

# La influencia del apoyo social: una contribución para el bienestar de cuidadores de personas con demencia.

Autora: Paula Antelo Ameijeiras

---

Tesis doctoral UDC / 2020

Director: Dr. D. Pablo Clemente Espinosa Breen

Programa de doctorado en Ciencias Sociales y del Comportamiento





**PABLO ESPINOSA BREEN, PROFESOR CONTRATADO DOCTOR DE PSICOLOGÍA SOCIAL EN EL DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA DE LA UNIVERSIDADE DA CORUÑA, CON DIRECCIÓN EN FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN, CAMPUS DE ELVIÑA, 15071, A CORUÑA:**

**INFORMA:**

Que es el Director y Tutor de la alumna de doctorado Paula Antelo Ameijeiras, cuya tesis se desarrolla en el programa “Ciencias Sociales y del Comportamiento”, habiendo finalizado la Tesis titulada: “La influencia del apoyo social: una contribución para el bienestar de cuidadores de personas con demencia”.

Que la citada tesis posee los requisitos académicos y científicos pertinentes para que se proceda a la lectura y defensa de la misma, considerando este director que se trata de un trabajo de alta calidad.

**Y QUE POR LO TANTO:**

Se emite este **Informe FAVORABLE** de cara a la lectura y defensa de la misma.

Y para que conste a los efectos oportunos, firmo la presente en A Coruña, a 9 de mayo de 2020.

Fdo: Dr, D. Pablo ESPINOSA BREEN

Universidade da Coruña



## **Agradecimientos**

En primer lugar, me gustaría dedicarle mi más profundo agradecimiento al tutor y director de esta tesis: Pablo Espinosa. Desde el inicio, ha sabido comprender a la perfección mi visión en este campo, ha respetado profundamente mi forma de trabajar y ha perseguido una incansable calidad y mejora en los resultados. También, mi más sincero agradecimiento por todo el apoyo brindado en los momentos más difíciles y arduos en este camino. Gracias por toda la dedicación, esfuerzo y paciencia infinita.

En segundo lugar, agradecer al Departamento de Doctorado de Ciencias Sociales y del Comportamiento por la cercanía, el buen trato, la ayuda y las facilidades brindadas.

En tercer lugar, agradecer a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y a Caser Residencial A Zapateira por abrirme las puertas de sus centros. De corazón, gracias por creer en este trabajo y en mí, y por tantas facilidades. Gracias por hacer que esta investigación fuera posible.

También, me gustaría agradecer la labor y ayuda del Valedor do Pobo. Gracias por ayudar a que esta tesis salga hoy a la luz.

A mis padres, José Manuel y Carmen, por toda una vida de dedicación, enseñanza y valores. Gracias por enseñarme a abrir las alas y perseguir las metas más altas, sabiendo que no encontraré las palabras suficientes de agradecimiento para toda una vida de entrega y amor.

A mi hermano, Damián, por ser mi ejemplo, mi norte y por acompañarme siempre en todo el camino de la vida. Infinitas gracias por quererme tanto, y tan bien, cuidarme y ser una debilidad recíproca.

A ti, Pablo, por crear la columna vertebral de esta tesis en la servilleta de un bar. No existe agradecimiento suficiente por toda la paciencia, conversaciones, ayuda y amor, en todos los momentos de esta tesis y en todos los años compartidos. Gracias por alegrarme y quererme todos los días de mi vida.

A Diana y a Ana Elisa, por crecer conmigo y acompañarme desde niñas, por tantos años y tantas conversaciones y, sobre todo, gracias por regalarme la amistad más sincera. A Rita, por convertirse en imprescindible y ser el punto de mi “i”.



## **Resumo**

Como unha das patoloxías de maior relevancia na saúde pública do século XXI, a demencia caracterízase por un progresivo deterioro das funcións cognitivas do individuo que a padece. Non obstante, o impacto de ésta non é únicamente visible na propia persoa, senón que o seu efecto ten ramificacións en toda a entorna social. A figura do cuidador, como persona responsable do mantemento de persoas con demencia, é un dos roles que proporcionan atención os doentes onde factores como a depresión, o estrés, a ansiedade e, en especial, a sobrecarga, presentan unha maior prevalencia. Por este motivo, e ante a necesidade de profundizar na dimensión social deste grupo de patoloxías, o presente estudo dirixiuse ao análise, implementación e valoración de aquelas estratexias que poñen en valor o apoio social necesario para os cuidadores e os beneficios que programas de intervención especializados poden ter ante variables coma o illamento, sobrecarga ou satisfacción. Así, contouse cunha mostra de 157 cuidadores e se levaron a cabo dous estudos. O primeiro estudo comparou e evidenciou os efectos positivos da utilización dos recursos formais. O segundo estudo implementou unha intervención baseada no apoio social cunha medición pre-pos test con grupo control, que permitiu demostrar os beneficios que xera na saúde dos cuidadores.

**Palabras clave:** demencia, cuidados, apoio social, sobrecarga, illamento social, intervencións psicosociais.





## **Resumen**

Como una de las patologías de mayor relevancia en la salud pública del siglo XXI, la demencia se caracteriza por un progresivo deterioro de las funciones cognitivas del individuo que la padece. No obstante, el impacto de ésta no es únicamente visible en la propia persona, sino que su efecto tiene ramificaciones en todo su entorno social. La figura del cuidador, como persona responsable del mantenimiento de personas con demencia, es uno de los roles que proporcionan atención a los pacientes donde factores como la depresión, el estrés, la ansiedad y, en especial, la sobrecarga, presentan una mayor prevalencia. Por este motivo, y ante la necesidad de profundizar en la dimensión social de este grupo de patologías, el presente estudio se ha centrado en el análisis, implementación y valoración de aquellas estrategias que pongan en valor el apoyo social necesario para los cuidadores y los beneficios que programas de intervención especializados pueden tener ante variables como el aislamiento, sobrecarga o satisfacción. Para ello, se contó con una muestra de 157 cuidadores y se llevaron a cabo dos estudios. El primer estudio comparó y evidenció los efectos positivos de la utilización de los recursos formales. El segundo estudio implementó una intervención basada en el apoyo social con un diseño pre-post test con grupo control, que permitió demostrar los beneficios que genera en la salud de los cuidadores.

**Palabras clave:** demencia, cuidados, apoyo social, sobrecarga, aislamiento social, intervenciones psicosociales.



## **Abstract**

As one of the most relevant pathologies in public health in the 21st century, dementia is characterized by a progressive loss of the cognitive functions of the individual who suffers it. However, this impact not only affects the patient, but its effect has ramifications in his social environment. The figure of the caregiver, as the person responsible to provide care for people with dementia, is one of the service providing roles for patients with a higher prevalence of factors such as depression, stress, anxiety and, specially, caregiver burden. For this reason, and considering the social dimension of the pathologies, this study has focused on the analysis, use, and evaluation of strategies which value the social support for caregiver and the benefits of this intervention programs for variables such as isolation, burden or satisfaction. For this purpose, the research used a sample of 157 caregivers across two different studies. The first study compared and showed the positive effects for the use of formal resources. The second study implemented a pre-post-test design with control group social-support intervention, which demonstrated its benefits for the health of caregivers.

**Keywords:** dementia, caregiving, social support, overload, social isolation, psychosocial interventions.



## **Prólogo**

Como bien es sabido, la demencia es una de las principales epidemias del siglo XXI y una de las mayores patologías a las que la sociedad debe enfrentarse. Este síndrome se caracteriza por el deterioro progresivo de las funciones cognitivas, intelectuales y afectivas, manifestadas en la cognición afectada, actividades de la vida diaria y el aumento de la dependencia, conllevando ello a una mayor cantidad de atención en los cuidados, volviéndose el cuidador el segundo protagonista de la enfermedad.

Así, ser cuidador de una persona con demencia ha demostrado ser un factor de riesgo para la depresión, el estrés, la ansiedad y la sobrecarga, entre otros. Por ello, los proveedores de cuidados deben nutrirse de todas las medidas de apoyo social percibido posibles, tanto formales como informales, así como de las estrategias de afrontamiento adecuadas. Ambas variables son las mejores herramientas para poder atravesar el camino de la citada patología con las menores consecuencias posibles, por lo que deben recibir la atención y el conocimiento suficiente.

En efecto, los recursos formales tales como Centros de Día o Centros Residenciales son instrumentos que brindan ayuda a personas afectadas y cuidadores, no solo como un método de respiro, sino como una herramienta de apoyo y aprendizaje. De hecho, se ha evidenciado los beneficios y efectos positivos que dichas entidades brindan. No obstante, a día de hoy su conocimiento y uso sigue siendo muy limitado y los prejuicios y estereotipos muy elevados. Por ello, la presente investigación ha pretendido demostrar y evidenciar la ayuda y efectos positivos que los centros y profesionales del sector generan en los cuidadores. Para la consecución de dicho objetivo, se ha realizado una comparativa de los cuidadores que hacen uso de recursos formales respecto a aquellos que solo se apoyan en nuevas tecnologías y no reciben ayuda de profesionales.

Del mismo modo, se ha pretendido recalcar la importancia de los programas de intervención basados en el apoyo social. Estos programas, especialmente los de ayuda mutua, son un escenario único donde el hecho de tener experiencias en común permite sentirse identificado y comprendido rápidamente. A la par, los papeles de donante y receptor pueden ser intercambiados mutuamente, por lo que la empatía y ayuda es total. Además del apoyo recibido e intercambiado, el intercambio de información es constante, lo que permite aprender y conocer nuevas estrategias de afrontamiento de cara a la resolución de problemas. En definitiva, es un escenario que brinda al cuidador beneficios y efectos positivos en su bienestar y salud. No obstante, el acceso y uso continúa siendo limitado.

Por ello, el estudio 2 ha buscado evidenciar los efectos significativos que estos programas generan. Para la consecución del citado objetivo, se ha implementado una intervención basada en el apoyo social de elaboración propia pre-post test y con un diseño de dos factores: grupo control y grupo experimental. A través de la misma, se ha podido demostrar los beneficios y puntos de ventaja respecto a aquellos cuidadores que no se apoyan en estos programas y, por ende, subrayar la importancia y uso de este tipo de intervenciones como un potente instrumento de cara a los cuidadores.

En definitiva, la presente tesis ha perseguido ahondar en las herramientas de apoyo que tienen los cuidadores para atravesar una demencia con las menores consecuencias negativas posibles. Por ello, se han analizado las variables de apoyo social, sobrecarga, aislamiento social, estrategias de afrontamiento y satisfacción en función del recurso utilizado y como estos influyen en las mismas. Además, se ha realizado una intervención cuasi experimental para aportar un punto más de conocimiento y recalcar la necesidad de un mayor desarrollo de programas que han demostrado ser beneficiosos, significativos y rentables.







## Índice

Introducción.....	24
APROXIMACIÓN TEÓRICA.....	32
Una aproximación al envejecimiento.....	34
El deterioro cognitivo.....	42
El deterioro cognitivo leve asociado al envejecimiento .....	42
La demencia.....	48
Definición de demencia .....	48
Diagnóstico .....	55
Tipos de demencia.....	61
Tratamientos indicados.....	67
Tratamientos farmacológicos .....	67
Tratamientos no farmacológicos .....	71
La enfermedad de Alzheimer .....	76
Definición de la Enfermedad de Alzheimer .....	76
Origen y síntomas de la Enfermedad de Alzheimer.....	80
Curso evolutivo de la Enfermedad de Alzheimer .....	89
El apoyo social.....	93
Origen del apoyo social .....	93
Concepto de apoyo social .....	97
Tipos de apoyo social .....	104
Efectos del apoyo social .....	107

Las estrategias de afrontamiento .....	113
Definición de estrategias de afrontamiento .....	113
Tipos de estrategias de afrontamiento .....	118
Los cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia .....	121
El cuidador como figura fundamental en la sociedad actual. ....	121
La sobrecarga en los cuidadores .....	130
La importancia de la ayuda y el apoyo social en los cuidadores .....	140
La satisfacción y los cambios en la vida en los cuidadores .....	147
El apoyo social a través de recursos .....	154
El apoyo social a través de las redes sociales .....	154
El apoyo social a través de los Centros de Día .....	155
El apoyo social a través de los Centros Residenciales .....	158
Las intervenciones para los cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia .....	163
INVESTIGACIÓN .....	172
Planteamiento de la investigación.....	174
Estudio 1: Los cuidadores según el recurso social utilizado.....	178
Objetivos.....	178
Hipótesis .....	179
Metodología .....	183
Participantes .....	183
Instrumentos .....	186

Procedimiento.....	194
Análisis estadístico .....	196
Resultados.....	198
Análisis de fiabilidad de los instrumentos .....	198
Análisis descriptivo.....	198
Análisis de Varianza .....	211
Modelo de ecuaciones estructurales .....	217
Estudio 2: La intervención basada en el apoyo social para cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia. ....	224
Objetivos.....	224
Objetivos generales.....	224
Objetivos específicos .....	225
Hipótesis .....	226
Metodología .....	229
Participantes .....	229
Instrumentos .....	231
Procedimiento.....	232
Análisis estadístico .....	236
Resultados.....	238
Análisis de fiabilidad.....	238
Análisis descriptivo .....	238
Análisis de Varianza.....	244

Conclusiones y discusión .....	252
Limitaciones y direcciones futuras de investigación. ....	290
REFERENCIAS .....	296
ANEXOS.....	329
Anexo I .....	331
Anexo II.....	337
Anexo III.....	340
Anexo IV .....	341
Anexo V.....	343

## Índice de figuras

Figura 1: <i>Comparativa de la sobrecarga entre grupos</i> .....	212
Figura 2: <i>Comparativa de la amistad entre grupos</i> .....	213
Figura 3: <i>Comparativa de la satisfacción entre grupos</i> .....	214
Figura 4: <i>Comparativa del apoyo social entre grupos</i> .....	215
Figura 5: <i>Comparativa del afrontamiento activo entre grupos</i> .....	216
Figura 6: <i>Comparativa del afrontamiento de búsqueda de ayuda entre grupos</i> .....	217
Figura 7: <i>Modelo de ecuaciones estructurales para la predicción de la satisfacción mediante el apoyo social, la búsqueda de ayuda y la sobrecarga en cuidadores que hacen uso de las redes sociales</i> .....	217
Figura 8: <i>Modelo de ecuaciones estructurales para la predicción de la satisfacción mediante el apoyo social, la búsqueda de ayuda y la sobrecarga en cuidadores que hacen uso de un centro de atención diurna</i> .....	219
Figura 9: <i>Modelo de ecuaciones estructurales para la predicción de la satisfacción mediante el apoyo social, la búsqueda de ayuda y la sobrecarga en cuidadores que hacen uso de un centro de atención residencial</i> .....	220
Figura 10: <i>Comparativa sobrecarga grupo control-experimental</i> .....	245
Figura 11: <i>Comparativa amistad grupo control-experimental</i> .....	246
Figura 12: <i>Comparativa satisfacción grupo control-experimental</i> .....	247
Figura 13: <i>Comparativa afrontamiento activo grupo control-experimental</i> .....	248
Figura 14: <i>Comparativa afrontamiento búsqueda de ayuda grupo control-experimental</i> .....	249

## **Índice de Tablas**

Tabla 1. <i>Correlaciones bivariadas entre las variables del modelo de ecuaciones estructurales para los cuidadores que únicamente cuentan con el apoyo de las redes sociales.</i> .....	218
Tabla 2. <i>Correlaciones bivariadas entre las variables del modelo de ecuaciones estructurales para los cuidadores que hacen uso de un centro de día.</i> .....	220
Tabla 3. <i>Correlaciones bivariadas entre las variables del modelo de ecuaciones estructurales para los cuidadores que hacen uso de un centro residencial.</i> .....	221







## Introducción

La población de personas mayores de 65 años está sufriendo un cambio al alza y la esperanza de vida ha sufrido un progresivo aumento (Agrafojo, 2014), favorecido por la longevidad de la vida y la caída de las tasas de natalidad (Ballesteros, Kraft, Santana & Tziraki, 2015; Maresova & Klimova, 2015). Los últimos indicadores estadísticos conocidos dan cuenta que la prevalencia de la población de 65 y más años es aproximadamente del 19.6% y el índice de envejecimiento es de 133.5 personas mayores por cada 100 jóvenes. A la par, la esperanza media de vida a los 65 años es del 19.1 % (Miguel & da Luz, 2015).

A pesar de que el aumento de la longevidad de la vida es indudablemente un éxito, abundan ansiedades respecto a la carga financiera para las nuevas generaciones y gobiernos (Sutcliffe, Roe, Jasper, Jolley & Challis, 2015), así como las repercusiones que se están produciendo en el sistema de Seguridad Social y Atención a la Dependencia (Arriola & Setién, 2004). Constituye, por lo tanto, uno de los mayores retos en el área del Bienestar Social a los que enfrentarse en el presente siglo (Mendoza, 1996; Vega & González, 2009), así como una creciente preocupación social del padecimiento de diversas dolencias asociadas a la edad (Cutler & Bragaru, 2015).

Dicho desafío viene acompañado de una pérdida progresiva de las funciones físicas y psíquicas y el aumento de diversas enfermedades en la población envejecida. Dentro de estas, la demencia es considerada como una de las principales patologías asociadas al envejecimiento (Miguel & da Luz, 2015), la cual tiene una trayectoria de partida impredecible, gradual y duradera por lo general de varios años (Sutcliffe, Roe, Jasper, Jolley & Challis, 2015). Actualmente, se estima que unos 47 millones de personas en el mundo viven con demencia, cifra que se incrementará dramáticamente en las próximas décadas (Johannessen, Bruvik, & Hauge, 2015), aumentando cada año en

170.000 personas (Agrafojo, 2014) y triplicándose para el año 2050 (Baumgart et al. 2015). Tal y como informan Abreu et al. (2020) se prevé que en 2030 se alcancen los 75,23 millones de personas afectadas y en 2050 los 135,46 millones. No obstante, aunque su prevalencia presenta una tendencia a acrecentarse en los próximos años, hay que tener en cuenta que lo más probable es que dicho dato se relacione con la mejoría de los cuidados y la mayor supervivencia de los pacientes y no con un aumento de la incidencia de la enfermedad (Requena, 2003).

Por su parte, Peinado y Garcés (1998) exponen que en el pasado las tres quintas partes de las muertes eran causadas por enfermedades infecciosas asociadas a factores tales como la deficiente alimentación, las precarias condiciones de trabajo y vivienda, etc. Tales situaciones han sido controladas por programas públicos. Sin embargo, en relación a las enfermedades no infecciosas el éxito no ha sido el mismo. Si bien es cierto que durante los últimos años se han realizado avances significativos en el tratamiento del cáncer y enfermedades vasculares, no ha sucedido lo mismo con los procesos neurodegenerativos (Alzheimer, Pick, etc.) y la conducta humana. Como consecuencia, las políticas sanitarias y demandas asistenciales del ya próximo milenio variarán radicalmente debido a las alarmantes repercusiones que acarrearán para la sociedad.

Así, la conjunción entre el avance médico y tecnológico ha permitido un significativo progreso en la elaboración e implementación de medios para dar respuesta a diversas patologías crónicas responsables de considerables niveles de discapacidad y dependencia. De hecho, se ha encontrado una estrecha relación entre la prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles y la discapacidad. En este contexto, son muy numerosas las investigaciones que apuntan que, al menos, 500 millones de personas en el mundo tienen reconocida algún tipo de discapacidad. Cantidad que, en países en vías de

desarrollo o con escasa capacidad de respuesta en materia de salud pública, aumenta pudiendo alcanzar el 18% de la población total.

Consecuentemente, en 2012 la Organización Mundial de la Salud publicó un informe indicando que la demencia es una prioridad en la salud pública y uno de los mensajes clave subrayaba que tal patología es abrumadora, no solo para los pacientes sino también para los cuidadores, los cuales requieren un apoyo adecuado y continuado (Chen, Huang, Yeh, Huang & Chen, 2015). Se enfatiza además que la citada patología se vuelve más prevalente con la edad convirtiéndose con ello en una preocupación importante para la sociedad (Hou, Lai, Chung, Sham & Yeung, 2015), (Kamiya, Sakurai, Ogama, Maki & Toba, 2014).

Zheng et al. (2020) exponen que la enfermedad citada se caracteriza por déficits de carácter cognitivo, así como la pérdida de independencia funcional y por ello atención progresiva de cuidados. En relación, debido a la creciente atención asociada con la progresión de la dependencia los cuidadores llevan una carga cada vez mayor de la atención y el tratamiento de este grupo de pacientes. Como la prestación de cuidados a los pacientes es física, emocional y financieramente exigente, la carga tiene importantes implicaciones para todo el espectro biopsicosocial, así como el bienestar general para las personas cuidadoras. Por otra parte, se supone que la carga crónica, mental y física de los proveedores de cuidados podría empeorar el estado de salud de los pacientes y causar síntomas conductuales y psicológicos agravantes de la enfermedad.

Por otro lado, dentro del rango propio de patologías denominadas como demencias, la enfermedad de Alzheimer es el subtipo con mayor prevalencia en la población occidental. Concretamente, en Europa las estadísticas ascienden a 7.3 millones de personas y se espera un aumento de la incidencia en los próximos años (Miguel & da

Luz, 2015; Conde-Sala *et al.*, 2016). Su característica evolución degenerativa de carácter invalidante delega asistencia permanente desde los estadios moderados de la enfermedad, por lo que la dependencia de cuidados constituye su principal característica social. A la par, consume importantes recursos sociosanitarios y provoca graves pérdidas en el paciente y en sus cuidadores. (Sánchez & Mears, 2005). De hecho, la evidencia señala que los costos directos derivados de los cuidados informales se encuentran en 130 millones de euros dentro de Europa y el costo anual asciende a 21.045 euros por persona (Miguel & da Luz, 2015). Es importante destacar que un mayor grado de deterioro cognitivo y funcional se asocia significativamente con mayores costos económicos y atencionales. Por lo tanto, a medida que avanza la enfermedad, aumentan los costos económicos y sociales (Kahle-Wroblewski, Fillit, Kurlander, Reed & Belger, 2015).

Del mismo modo que la citada patología, otras demencias como la demencia vascular, la enfermedad por cuerpos de Lewy o la demencia frontotemporal van a desarrollarse progresivamente caracterizados por el déficit en la función cognitiva, aparición de limitación funcional y alteraciones del comportamiento, coincidiendo todas ellas en una progresiva necesidad de cuidados por parte del entorno (familiares y cuidadores) (Frances, Barandiarán, Marcellan, & Moreno, 2003).

Ayudando tal teoría, Gaugler, Westra y Kane (2016) coinciden en afirmar que “la asistencia de la familia es la principal fuente de cuidados a largo plazo para las personas con la enfermedad de Alzheimer en todo el mundo. En los Estados Unidos más de 15 millones de personas proporcionan 17.9 millones de horas de ayuda a personas con la enfermedad de Alzheimer en un año”. Es fundamental tener en cuenta que la prestación de cuidados en este tipo de patología es claramente diferente a la de cuidar personas con otro tipo de enfermedad, debido en parte a la naturaleza progresiva de la misma. Los estudios existentes indican que los cuidadores experimentan un mayor riesgo de consecuencias

físicas, emocionales y financieras como resultado del papel ejercido (Heo, 2014). Del mismo modo, las revisiones de la literatura encontraron que los responsables de cuidados experimentan graves efectos en la salud mental y física del estrés crónico que se genera, así como un aumento de las tasas de depresión y otros trastornos psicológicos (Tompkins & Bell, 2009), una autopercepción de salud más pobre, mayor riesgo de alteraciones en el funcionamiento inmune e incluso un incremento de las tasas de mortalidad (Gelman, 2014).

Además, cabe tener en cuenta que una característica de la política de atención de la demencia en muchos países es permitir y mantener el cuidado familiar dentro del hogar durante el mayor tiempo posible, elevando con ello los niveles de estrés, agotamiento y sobrecarga. Desafortunadamente, la realidad es que las experiencias para muchos no cumplen con la retórica política y los resultados son arduos y agotadores. El cuidado generalmente implica atender las necesidades de salud y cuidado de otra persona y asistencia continuada con más actividades de la vida diaria. También, lleva consigo tareas que pueden resultar violentas, incómodas o desagradables y fases y etapas que pueden ser estresantes psicológicamente y agotadoras físicamente (Abreu et al., 2020).

No obstante, a pesar de la carga mundial observada, la investigación que examina la carga del cuidador y los correlatos sociodemográficos de los cuidados más allá de los EE.UU. y los países altamente desarrollados es escasa (Laks, Goren, Dueñas, Novick & Kahle-Wroblewski, 2016). De hecho, se ha demostrado que la falta de información y capacitación de los cuidadores aumenta las dificultades y las demandas de cuidado, así como la pérdida de las redes sociales, actividades de ocio y trabajos remunerados (Abreu et al. 2020). En consonancia, Kenigsberg et al. (2016) exponen que cada vez son mayores las investigaciones creadas para mostrar la significatividad de las intervenciones para cuidadores, las cuales han demostrado ser eficaces en el comportamiento y síntomas

psicológicos de demencia. Sin embargo, los procesos básicos implicados deben ser más identificados y específicos. Del mismo modo, nuevos enfoques metodológicos asocian que la evaluación cuantitativa y cualitativa deben fomentarse, con el objetivo de explorar si dichas intervenciones mejoran o no entre sí las consecuencias que los cuidadores sufren asociadas al impacto de la enfermedad. Por lo tanto, los aspectos culturales, sociales y económicos de la prestación de cuidados deben merecer más atención. Igualmente, los factores de protección tales como la educación y la reserva cognitiva deben tener una mayor consideración en la evaluación neuropsicológica y en las intervenciones psicosociales, siendo para ello necesario el aumento de la colaboración entre la investigación neuropsicológica y los equipos clínicos, con el fin de desarrollar ensayos clínicos en conjunto.

A la par, destaca la importancia del desarrollo de la intervención temprana, basada en un modelo individual de las necesidades de los pacientes y cuidadores. El diagnóstico precoz y las intervenciones tempranas deben ser una prioridad en las políticas públicas para ayudar a organizar las vías de atención, permitiendo con ello escoger sus propias opciones, tanto a los afectados como a sus familias, así como para evitar los daños propios del desconocimiento. Justamente, el diagnóstico y el tratamiento se convirtieron en un derecho a los que la sociedad debe tener acceso. Sin embargo, lo cierto es que la demencia continúa siendo muy cara con altos gastos derivados del costo de atención. Por ello, se detecta la necesidad de mejorar la comprensión de los desorbitados costos, así como la comprensión de la demencia y el envejecimiento como un problema macroeconómico, puesto que no existen modelos integrales para los costos que tal enfermedad acarrea a través del tiempo.

Siguiendo a Torres (2010), se puede concluir que la sociedad se encuentra actualmente ante una doble problemática. Por un lado, atender a los cuidados específicos

del colectivo de personas mayores con demencias y trastornos de conducta. Por otro lado, cuidar a la persona que cuida, es decir, prevenir y disminuir la carga emocional de los familiares y profesionales que se enfrentan a dicha situación. Para ello, resulta imprescindible comprender el proceso de sobrecarga y angustia que experimentan, para poder llegar a estudiar el estrés, la salud y la satisfacción vital que pueden manifestar. Justamente, las políticas sanitarias y sociales deben garantizar una buena calidad de vida a los ciudadanos, y para ello, se necesitan articular instrumentos que brinden apoyo a las familias, entornos y cuidadores que atienden a sus mayores dependientes de tal forma que puedan seguir desempeñando esta labor satisfactoriamente para ambas partes (Arriola & Setién, 2004).





# **APROXIMACIÓN**

## **TEÓRICA**



## **Una aproximación al envejecimiento**

En la actualidad, el envejecimiento de los más mayores está suscitando un gran interés dentro de la comunidad científica debido a dos razones fundamentales: por una parte, las personas muy mayores, más de 75 años, constituyen el sector de población que más ha aumentado en los últimos años y por otra parte, se presupone que es el que más va a crecer en las próximas décadas (Navarro & Bueno, 2015), convirtiéndose con ello en uno de los mayores desafíos económicos y sociales de las sociedades (Tomás, Sancho, Gutiérrez & Galiana, 2014; Shrivastava, 2013). Consiguientemente, el factor social clave con el que la sociedad se debe encontrar y hacer frente en el presente siglo es el tema universal e inevitable del envejecimiento progresivo. Y si en cualquier sociedad una porción significativa de la población está constituida por las personas de la tercera edad, es en los países de desarrollo donde estas alcanzan las cifras más elevadas (Hariri & Khodami, 2011). Instance (2015) expone que, por primera vez en la historia en 2011 el promedio de la esperanza de vida en los países de la OCDE (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico) superó los 80 años, un incremento de diez años desde 1970. El autor también cita a un informe de la OCDE (2014, p.124) que se refiere específicamente a Europa describiendo:

“La esperanza de vida al nacer en los 28 estados miembros de la UE alcanzó los 79.2 años de media en 2012, con un aumento de 5.1 años desde 1990. España, Italia y Francia abarcan cerca de dos tercios de los países de la UE en el que la esperanza de vida supera los 80 años. Esta se mantuvo por debajo de los 80 años en los países de Europa central y oriental, así como en los tres países del Báltico.

Ya sea mirando el cambio en los últimos 45 años desde 1970 o los últimos 25 años desde 1990, ya sea en todos los países de la OCDE (2014) o aquellos dentro de la UE, el cambio social es notable.”

Como resultado, el mundo es testigo de un envejecimiento de la población, lo que puede expresarse como una mayor proporción relativa de las personas mayores en la población total. Más específicamente, se estima que en 2020 el número de personas con más de 65 años rondará los 1000 millones y en 2050 rozará cerca de los 2000 millones, abarcando con ello el 22% de la población (Ince Yenilmez, 2015). A la par, las previsiones para los datos demográficos europeos muestran que para el año 2060 la mitad de la población de la UE será de más de 50 años, mientras que la población mayor de 65 aumentará del su valor actual de 17,4% a 30% (Brenna & Di Novi, 2015). Por otra parte, un artículo más reciente de Zheng et al. (2020) informa que en 2015 el número de personas que padecían demencia llegó a 46 millones, duplicándose cada 20 años y llegando a 74.4 millones en 2030 y a 131.5 millones en 2050. Consiguientemente, diversos autores proponen una definición amplia de la tercera edad del ciclo vital, de 50 a 75 años, y más de 75 para una cuarta etapa. Otros autores toman los 60-80 años como la “tercera edad” y más de 80 años como la “cuarta edad” (Instance, 2015).

En relación a la definición y uso del término “tercera edad” connota dos circunstancias: una es la jubilación, el término del trabajo socialmente remunerado; otra es la existencia o al menos, la exigencia social de un sistema de pensiones, Seguridad Social y Servicios Sociales que tratan de proteger a personas mayores y especialmente a las más vulnerables y necesitadas de apoyo (Herrera et al., 2004). Por su parte, Herrero y Gracia (2005) exponen que es el tiempo donde tiene lugar un declive significativo de la capacidad funcional. Consecuentemente, este nivel de dependencia se incrementa a medida que avanza la edad debido a la mayor prevalencia de la enfermedad. También, es

en este periodo cuando el acceso a la ayuda y apoyo necesarios presenta mayores dificultades: mientras las necesidades y el grado de dependencia aumentan, su red social experimenta una marcada reducción significativa de fuentes potenciales de apoyo. Como consecuencia, aumenta el riesgo de la aparición de problemáticas físicas y psicológicas, sentimientos de dependencia y soledad, indefensión, aislamiento social, reducción en la autoestima y autoconfianza e incremento de depresión.

Desde otro punto de vista, Alberich, Barranco & Funes (2008) expusieron que el envejecimiento es un proceso de pérdida física, psíquica y biológica a partir de una determinada edad que conlleva cambios sociales y suele ir acompañado de cambios económicos y formas de vida. No obstante, dicho cambio no conlleva necesariamente a un receso en la participación social del individuo, ya que hay personas que cuando se jubilan aumentan sus relaciones sociales. Por ello, hay que considerar que la vejez es muy heterogénea, ya que en función de la historia de vida se determinará el proyecto futuro de la persona. En efecto, envejecer es un proceso individual donde no se puede agrupar un comportamiento característico o típico, aunque si se puede decir que el envejecimiento lleva anexados inevitablemente cambios en las relaciones sociales.

Así, es importante indicar que muchos de los cambios en la tercera edad vienen marcados por la dependencia que esta lleva asociada. Por ello, es fundamental nombrar y definir los que significa el propio término. En efecto y atendiendo al Art. 2 que aparece recogida en la Ley de Dependencia 39/2006, la cual fue creada para asegurar los principios de accesibilidad, universalidad y equidad creando un sistema de atención integral, se establecen unas garantías mínimas de protección a través de la Administración General del Estado. En efecto, se define la dependencia como:

“El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.”

En concordancia, Tierney, Bucks, Weinborn, Hodgson y Woods (2016) explicaron los diversos factores de riesgo establecidos para los problemas en las actividades de la vida diaria entre los mayores de la comunidad a los que la dependencia supone. Entre ellos se incluyen algunos datos demográficos (por ejemplo: la edad), la depresión y ciertos factores psicosociales como el apoyo social, la actividad y los contactos con los que se cuenta. A la par, una menor capacidad neurocognitiva en ámbitos tales como la memoria episódica y funciones ejecutivas son también un factor de riesgo para las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) y problemas concurrentes tales como: tomar la medicación, preparación de la comida y caídas funcionales. Esto es lógico si tenemos en cuenta que el éxito de muchas actividades básicas de la vida diaria conlleva una ejecución sistemática de actividades y comportamientos que implican las capacidades cognitivas afectadas.

Tal y como expone Instance (2015, p.227):

“Los datos de salud de la OCDE (2014) permiten el cálculo de otro indicador relevante menos conocido que el hecho básico de vivir más tiempo, es decir, “los años de vida saludable”. Esta es una medida de la esperanza de vida libre de incapacidad que indica como las personas pueden esperar vivir a largo plazo sin discapacidad, el cual aparece muy por debajo de las cifras de esperanza de vida convencionales, con un

promedio poco menos de 62 años para los países de la UE, en comparación con los casi 80 años de la esperanza de vida global.”

Consecuentemente, Tomás, Sancho, Gutiérrez y Galiana (2014) reafirman que la población envejecida jugará cada vez más un papel fundamental en la sociedad y en su desarrollo. Dicho papel implica que esta población merezca y tenga el derecho de disfrutar de unos niveles adecuados de calidad de vida, bienestar y salud. En relación al bienestar, se define el nivel de calidad de vida, es decir, el grado en el que el placer y la satisfacción caracterizan la existencia humana. Así, el bienestar es una buena señal de la adaptación y el envejecimiento activo y satisfactorio. Como tal, el bienestar y sus componentes son un óptimo indicador de políticas sociales eficaces. Por su parte, la satisfacción con la vida es un juicio cognitivo consciente donde se compara la vida de uno mismo con las normas autoimpuestas que conducen a una evaluación de la vida. En este contexto, un gran volumen de investigación ha explicado la satisfacción con la vida en relación al envejecimiento. Por ejemplo, la relación entre la edad y la satisfacción muestra variaciones muy pequeñas a lo largo de los años. Otro ejemplo señala a los predictores psicológicos mostrando que existe una creciente evidencia sobre variables tales como el apoyo social, la autonomía y el optimismo, entre otras.

No obstante, a diferencia de otras enfermedades crónicas, la calidad de vida de los pacientes afectados por deterioro cognitivo o demencia no ha sido bien establecida, principalmente por las dificultades derivadas del estudio de pacientes con trastornos cognitivos. Debido a que no existe cura alguna disponible actualmente, la optimización de la calidad de vida representa el mejor resultado posible obtenido en todas las etapas de la enfermedad, por lo que la evaluación de esta debe considerarse obligatorio (Zucchella, Bartolo, Bernini, Picascia y Sinforiani, 2015).

En relación al apoyo social y a pesar de la escasa investigación anterior para personas mayores (Moonesar, Sammy, Nunes & Paul, 2015), estudios previos revelaron que los vínculos sociales estrechos influyen en el envejecimiento activo, incluso se ha hablado de una fuerte influencia entre las experiencias de las redes sociales y el mantenimiento de la función cognitiva, sensación de bienestar y actitud positiva a pesar de la edad biológica (Ballesteros et al., 2015).

Por otra parte, Van den Berg, Kemperman, de Kleijn, y Borgers (2015) afirmaron que es fundamental la creación de entornos que apoyen la salud, el bienestar y la calidad de vida de los adultos mayores, implicando oportunidades accesibles y significativas para estos. Por ejemplo, la participación en actividades de ocio facilitaría el afrontamiento a través de dos vías. La primera consistiría en el alivio producido por la percepción de que cuentan con apoyo social. De esta manera, la compañía de otras personas mayores que participan en ellas les haría sentirse menos vulnerables. Por otra parte, la motivación que presentan al tomar parte de las propias actividades, así como la percepción de libertad y competencia que les transmiten, hacen que perciban un mayor control sobre sus vidas. Ambos procesos contribuirían al mantenimiento de la salud, tanto física como psíquica. Contrariamente, la falta de dicha participación social puede resultar en depresión, aislamiento social y soledad, entre otros, causando una reducción en la actividad física y la salud mental y física.

De hecho, según Carrasco, Herrera, Fernández y Barros (2013) la prevalencia de depresión en personas mayores de la comunidad varía entre el 6 y el 9%, llegando a un 12% en los pacientes hospitalizados. Otro dato a destacar es el 35% de casos de depresión en contextos de personas mayores institucionalizadas. Igualmente, Gutzmann y Qazi (2015) apuntaron que los trastornos depresivos son aproximadamente dos veces más comunes en mujeres que en hombres. Consecuentemente, mencionaron como factores



más relevantes de tales resultados la mala autopercepción de la salud, la falta apoyo instrumental, la baja percepción de autoeficacia y la presencia de conflicto con las personas de vínculo cercano. Por otro lado, Medvene et al. (2015) hablaron de un menor riesgo de depresión en aquellas personas que cuentan con redes sociales amplias y unos fuertes lazos de la familia.

Por ello, se considera que tanto los mecanismos protectores (Gallardo Peralta, Sánchez Moreno, Barrón & Arias, 2015) como las intervenciones psicosociales resultan fundamentales para la reinserción social y el mantenimiento en la comunidad (Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Urizar, Ferrer-García & Fernández-Dávila, 2012). Sin embargo, Carrasco y su equipo afirman que el efecto de dicha participación no es siempre positivo, sino que depende de la calidad y adecuación. Así, explican cómo, aunque los vínculos positivos pueden favorecer el bienestar de las personas mayores, los vínculos negativos lo amenazan y pueden favorecer la aparición de síntomas depresivos (Carrasco et al., 2013).

Por su parte, Stripling (2016) expusieron que el cuidado positivo puede ser un factor protector contra la disforia o depresión en el envejecimiento. En efecto e independientemente de su complejidad, las creencias discriminatorias contra los ancianos, los estereotipos y los prejuicios tienen un profundo impacto en el bienestar psicológico de los adultos mayores. A la par, dicho impacto no solo influye en los adultos mayores, sino también en los cuidadores que se implican y proporcionan una atención directa, convirtiéndose con ello en los segundos protagonistas para abordar esta cuestión.

Por ello, la atención a los proveedores de cuidados debe ser de importancia absoluta. Consiguientemente, el metaanálisis realizado por el autor encontró que en comparación con sus pares los cuidadores presentan más síntomas de estrés y depresión y por la contra, unos menores niveles de bienestar subjetivo y salud física. Los resultados

también indicaron que estos obtienen puntuaciones más bajas en el autocuidado y presentan mayores dificultades en acciones que promueven la salud. De hecho, además de la salud inferior, se demuestra un mayor uso de medicamentos, mayor frecuencia de visitas al médico, un funcionamiento inmune más bajo, una peor salud cardiovascular y una mayor duración en las enfermedades acaecidas. Como muchos cuidadores dicen: se produce una reducción de su propio autocuidado como resultado del cuidado proporcionado. Por ello, los tratamientos propuestos no solo deben abordar los tratamientos identificados para el receptor de cuidados, sino también para los propios cuidadores. En concreto, el envejecimiento saludable debe basarse en enfoques eficaces que han demostrado una reducción en la carga del cuidador, ayudando con ello a mejorar la calidad de vida, tanto la del proveedor como la del destinatario de cuidados.

## **El deterioro cognitivo**

### **El deterioro cognitivo leve asociado al envejecimiento**

En la última década muchos esfuerzos de la investigación con respecto al envejecimiento han girado en torno al diagnóstico clínico temprano, con el objetivo de identificar signos y síntomas que podrían ser utilizados como marcadores predictivos fiables del desarrollo de la demencia (Petersen et al., 2014). Especialmente, en los países con poblaciones envejecidas cada vez se explora más la trayectoria del propio envejecimiento, con el objetivo de prevenir la fragilidad y diseñar estrategias para prevenir o frenar la disminución funcional, con el fin de aumentar la esperanza de vida saludable (Okura et al., 2017). En concordancia, Kim et al. (2015) y Zheng et al. (2020) identificaron el deterioro cognitivo como una causa común de disminución de la calidad de vida en la población mayor. Por ello, consideran que la prevención y el tratamiento de deterioro son cada vez más importantes dado el envejecimiento actual de la sociedad. Así, se han asociado factores como la edad, el sexo y factores genéticos con el deterioro cognitivo.

En efecto, López (2013) asoció el envejecimiento con la disminución cognitiva. La población mayor puede mostrar deterioro cognitivo demostrable sin cruzar el umbral para la demencia. Dicha condición es denominada como Deterioro Cognitivo Leve y aquellos que la padecen muestran un mayor riesgo de padecer demencia. Varios estudios realizados han demostrado que entre un 10 y 15% de los pacientes con dicho deterioro avanzan hasta la Enfermedad de Alzheimer por año y el 80% de estos acaban desarrollando Enfermedad de Alzheimer u otra demencia después de una media de 6 años de avance. Por ello, se concluye que los pacientes mayores con MCI constituyen una población el alto riesgo para desarrollar demencia, especialmente la enfermedad de

Alzheimer (Vega & Newhouse, 2014). Rodakowski, Saghafi, Butters y Skidmore (2015) afirmaron que aproximadamente un 16% de los adultos mayores padecen dicho deterioro.

De hecho, en los estudios epidemiológicos se ha observado que un gran número de personas mayores presentan alteraciones cognitivas que les incomodan, pero que no conllevan una incomodidad o gravedad suficiente como para llevar a considerarse demencia. En efecto, se han propuesto varias denominaciones como alteración cognitiva leve, declive cognitivo asociado al envejecimiento o alteración cognitiva sin demencia. Así, aunque un tercio de las personas mejoran y la alteración cognitiva deja de manifestarse en los próximos años, la mayoría progresa. Consiguientemente, se puede decir que la demencia se manifiesta por etapas y las personas afectadas suelen pasar por un período prodrómico o de alteración cognitiva, tras el cual se acaba manifestando la propia demencia. (Blazer & Steffens, 2010).

En relación a la propia definición, la transición desde un estado cognitivo esperable para la edad a la demencia pasa a través de un estado denominado Mild Cognitive Impairment (MCI) o Deterioro Cognitivo Leve (DCL). Este es definido como un compromiso cognitivo que afecta a la memoria, pero no tiene la gravedad suficiente para cumplir los criterios que la demencia refiere (Migliacci, Scharovsky & Gonorazky, 2009). La articulación actual del concepto de MCI, introducido a finales de 1980 por Reisberg, pretende identificar esta etapa intermedia como una transición de los cambios cognitivos del envejecimiento normal a los encontrados habitualmente en la demencia (Petersen et al., 2014). A la par, cabe indicar que dicho término se utilizó por primera vez para describir la etapa 3 de la escala de deterioro global (GDS) para envejecimiento y demencia. En dicha etapa se muestran deficiencias mínimas en la cognición que, aunque afectan a las actividades ocupacionales y sociales complejas, todavía no cumplen los criterios que refieren a una demencia (Cheng, Chen & Chiu, 2017).

Coincidiendo con dicha teoría McAlister, Schmitter-Edgecombe y Lamb (2016, pp.123-124) exponen:

“El MCL se ha propuesto como un estado de transición entre el envejecimiento normal y la demencia con considerable heterogeneidad en la etiología, la presentación clínica, el pronóstico y el resultado. El MCL se define como una condición de deterioro cognitivo objetivo mayor de lo esperado para la edad, pero insuficiente para justificar un diagnóstico de demencia temprana, con quejas subjetivas de memoria corroboradas preferentemente por un informante”

Por su parte, Cheng y Xiao (2014, p.4) describen el citado término como la pérdida de memoria asociada al funcionamiento diario que todavía no alcanza los criterios para ser denominado como demencia. A la par, citan los criterios operacionales para obtener dicho diagnóstico:

“Durante muchos años no hubo criterios operacionales para el diagnóstico de MCI. Entonces, en 1999 Petersen y su equipo propusieron los criterios diagnosticados para identificar el MCI y que fueron aceptados posteriormente por la mayoría de los investigadores en China.

En 2006, los expertos chinos revisaron y actualizaron los criterios diagnósticos de la siguiente manera: A) la queja principal es la pérdida de memoria que puede ser confirmada por un miembro de la familia o asociado; B) el funcionamiento cognitivo en otros dominios es relativamente poco afectado o solo ligeramente afectado; C) no se ve afectada la vida cotidiana; D) no se han cumplido los criterios para el diagnóstico de la demencia; E) los síntomas no se deben a otras enfermedades; y F) la puntuación en la escala de deterioro global (GDS) es entre 2 y 3, la puntuación de la Clasificación de Demencia Clínica es 0,5”.

Por otro lado, y siguiendo la lectura de McAlister (2016, p.124) en relación al funcionamiento diario, exponen las primeras afectaciones manifestadas:

“Las habilidades funcionales son multidimensionales y clasificadas típicamente en actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Las ABVDs son habilidades de mantenimiento de bajo nivel, tales como bañarse, vestirse, comer, arreglarse, caminar y transferir. En contraste, las AIVDs son actividades cotidianas complejas de alto nivel, incluyendo el uso de teléfono, el transporte, la interacción tecnológica, la preparación de comidas y la administración de medicamentos y finanzas.

Dado que las AIVDs son más complejas y demandan un mayor esfuerzo cognitivo que las ABVD, son más propensas a ser vulnerables a cambios tempranos en la cognición y a ser afectadas más temprano en el curso del declive cognitivo”:

La probabilidad de que la MCI progrese hasta la demencia depende de los criterios específicos utilizados y de la situación concreta. Asimismo, los autores afirman que la prevalencia del DCL aumenta con la edad y los hombres parecen estar en niveles más altos (Langa & Levine, 2014). Igualmente, la educación se ha relacionado como un marcador de la reserva cognitiva y consecuentemente se ha afirmado que está relacionada con un menor riesgo de deterioro cognitivo (Zhu, Qiu, Zeng & Li, 2017). Por lo tanto, tal y como expusieron Rodakowski y su equipo (2015), los mayores que padecen deterioro cognitivo leve y que se encuentran en alto riesgo discapacidad en las actividades diaria y la ayuda de un cuidador precisan de recursos comunitarios y atención a largo plazo. Así, las intervenciones que ayudan a retrasar el progreso del deterioro cognitivo hacia la demencia podrían tener efectos significativos en la carga que soporta la familia. Por ello,

las intervenciones no farmacológicas que abordan la función cognitiva han sido ampliamente investigadas. De ellas, sobresale la intervención de capacitación cognitiva que puede clasificarse como un método de compensación. Esta se enfoca en capacitar a los individuos para mantener la independencia, seguridad o participación en las actividades diarias mediante el uso de ayudas y métodos adaptados.

Además de las citadas intervenciones, el ejercicio físico ha demostrado efectos en la función cognitiva, aunque los datos todavía son limitados. A la par, las intervenciones psicoterapéuticas también han mostrado beneficios en los cambios que las alteraciones cognitivas causan en la vida cotidiana. En efecto, a través de los resultados obtenidos estas revisiones sugieren que las intervenciones cognitivas de remediación son prometedoras para un futuro y prometen obtener mejoras en la atención, la memoria, la velocidad del procesamiento y el funcionamiento ejecutivo. No obstante, los cambios y resultados demostrados son todavía muy pequeños siendo necesaria la realización de más intervenciones y revisiones.

Por otro lado, Martínez y Miangolarra (2006) expusieron que, para un buen diagnóstico y tratamiento es fundamental distinguir el grado de deterioro cognitivo en el que se encuentra la persona o si ha rebosado el umbral y ya es considerada demencial. Así, existen escalas globales que permiten distinguir varios grados o estadios en la demencia teniendo en cuenta tanto el grado de deterioro cognitivo como su repercusión funcional. Entre estas figuran la escala GDS (Global Dementia Stating) con estadios del 1 al 7, los cuales se detallan a continuación:

- GDS1: No se detecta ninguna alteración cognitiva, ni objetiva ni subjetiva.
- GDS2: Únicamente se detectan quejas subjetivas.

- GDS3: Se considera un defecto cognitivo leve el cual no tiene repercusiones significativas en la vida diaria, pudiendo afectar únicamente en actividades muy complejas.
- GDS4: Deterioro cognitivo moderado con incapacidad para resolver cuestiones o tareas complejas como muchas de las actividades instrumentales de la vida diaria.
- GDS5: Se considera un deterioro cognitivo moderado-grave, el cual implica la necesidad de ayuda a asistencia en diversas tareas, aunque presentan autonomía para la comida o el aseo. No obstante, empieza a aparecer dificultad para elegir la ropa adecuada.
- GDS6: En este estadio se diagnostica un deterioro cognitivo grave, el cual conlleva una necesidad de asistencia continuada en las actividades básicas de la vida diaria, como la comida, el aseo, el vestido, etc.
- GDS7: El último estadio de la escala significa que el deterioro cognitivo es muy grave con consecuencias como la pérdida del habla, la incontinencia, la pérdida de movilidad y una necesidad de asistencia continuada en todos los aspectos de la vida.



## La demencia

### Definición de demencia

Una enfermedad crónica implica un tiempo prolongado de padecimiento (más de 6 meses) que puede tener un comienzo agudo o insidioso, una evolución progresiva o cíclica y que acorte la expectativa de vida o que no la altere si la enfermedad remite (Seidman, Stefani, Pano, Acrich & Bail, 2004). Dentro de estas, la demencia es un síndrome causado por una variedad de trastornos cerebrales, la cual se caracteriza por graves alteraciones de las capacidades funcionales, emocionales y cognoscitivas que conducen a diversos grados de discapacidad. La condición es a menudo de naturaleza progresiva y conlleva una mayor necesidad de asistencia de los cuidadores familiares e indirectamente de la sociedad (Johannessen et al., 2015).

Onyike (2016) explicó que casi todas las personas mayores con demencia desarrollan síntomas psiquiátricos en un plazo de cinco años, dentro de los cuales se experimenta apatía, depresión, ansiedad, así como la combinación de estos mismos u otros. Aunque la mayoría de los estados se manifiestan temporalmente, la apatía suele ser el estado más persistente de dicha enfermedad, la cual se agudiza y engravece según avanza la enfermedad. De hecho, trastornos como la apatía, ansiedad, depresión e irritabilidad se detectan desde los inicios de la enfermedad. No obstante, síntomas como las alucinaciones, delirios o alimentación asistida aparecen en fases tardías de la misma.

Así, a pesar de la diferenciación de diversos trastornos, Cerejeira, Lagarto y Mukaetova-Ladinska (2012, p. 2-3) argumentaron que:

“Los síntomas neuropsiquiátricos son heterogéneos y en gran parte impredecibles. Afectan la experiencia emocional, el contenido del pensamiento, la percepción y la función motora. Mientras que algunos síntomas se pueden

reconocer más a menudo en un subtipo específico patológico, la presentación clínica tiene una variación amplia dentro de cada subtipo incluso dentro de cada individuo de la demencia. El primer paso para comprender mejor las manifestaciones psiquiátricas de la demencia es reconocer y describir apropiadamente la psicopatología y distinguir con precisión los síntomas similares (por ejemplo, depresión vs. apatía).

Esto puede ser un desafío teniendo en cuenta la superposición entre los síntomas, la falta de definiciones adecuadas y criterios de consenso para su diagnóstico. En segundo lugar, es útil evaluar si se presentan síntomas específicos en asociación y agruparlos en síndromes con evolución clínica común, neurobiología y tratamiento”.

En relación a la evolución del propio concepto, Agrafrojo (2014) expuso que la primera consideración de la demencia como una entidad clínica vino dada de la mano de Aurelius Cornelius Celsus en su obra *De Medicine*, en el siglo I A.C. Un siglo después, el médico romano Arateo de Capadicia señaló el envejecimiento como causa del deterioro cognitivo y la pérdida de juicio, además estableció la primera clasificación conocida que dividía las demencias en agudas y crónicas. Posteriormente, en la década de los años cuarenta Marañón reservó el término demencia dentro del lenguaje psiquiátrico para “aquellos estados de debilitación, generalmente progresiva y falta de facultades mentales, hasta entonces normales”. También explicó que en la demencia todas las actividades psíquicas están debilitadas y no solo un grupo de ellas, aunque en un inicio son las intelectuales de un modo secundario también disminuye o anula la afectividad, la voluntad e incluso la inteligencia, memoria y juicio.

Siguiendo a Katzman (2004), durante los primeros 60 años del siglo XX la demencia senil fue la preocupación de los psiquiatras, no de los neurólogos. Los pacientes

con demencia crónica eran atendidos en hospitales psiquiátricos. Incluso a finales del siglo XIX, cuando la esperanza de vida en U.S.A. era de menos de 49 años, la demencia senil era el tercer diagnóstico de ingreso más común en los hospitales psiquiátricos en Nueva York y representaba dos tercios de los pacientes mayores de sesenta años ingresados en los asilos. Ya bien entrados en el siglo XX, la demencia era un trastorno relativamente común en la mediana edad debido a la prevalencia de la parálisis general. Esta era una demencia progresiva, principalmente de 30 a 60 años de edad, que ya no se ve en el mundo occidental. No obstante, tuvo un impacto en la salud pública en el siglo XX, similar al VIH de hoy en día, y el descubrimiento de la misma, resultado de la sífilis, fue un paso trascendental en la etiología de la enfermedad mental.

Fue en este contexto, en 1970, donde el psiquiatra y anatomopatólogo German Alois Alzheimer describió un caso de demencia en una mujer de 51 años en el que incluyó como datos más significativos la demencia progresiva sin causa aparente en su curso clínico y la aparición de alteraciones anatomopatológicas en el estudio postmortem de su cerebro (Requena, 2003). Por su parte, Jones (2015) explicó que la mayor evolución del concepto de demencia ha sido registrada en el último cuarto de siglo XX y el mayor cambio o avance vino de la mano del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (Tercera Revisión) (DSM-III) publicado en 1980, donde se evita la distinción psicótico/no psicótico y se elimina el criterio de irreversibilidad. Posteriormente, en el DSM-IV las demencias quedan recogidas en el grupo de trastornos cognoscitivos, presentando como consecuencias principales déficits funcionales y cognitivos. También se elude a las connotaciones acerca del pronóstico y como la demencia puede ser progresiva, estática o en remisión. Desde este punto, tanto el curso de la enfermedad como su posible reversibilidad o irreversibilidad dependerían de la patología subyacente y de la rapidez y disponibilidad con la que se aplica el tratamiento eficaz correspondiente.

Así, a medida que la enfermedad progresa aumenta la dificultad para identificarse a sí mismos, a lo que están haciendo o a la gente de su entorno. A menudo, la memoria suele regresar a etapas anteriores creyendo el individuo que está viviendo en el pasado. Por lo tanto, la persona puede estar tratando de interpretar un mundo que no tiene sentido para ellos, mientras que los que les rodean a menudo no entienden o no tienen en cuenta tales hechos en la comunicación. Sin embargo, si el tratamiento y la intervención especializada están disponibles y se llevan a cabo desde los inicios, aquellos que están estrechamente involucrados en la vida diaria de los pacientes podrían obtener una mejor comprensión de los cambios cognitivos y conductuales. Por consiguiente, tanto desde el punto de vista de los afectados como de los propios cuidadores, la detección temprana es esencial (Suzuki, Yokote & Takahashi, 2015) para ayudar a retrasar la progresión del deterioro cognitivo (Sun, Mutlu & Coon, 2014).

Por otro lado, para una detección temprana es fundamental el conocimiento que tenga la gente sobre la patología. Así, dicho conocimiento puede mejorar el diagnóstico apropiado, pronóstico, estrategias terapéuticas, mantenimiento de la independencia y unos cuidados apropiados. A la par, también es importante para poder aumentar la inclusión social y el apoyo, tanto para los afectados como para sus familias. Por ello, es fundamental desarrollar un enfoque de conocimiento con el objetivo de asegurar una buena y correcta comprensión de la propia enfermedad entre los proveedores de atención y el público en general (Annear et al., 2015).

En relación al propio concepto, la demencia puede ser definida como un síndrome de deterioro cognitivo y funcional que suele tener lugar en la última etapa de la vida como resultado de procesos neurodegenerativos y cerebrovasculares (Killin, Starr, Shiue & Russ, 2016). Siguiendo a Blazer y Steffens, (2010) expusieron que la demencia es un trastorno que afecta a la cognición, el cual se define como los procesos mentales

empleados para obtener conocimientos y relacionarse con el entorno. Dichos procesos entienden el lenguaje, el razonamiento, la memoria o percepción entre otros, así como los procesos que utilizan las personas para manejarse, aprender, pensar y razonar. Por ello, para que se diagnostique demencia deben darse cuatro elementos: el primero es que debe ser generalizado, es decir, que afecte a todos los aspectos de la vida, el segundo es que debe afectar a varias áreas cognitivas, el tercero es que debe constituir un declive cognitivo significativo para la persona el cual afecte en la vida diaria y el cuarto es que el síndrome se dé en ausencia de delirio.

No obstante, aunque el síndrome demencial se define en torno a los trastornos cognitivos que sufren los pacientes afectados, se muestra una gama más diversa de alteraciones que afectan en su vida diaria y en su familia. Se tratan de alteraciones funcionales, neuropsiquiátricas y neurológicas, por las cuales presentan dificultades para el funcionamiento social e interpersonal y para la vida autónoma, donde las personas con una demencia más leve tienen dificultades para las actividades instrumentales y los pacientes con una demencia más elevada tienen alteraciones en las actividades básicas de la vida diaria. A la par, la demencia se ha relacionado con síntomas neuropsiquiátricos agrupados en cuatro áreas: síntomas afectivos (ansiedad, apatía, tristeza, depresión, irritabilidad), trastornos perceptivos (delirios, alucinaciones), trastornos de los impulsos básicos (sueño, sexualidad, alimentación) y los trastornos que surgen en las demencias más avanzadas y según cada persona que producen conductas inesperadas y en ocasiones socialmente inadaptadas o desinhibidas (agresiones, intrusión, vagabundeo).

Cabe indicar que en el DSM-V la demencia se sustituye por trastorno neurocognitivo mayor y el deterioro cognitivo menos grave se diagnostica como trastorno neurocognitivo menor. Así, el deterioro de la memoria ya no es el foco principal de estos criterios diagnósticos (Solomon et al., 2014).

Siguiendo la teoría de Martínez y Miangolarra (2006) para entender bien el significado del término demencia es importante comprender varios aspectos como:

- Síndrome Plurietiológico: Se trata de un síndrome con múltiples causas, ya que puede ser provocado por distintas enfermedades. Existen diversos tipos de demencias como la demencia frontotemporal, la demencia por cuerpos de Lewy o la demencia vascular, entre otras, aunque la demencia por Enfermedad de Alzheimer abarca más del 50% de los casos.
- Deterioro intelectual: La demencia es un trastorno adquirido en el que se han perdido las capacidades cognitivas que el sujeto tenía previamente. Esto la diferencia de otras patologías en las que no existe un nivel previo superior al actual debido a un desarrollo intelectual diferente o que nunca se han adquirido determinadas capacidades.
- Curso crónico y preservación del nivel de conciencia: Las dos características citadas diferencian la demencia de un síndrome confusional agudo o delirio, el cual se caracteriza por ser un cuadro transitorio de trastornos de conciencia y atención, cambio en el sueño, alteraciones en la percepción, el pensamiento y memoria. Dicho síndrome puede ser provocado por intoxicaciones, trastornos médicos y suele revertir cuando se corrige dicho trastorno. Así, mientras el citado síndrome es de carácter agudo y transitorio, la demencia es un proceso crónico y estable.
- Déficits cognitivos múltiples: En la demencia se produce un deterioro mental global, con afectación de varias funciones neuropsicológicas, aunque no se requiere que todas las áreas estén afectadas. En general, se insiste en la pérdida de memoria como síntoma imprescindible para el diagnóstico porque se tiende a utilizar la EA (que cursa con pérdida de memoria) como prototipo de las

demencias, pero hay enfermedades que provocan demencia en las que la pérdida de memoria, al menos en algunas fases, no existe o no tiene una gran magnitud. Por ello, en la actualidad muchos profesionales consideran que se puede hablar de demencia, aunque no esté alterada la memoria, siempre que haya déficit en dos o más funciones superiores, incluyendo además de las intelectuales las emociones, el comportamiento y la personalidad.

- Desadaptación social y laboral: para poder exponer un diagnóstico de demencia el trastorno intelectual debe tener la magnitud suficiente como para interferir con el funcionamiento habitual de la persona. Así, en las personas que exponen una pérdida de memoria y otras capacidades cognitivas y que además presentan un rendimiento negativo en las pruebas psicométricas, si la alteración cognitiva no interfiere de forma importante en sus actividades cotidianas no es posible establecer el diagnóstico de demencia. Consecuentemente, en los últimos años ha surgido el término de deterioro cognitivo como un concepto que fluctúa entre los límites de la normalidad y la demencia.

Adicionalmente, en contra de lo que se suele creer, el diagnóstico de demencia no implica necesariamente que el cuadro sea irreversible. En efecto, hay demencias que pueden revertir con tratamiento, como es el caso de la demencia por déficit de vitamina B12 con la administración de la vitamina deficitaria, la demencia por hipotiroidismo a través de un tratamiento con hormonas tiroideas o la demencia secundaria a través del tratamiento exitoso del trastorno del ánimo. No obstante, lo cierto es que, a día de hoy, la mayoría de las demencias, como la demencia por enfermedad de Alzheimer, la demencia frontotemporal u otras presentan un carácter irreversible. Aun así, incluso careciendo de una terapia curativa, un tratamiento adecuado puede retrasar o ralentizar la progresión de la enfermedad.

## Diagnóstico

Blazer y Steffens (2010) informaron que la evaluación y diagnóstico de una persona se centra en tres aspectos fundamentales a seguir: la anamnesis, definida como la realización de la evaluación cognitiva y el uso de pruebas diagnósticas. La anamnesis es imprescindible para un buen diagnóstico y teniendo en cuenta que el paciente puede tener dificultades en relatar debido a problemas de lenguaje, memoria, etc. se debe invitar a un informador para la misma. En esta se fecharán el inicio de los síntomas cognitivos, teniendo en cuenta que el diagnóstico diferencial se basa en una comparación de la gravedad de la alteración actual con su duración a través de la anamnesis, ya que conllevarán recomendaciones y pronósticos diferentes. El segundo aspecto, referido a la evaluación cognitiva, el eje fundamental es el examen cognitivo, para el cual muchos especialistas hacen uso del Mini-Mental State Examination (MMSE, Folstein, Folstein & McHugh, 1975) siendo un instrumento eficaz para la demencia más grave pero ineficaz en ocasiones frente a pacientes con síntomas más leves, por lo que dicho examen está siendo modificado, ofreciendo con ello una evaluación más amplia de la cognición, donde se evalúa el pensamiento abstracto, el recuerdo diferido y la fluidez verbal.

Por último, respecto al diagnóstico, es fundamental la realización de un diagnóstico diferencial cuidadoso. Así, la primera decisión es detectar si los cambios cognitivos resultan desproporcionados al envejecimiento repasando la anamnesis o rendimiento del mismo de acuerdo a las normas existentes para la edad y los estudios. Si estas normas trascienden a la edad, la siguiente decisión señala a si los pacientes cumplen los criterios de demencia como los del DS-IV-TR. Si la persona no cumple dichos criterios entonces hay alteración cognitiva sin demencia. Pero si la persona cumple los criterios y se detecta que hay demencia entonces el geropsiquiatra determinará si es cortical o subcortical, progresiva o no progresiva y averiguará su intensidad, así como la



intensidad de las alteraciones funcionales, la presencia o ausencia de síntomas neuropsiquiátricos y su fenomenología específica. No obstante, aunque las pruebas neuropsicológicas se realizan para distinguir la demencia de los síndromes cognitivos más leves, habitualmente se necesita un estudio adicional, donde se solicita análisis de sangre y pruebas de neuroimagen en todos los casos.

En concordancia, Bamford et al. (2016) añadieron que es fundamental distinguir los subtipos de demencia en la evaluación inicial, ya que facilita la gestión óptima y permite el suministro de información adecuada a los pacientes y cuidadores sobre la sintomatología probable y el pronóstico. Del mismo modo, los ensayos clínicos también se basan en el diagnóstico preciso de los subtipos de demencia. No obstante, de acuerdo con la investigación de Small (2006), la presentación clínica del declive cognitivo de una forma progresiva presenta un desafío clínico ya que puede ser difícil de diferenciar del envejecimiento normal. Del mismo modo, el diagnóstico diferencial entre los diversos tipos de demencia, incluyendo la demencia tipo Alzheimer, demencia con cuerpos de Lewy, demencia frontotemporal, demencia vascular y la demencia asociada al síndrome de depresión es todavía un desafío adicional. Se destaca la importancia de detectar lo antes posible la demencia frontotemporal, puesto que los pacientes que la padecen responden mal a los fármacos disponibles en la actualidad para la Enfermedad de Alzheimer.

Por un lado, la combinación de los datos genéticos APOE con otros organismos de información biológica de los estudios de neuroimagen han demostrado ser una estrategia útil para la detección temprana de anomalías cerebrales sutiles mediante imágenes estructurales. Las más recientes directrices recomiendan el uso rutinario de los estudios de neuroimagen estructurada, bien sea tomografía computarizada o resonancia magnética, con el objetivo de ayudar en el diagnóstico de la demencia. Tales estudios

pueden identificar pruebas de accidente cerebrovascular o una lesión ocupante de espacio, pero los resultados de la atrofia general y los cambios en la materia blanca son inespecíficos y no ayudan en la diagnosis diferencial. Así, los primeros cambios neuropatológicos en la EA incluyen la formación de los primeros ovillos neurofibrilares en la corteza entorrinal y luego en el hipocampo y mediante la imagen estructural se ha podido observar atrofia en tales regiones temporales en los pacientes con MCI.

A la par, la resonancia magnética estructural en pacientes de edad avanzada sin déficits cognitivos puede mostrar atrofia media temporal, lo que sugiere la posibilidad de una futura disminución cognitiva. Sin embargo, una parte significativa de las células neuronales precisan el fallecimiento para poder visualizar dicha atrofia, lo que puede limitar las imágenes estructurales como medio óptimo para el diagnóstico precoz. También, aunque la tomografía computarizada por emisión de fotón único (SPECT) ha sido un método ampliamente disponible para las imágenes funcionales del cerebro, su resolución espacial es menor que la tomografía por emisión de positrones (PET). Así, los estudios indican que el PET ofrece mayor exactitud en el diagnóstico si se compara con la evaluación clínica sin imagen funcional.

Blazer y Steffens (2010) añadieron que, aunque casi todos los clínicos consideran que la tomografía computarizada del cráneo es suficiente, algunos creen que hay que efectuar una resonancia magnética, sobre todo si puede haber una enfermedad cerebrovascular. También indicaron que, aunque la tomografía por emisión de positrones o la tomografía computarizada por emisión de fotones únicos han sido extendidas, estas pruebas diferencian la demencia producida por Enfermedad de Alzheimer o por degeneración frontotemporal, pero el resto del cuadro clínico no resulta concluyente, de ahí a la necesidad de una continuidad en el avance de la investigación. Consiguientemente, se prevé que en un futuro la cuantificación de los componentes

específicos de la resonancia magnética, como el volumen hipocámpico, aportarán información esencial y de mayor calidad y definición para el diagnóstico diferencial, el pronóstico y el gobierno de tratamiento. A la par, otros biomarcadores como los valores de tau y de la amiloide  $\beta$  en el líquido cefalorraquídeo continúan investigándose, así como las pruebas genéticas, las cuales podrían resultar útiles en un futuro para dirigir el tratamiento puesto que ciertos fármacos surten más efecto para los distintos subgrupos de APOE.

Por otro lado, Martínez y Miangolarra (2006) expusieron que el médico especialista, habitualmente un neurólogo o un psiquiatra, sigue dos pasos a través de dos diagnósticos: el diagnóstico sindrómico (establece que el paciente realmente padece demencia según los criterios establecidos) y el diagnóstico etiológico (determina, si es posible, la causa de la demencia, es decir, cual es la enfermedad que ha dado lugar al cuadro de demencia). Para ello, el estudio o valoración del paciente incluyen diversos apartados que a continuación se describen:

- Anamnesis: es un elemento fundamental para llegar al diagnóstico de demencia y para orientar en cuanto a las posibles causas de la misma. Se debe obtener del paciente, a ser posible, o de un informador fiable y consiste en un interrogatorio a través del cual se relatan las alteraciones de la memoria u otras funciones que están interfiriendo en las actividades de la vida diaria. A la par, también se recogen datos sobre diversos aspectos como antecedentes personales, antecedentes familiares o características del cuadro de la demencia como pueden ser la forma del inicio y la evolución, los síntomas cognitivos detectados, los cambios de personalidad o los trastornos de conducta entre otros.
- Exploración física: a través de ella se evalúan diversas funciones del sistema nervioso como la sensibilidad o el movimiento. Aunque en los primeros estadios

de la enfermedad de Alzheimer no suele haber problemas neurológicos aparte de los trastornos mentales, hay algunas enfermedades causantes de otros tipos de demencia que cursan desde el principio con trastornos neurológicos añadidos.

- Exploración neuropsicológica: es una de las exploraciones más importantes, ya que los trastornos cognitivos constituyen el núcleo central de las demencias. Es fundamental para objetivar la existencia de un deterioro cognitivo y según las áreas afectadas pueden orientar la causa de la demencia. Suelen realizarse en forma de pruebas test, pueden realizarse test breves administrados en pocos minutos o test con baterías más largas en función de la necesidad. Cabe indicar que la evaluación neuropsicológica se debe completar con una evaluación del estado de ánimo. Dicha evaluación es justificada con la asiduidad de los pacientes que acuden por problemas cognitivos se encuentran depresivos, puede ser la depresión la causa del deterioro cognitivo o la demencia puede ir acompañada de depresión.
- La evaluación funcional: valora el impacto del deterioro cognitivo en las actividades de la vida diaria, lo cual permite determinar un mayor o menor grado de dependencia y de necesidades de cuidado. Así, existen escalas que valoran las actividades básicas que incluyen las actividades de autocuidado (comer, vestirse, asearse, ir al baño, etc.) y actividades que suponen independencia (deambular, trasladarse, etc.). Asimismo, existen escalas que valoran las actividades instrumentales (coger el teléfono, realizar tareas domésticas, manejo de dinero, gestión de recados, etc.) y las actividades avanzadas (deportes, aficiones, etc.).

Aunque estas pruebas son muy eficaces y ayudan a diagnosticar la etiología, el médico solicitará distintas pruebas complementarias que tratarán de establecer y

confirmar el diagnóstico etiológico y con ello llegar a conocer la causa de la demencia. Habitualmente se realizan análisis de sangre con hemograma y bioquímica sanguínea y se determinan los niveles en sangre de hormonas tiroideas, vitamina B12 y ácido fólico, así como la serología de sífilis. También se deben solicitar pruebas de neuroimagen que proporcionen una visión anatómica del cerebro, las cuales permitan descartar lesiones estructurales como tumores, hidrocefalia, lesiones postraumáticas o lesiones vasculares cerebrales.

Sin embargo, aunque todas estas pruebas son de gran ayuda y dan mucha información sobre la demencia diagnosticada y la causa de la misma, lo cierto es que el diagnóstico de certeza de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias solo puede ser alcanzado a través de un estudio anatomopatológico que demuestre anomalías características en el examen microscópico del cerebro, para el cual es necesario la realización de una biopsia o en caso de fallecimiento una autopsia. Consecuentemente, y dado que estas dos últimas pruebas no suelen ser habituales, en la actualidad el mayor porcentaje de diagnósticos no pueden ser confirmados y como mucho se puede llegar a “probable” o “posible”.

Por último, una investigación realizada por Champlin (2020) reveló que una vez analizadas las reacciones de los cuidadores ante el diagnóstico de la enfermedad y aunque las reacciones iniciales fueron descritas como un proceso cíclico de negación y aceptación gradual, los resultados concluyeron que la falta de conocimiento sobre la demencia en una etapa temprana fue un factor que hizo la situación más desafiante de lo que debía ser. Por ello, se recalca e incide en la importancia del diagnóstico y revelación temprana.

## **Tipos de demencia**

La enfermedad de Alzheimer es la demencia prototipo dentro del grupo de demencias. No obstante, han sido muchos los autores y tratados que han buscado definir los otros tipos de demencias y las características de las mismas. Entre ellas, el tratado de psiquiatría geriátrica realizado por Blazer y Steffens (2010) recogió las características principales y los diferentes trastornos acogidas dentro del síndrome de demencia:

Demencia por Enfermedad de Alzheimer: es la forma más común. Según las series poblacionales, de la población total diagnosticada de demencia del 50% al 70% padecen Enfermedad de Alzheimer. Los expertos pueden establecer un diagnóstico clínico con gran fiabilidad, pero las lesiones patológicas halladas en el cerebro de personas con Enfermedad de Alzheimer en ocasiones pueden variar. También, aunque la inmensa mayoría de los pacientes cumplen los criterios anatomopatológicos de la citada enfermedad, existe un importante número de personas afectadas que han presentado otras lesiones añadidas, como cuerpos de Lewy, lagunas o infartos. Cabe indicar que la prevalencia está relacionada con la edad, constituyendo este el principal factor de riesgo. Otros factores de riesgo pueden ser: lesiones traumáticas cerebrales, menor capacidad de reserva del cerebro, escasez de estudios, enfermedad cerebrovascular, hipertensión, tabaquismo, enfermedad coronaria, etc. Otro de los grandes factores de riesgo va asociado a la genética, teniendo un carácter hereditario del 70 al 80%. Consiguientemente, la hipótesis actual afirma que la demencia por enfermedad de Alzheimer es un trastorno heterogéneo ocasionado por diversos factores, en el cual se observan diferentes conexiones entre los conjuntos variados de factores genéticos y ambientales de riesgo. En el próximo capítulo se describe y expone más pormenorizadamente dicho trastorno.

Demencia por enfermedad cerebrovascular: es considerada la segunda causa de demencia abarcando un 20%-30% de los casos. Se trata de una demencia provocada por uno o varios infartos o hematomas cerebrales. Por eso, es frecuente que los pacientes tengan factores de riesgo vascular, como la hipertensión arterial y antecedentes de episodios en los que bruscamente han quedado con parálisis de un hemicuerpo, desviación de la comisura bucal, entre otros. No siempre refieren episodios de este tipo, ya que hay infartos cerebrales que no dan en principio síntomas, aunque puedan acabar provocando un deterioro cognitivo. En estos casos, la demencia a menudo tiene un comienzo brusco y sigue un curso fluctuante, con empeoramientos y mejorías, o escalonado, con periodos de estabilización y empeoramiento, diferenciándose de la enfermedad de Alzheimer en que esta tiene un empeoramiento progresivo. Los trastornos cognitivos de la demencia vascular suelen estar acompañados de otros déficits como las parálisis de extremidades o trastornos de la marcha, dificultad de deglución o de pronunciación, etc. También, es frecuente la labilidad emocional y la depresión. No obstante, la demencia vascular sigue representando una entidad nosológica puesto que ningún acuerdo neuropatológico ha sido establecido todavía. Además, resulta muy complicado diferenciar a las personas con demencia por enfermedad de Alzheimer a personas con demencia por enfermedad vascular. De hecho, las pruebas recientes informan que los factores de riesgo y las enfermedades influyen en el avance de la demencia de Alzheimer. En efecto, la mayoría de las personas con demencia vascular a las que se les realiza la autopsia muestran lesiones mixtas con importantes lesiones propias de la enfermedad de Alzheimer. Por ello, lo mejor es interpretar la demencia vascular como un grupo heterogéneo de demencia, donde en un extremo se encuentran las formas genéticas puras como la arteriopatía arterial autosómica dominante con infartos subcorticales o en el otro extremo la demencia tras varios ictus, en los que se

dañan funciones significativas del cerebro y entre los dos extremos se encuentran las mezclas de lesiones y presentaciones clínicas que influyen recíprocamente. Así, la demencia vascular puede presentar diversas variaciones. De forma general, se presenta en brotes y accesos de inicio agudo o subagudo tras un episodio cerebrovascular, conllevando síntomas característicos como la apatía, depresión y síntomas motores. Una diferenciación que se puede hacer entre la demencia de Alzheimer o la vascular es que, presentando las mismas puntuaciones en el MMSE, las personas con demencia vascular tienen episodios más acusados de alteraciones funcionales, siendo los trastornos de la marcha, el parkinsonismo y la incontinencia los rasgos tempranos de la demencia vascular más característicos. Por último, el diagnóstico de la demencia vascular se caracteriza por la realización de una anamnesis y los datos de la exploración física, por lo que se requiere un estudio de imagen cerebral en el que se aprecien infartos o lagunas en regiones cerebrales asociados a los cambios cognitivos. No obstante, resulta muy difícil probar la relación temporal entre la enfermedad cerebrovascular y los cambios cognitivos.

Así, la realidad es que son pocos los datos existentes sobre la progresión de la demencia vascular diagnosticada en clínica, por lo que respuestas o resultados exactos no resultan posibles. De hecho, una muestra de la variabilidad de dicho síndrome señala que muchos pacientes con demencia vascular pueden sufrir un trastorno no progresivo durante muchos años, siempre que no sufran un ictus, mientras otros pueden experimentar un declive bastante brusco en muy poco tiempo, aunque la normalidad suele ser una progresión lenta de la enfermedad. Cabe indicar la posibilidad de que la demencia vascular y la demencia por enfermedad de Alzheimer pueden coexistir hablándose en estos casos de demencia mixta. Finalmente, cabe indicar que el tratamiento principal de la demencia vascular es el preventivo, ya que es fundamental tratar de evitar la aparición de nuevas lesiones vasculares en el cerebro. Por ello, la prevención se basa



fundamentalmente en el control de los factores de riesgo vascular y en el caso de los infartos en la administración de fármacos antiagregantes plaquetarios o anticoagulantes.

Demencia frontotemporal: es la tercera causa de demencia degenerativa más común, abarcando un 10% de las demencias. Desde el punto de vista morfológico se caracteriza por atrofia progresiva en los lóbulos frontales y temporales (los lóbulos frontales están en la parte anterior del cerebro y están relacionados con algunas funciones cognitivas y con la personalidad). En cuanto a sus manifestaciones clínicas, desde los inicios de la enfermedad destacan las graves alteraciones de la personalidad y de la conducta como la apatía o desinhibición, insistencia o perseverancia, deterioro del cuidado o aseo personal, entre otros. Estas alteraciones también pueden aparecer en la Enfermedad de Alzheimer, pero en la demencia frontotemporal son más precoces y bruscas. En esta demencia como no hay disminución de ACh no es posible la administración de fármacos anticolinesterásicos. Sin embargo, cuando las conductas de las personas afectadas por este trastorno son socialmente problemáticas pueden emplearse fármacos similares a los indicados para la enfermedad de Alzheimer para tratar los trastornos de conducta.

Demencia por enfermedad de los cuerpos de Lewy: es una enfermedad degenerativa, al igual que la enfermedad de Alzheimer. Se caracteriza por ser una demencia progresiva con alteración primaria persistente de la memoria y déficit de las capacidades atencionales, ejecutivas y visoespaciales. Es relativamente frecuente (más del 20% de las demencias) pero tradicionalmente se ha confundido con la enfermedad de Alzheimer, de modo que muchos pacientes no han sido correctamente diagnosticados. Sin embargo, desde el punto de vista morfológico se caracteriza por la presencia de unas lesiones microscópicas llamadas cuerpos de Lewy distribuidas de forma difusa por el cerebro. Una de las características fundamentales, o al menos una de las que ayudan a

diagnosticar el trastorno, abarcan la cognición fluctuante, alucinaciones visuales o parkinsoniano espontáneo. Por otro lado, las características más significativas son los trastornos de comportamiento durante el sueño REM, la hipersensibilidad a los neurolépticos y la baja captación del transportador de dopamina en los ganglios basales observados en los estudios de imagen PET o SPECT. A la par, las características de la citada patología abarcan las caídas y síncope, pérdidas inexplicables de conocimiento, difusión vegetativa, alucinaciones no visuales, delirios, depresión y signos en los estudios cerebrales de imagen compatibles con el diagnóstico. Cabe indicar las presentaciones clínicas similares de la demencia por enfermedad de Parkinson y de la demencia con cuerpos de Lewy, ya que las manifestaciones clínicas consisten en parkinsonismo motor, alteraciones de la marcha, alucinaciones visuales y demencia. Así, cuando coexiste la demencia y el parkinsonismo, el diagnóstico diferencial se determina analizando el progreso de los síntomas cognitivos y motores. En efecto, se considera que la aparición de demencia tras muchos años de síntomas motores respalda el diagnóstico de demencia por enfermedad de Parkinson, mientras que la presencia temprana de demencia con parkinsonismo motor caracteriza a la demencia con cuerpos de Lewy. No obstante, cabe resaltar el hecho de que la demencia con enfermedad de Alzheimer presenta un cuadro muy parecido a la demencia con cuerpos de Lewy, la cual se refleja en la neuropatología y que muchos pacientes sufren lesiones asociadas. Aun así, aunque ambas se parecen, la demencia con enfermedad de Alzheimer es más variada. En concordancia, las personas afectadas de esta última suelen presentar un curso más fulminante, por lo que se considera que la enfermedad de Alzheimer tiene un peor pronóstico. No obstante, la demencia con cuerpos de Lewy se asocia a un sufrimiento elevado para los afectados debido a la frecuencia de síntomas neuropsiquiátricos pertinaces y difíciles de tratar, en especial las alucinaciones, delirios y sintomatología afectiva. A la par, las personas con dicha

patología sufren considerablemente trastornos del equilibrio, del sueño y de la función motora, quedando confinados a su movilidad.

Demencia por enfermedad de Parkinson: las personas afectadas por enfermedad de Parkinson suelen presentar alteraciones de la función ejecutiva, reflejadas en la tardanza de la solución de problemas, dificultades en la flexibilidad cognitiva y la escasa fluidez. A la par, sufren alteraciones de memoria, las cuales afectan a la memoria operativa y a la organización de la memoria explícita. Así, en las etapas iniciales o medias de la enfermedad de Parkinson un 20% de las personas afectadas presentan demencia, aumentando dicha cifra hasta un 80% en las etapas avanzadas. Estas alteraciones se relacionan con un déficit en los sistemas neurotransmisores, como dopaminérgicos, colinérgico, etc. No obstante, aunque las tasas de lesión de Alzheimer suelen aparecer en la enfermedad de Parkinson y en la demencia, dicha asociación sigue suscitando teorías muy diversas y contrarias debido a los diferentes hallazgos en las series de autopsias realizadas. En conclusión, la enfermedad de Parkinson abarca la demencia de personas que sufren dicha enfermedad desde hace muchos años y que probablemente nazca de la propia enfermedad.

## **Tratamientos indicados**

El objetivo de tratamiento de los pacientes con demencia es mejorar o al menos conservar la calidad de vida y la funcionalidad del paciente dentro de lo posible manteniendo al mismo tiempo la calidad de vida de los familiares y los cuidadores. Por ello, es fundamental identificar y trabajar con los factores de riesgo modificables relacionados con la enfermedad. El programa de tratamiento debe abordar las dificultades cognitivas, los problemas psicológicos, los trastornos de comportamiento y todas aquellas complicaciones que puedan surgir en el transcurso de la enfermedad. Por consiguiente, debe plantearse un tratamiento integral y resulta crucial identificar la demencia temprana para tomar intervenciones oportunas para evitar o ralentizar el desarrollo final de la demencia. En efecto, un tratamiento completo debe incluir medidas farmacológicas y medidas no farmacológicas (Zheng et al., 2020).

## **Tratamientos farmacológicos**

La demencia, conocida como una enfermedad neurodegenerativa progresiva con causa compleja y multifactorial, no tiene cura conocida a día de hoy. El tratamiento existente se centra en la gestión de síntomas y la promoción de la independencia en las actividades cotidianas en la mayor medida posible (Laks et al., 2016). No obstante, tal objetivo se presenta todavía en un grado muy limitado. En individuos con deterioro cognitivo leve estos compuestos no previenen la aparición de la demencia y en los diagnósticos de demencia temprana solamente permiten retrasar el empeoramiento de los síntomas durante varios meses (Kurz, Clare, Lautenschlager, 2013).

De acuerdo con Agrafojo (2014), actualmente el manejo terapéutico se enfoca principalmente en el tratamiento farmacológico utilizando básicamente sustancias procolinérgicas, aunque variará dependiendo del tipo de demencia, así como del estadio

en el que se encuentre y las alteraciones que se produzcan. Sin embargo, a pesar de los resultados favorables, la terapia farmacológica ha presentado limitaciones clínicas, emocionales y conductuales, además de resultados “costo-beneficio” desfavorables, por lo cual se considera como una terapia insuficiente sino se acompaña con una no farmacológica.

En la actualidad, uno de los medicamentos que mayor eficacia han demostrado han sido los antipsicóticos, los cuales han sido ampliamente utilizados y cierta evidencia científica demuestra su eficacia, aunque existen dudas acerca de sus perfiles de efectos secundarios, especialmente en el aumento de riesgo de mortalidad (Rosenberg et al., 2015).

Por su parte, García y Ceballos (2002) también expusieron que, aunque actualmente no hay tratamiento alguno que pueda detener la enfermedad, estos pueden ayudar a hacer más lento el desarrollo y controlar síntomas como la ansiedad, irritabilidad, depresión, etc. Por ello, la mayoría de los neurólogos, geriatras y médicos de Atención Primaria emplean los antagonistas del calcio como tratamiento en los casos de deterioro cognitivo, siendo este grupo el más prescrito. El segundo grupo al que más se recurre son los vasodilatadores cerebrales, aunque entre los neurólogos y geriatras es más habitual el uso de nootrópicos, psicoestimulantes y antipsicóticos, según la sintomatología de los pacientes. Sin embargo, lo cierto es que hasta el momento ha sido poca la efectividad clínica demostrada en la multitud de tratamientos ensayados. Es importante tener en cuenta que el tratamiento farmacológico en todas las demencias tiene dos claros objetivos: el sintomático de los trastornos psiquiátricos asociados y el de frenar el avance. Para el último, aunque no se ha encontrado una terapia realmente eficaz, la llegada de los fármacos con la capacidad de incrementar la neurotransmisión colinérgica en la enfermedad de Alzheimer ha supuesto una mejoría notable puesto que el tratamiento

colinérgico juega un papel fundamental. Así, la hipótesis colinérgica atribuye muchas de las manifestaciones clínicas de la EA a una depleción colinérgica en el sistema nervioso central. Dicha teoría se sustenta en la asociación entre trastornos colinérgicos y las medidas clínicas de evaluación de la demencia, en los problemas de atención y memoria atribuidos a agentes colinérgicos, en el conocido papel de la acetilcolina, en el aprendizaje y memoria y en los efectos beneficiosos de agentes colinérgicos en lesiones de circuitos colinérgicos del sistema nervioso.

Consiguientemente, existe una línea de investigación en fármacos que pueden tener una acción preventiva, relacionada con las posibles etiopatogénias del Alzheimer, como son los fármacos que modulan el depósito aberrante de beta-amiloide, fármacos que modulan la fosforilación de la fosfoproteína tau y las neurotrofinas. También existe una segunda vía de trabajo centrada en fármacos potencialmente capaces de restaurar la función colinérgica perdida en la enfermedad, del que se agrupan tres grupos: inhibidores de acetilcolinesterasa, los agonistas receptores muscarínicos y los fármacos que facilitan la liberación de acetilcolina. Consecuentemente, se comprende que el efecto del tratamiento es fundamentalmente sintomático, existiendo con ello evidencia de su eficacia en el subgrupo de pacientes con EA leve o moderada. No obstante, se señala una variabilidad interindividual en la respuesta, no pudiendo predecir qué pacientes van a obtener una mejoría mayor.

Por su parte, Martínez y Miangolarra (2006) manifestaron que dentro de los tratamientos farmacológicos se emplean tres tipos de fármacos, los cuales se detallan a continuación:

- Fármacos colinérgicos: también conocidos como los fármacos anticolinesterásicos actúan incrementando los niveles de ACh en el cerebro al inhibir su degradación mediante la colinesterasa. Con ello se

consigue potenciar la neurotransmisión colinérgica, que está especialmente alterada en la enfermedad de Alzheimer. Así, dichos fármacos producen un aparente retraso del declive natural de la demencia. En efecto, un 20% de los pacientes mejoran inicialmente y un 80% se estabilizan o empeoran en menor grado que los pacientes no tratados. Dicho efecto abarca tanto el rendimiento cognitivo como el nivel funcional. Sin embargo, cabe indicar que la magnitud del efecto difiere mucho de un paciente a otro, aunque en general son fármacos bien tolerados, los efectos secundarios más frecuentes suelen afectar al sistema digestivo. Para reducir los efectos adversos lo adecuado es ir instaurando el tratamiento poco a poco. En conclusión, los anticolinérgicos constituyen el tratamiento de elección en la Enfermedad de Alzheimer Leve o Moderada.

- Fármacos neuroprotectores: dichos fármacos actúan frenando la muerte neuronal. La protagonista de este grupo es la memantina, que se trata de una sustancia que se une en la superficie de las neuronas a los receptores NMDA del glutamato, bloqueando el efecto tóxico que tiene este neurotransmisor cuando se encuentra en exceso. Dicha sustancia ha demostrado ser eficaz en la enfermedad de Alzheimer avanzada, logrando mejorar la capacidad funcional y reduciendo la dependencia de los pacientes.
- Fármacos psicotrópicos: uno de los puntos fundamentales a tratar en la demencia son los trastornos de personalidad y de conducta, ya que provocan mucho estrés en la persona afectada y sus familias y es una de las variables principales en provocar sobrecarga y agotamiento a los

cuidadores. Alguno de estos trastornos como el vagabundeo, las conductas repetitivas, la desinhibición y el aislamiento social no responden bien a los fármacos, pero otros trastornos como la depresión, el insomnio, la agitación, los delirios o las alucinaciones si pueden mejorar con la administración de fármacos. Así, se utilizan los fármacos antidepresivos para los trastornos del ánimo, las benzodiacepinas para el insomnio o la ansiedad y los neurolépticos para la agitación, los delirios y las alucinaciones. No obstante, cabe tener en cuenta que dichos fármacos pueden tener muchos efectos secundarios por lo que el empleo de los mismos debe estar guiado por objetivos concretos y deben usarse en dosis muy bajas con pequeños incrementos vigilando mucho posibles efectos secundarios.

### **Tratamientos no farmacológicos**

Tal y como plantea Frances et al. (2003, p. 406):

“En la última década, fármacos como los inhibidores de la acetilcolinesterasa han demostrado eficacia en el control temporal de los síntomas cognitivos, conductuales y funciones en la enfermedad. Pero en ausencia de un tratamiento curativo se hace necesario un abordaje terapéutico multidimensional que incluya, además de las propias intervenciones farmacológicas, intervenciones no farmacológicas dirigidas a optimizar la cognición, la conducta y la función de los sujetos con demencias, y además atienda a las necesidades de los cuidadores. Este tipo de intervenciones se vienen aplicando desde hace décadas, aunque no siempre con una base sólida. De hecho, la mayoría de las intervenciones en el cuidado de los sujetos con demencia no están basadas en una técnica sistematizada o estructurada. Además, la mayoría de los trabajadores que cuidan de estos



enfermos no conocen que los cuidados ambientales que proporcionan, así como sus interacciones constituyen de hecho una intervención. Por otro lado, diversas teorías sobre los cuidados en demencia sugieren que un entorno social invalidante y deshumanizante interacciona con la fisiopatología cerebral para producir la conducta y la función observada en las personas con demencia. A la par, argumenta que la progresión de tales cambios neuropatológicos acaba formando una espiral de declinación y degeneración. Por ello, es fundamental que todas las intervenciones dirigidas al cuidado de personas con demencia estén destinadas a mantener y estimular las capacidades preservadas del individuo, intentando conseguir con ello la mejor situación funcional posible en cada estadio de la enfermedad y con ello ralentizar el declive que pudieran venir generando por factores externos”.

D’Onofrio y su equipo (D’Onofrio et al., 2015, p. 966) explicaron que:

“Se han propuesto varios tratamientos no farmacológicos destinados a la cognición y la funcionalidad de los pacientes afectados por un deterioro. Entre las posibles intervenciones cognitivas centradas en las personas con demencia, la rehabilitación cognitiva se refiere a la utilización de técnicas para mejorar el desempeño de las funciones cognitivas específicas, que difieren claramente de rehabilitación neuropsicológica. En particular, la RC es un enfoque individualizado para ayudar al deterioro cognitivo del mayor y sus familias en la identificación de objetivos personalmente relevantes y la elaboración de estrategias para hacer frente a estos, con énfasis no en la mejora de rendimiento en tareas cognitivas como tal, sino en mejorar el funcionamiento en el contexto cotidiano”.

Clare y Woods (2004) establecieron las siguientes definiciones para otras intervenciones cognitivas centradas en el deterioro de adultos mayores, como por ejemplo: la estimulación cognitiva, definida como un enfoque que implica la

participación en una serie de actividades dirigidas a la mejora general del funcionamiento cognitivo y social; mientras que “el entrenamiento cognitivo” implica guiar la práctica de un conjunto de tareas estándar, diseñadas para reflejar determinadas funciones cognitivas con una gama de niveles de dificultad, para adaptarse al nivel de la capacidad del individuo. Sin embargo, las categorías identificadas representan definiciones amplias y que en algunos casos puede haber un cierto grado de solapamiento entre la rehabilitación, la estimulación y el entrenamiento cognitivo. Además, existe una superposición distinta también entre lo que se describe como orientación de la realidad (OR) y la propia Estimulación Cognitiva (EC). Ambos programas a menudo describen características similares, con más énfasis en volver a aprender la información de orientación en la OR, mientras que la EC se centra en el procesamiento de la información implícita. Por lo tanto, y siguiendo la perspectiva de Huntley, Gould, Liu, Smith y Howard (2015), se podrían resumir en tres enfoques principales:

- El entrenamiento cognitivo: implica la práctica repetida de una tarea estandarizada que se dirige a una función cognitiva específica. Dará lugar a una mejora en el dominio cognitivo entrenado y potencialmente a las mejoras generalizadas en la función cognitiva.
- La estimulación cognitiva: se refiere a un enfoque menos específico donde se utilizan una gama de diferentes actividades para involucrar y estimular al individuo. Puede haber componentes de la terapia de reminiscencia, orientación a la realidad, la actividad social y actividades sensoriomotoras. Se hace hincapié en la participación de múltiples dominios cognitivos en vez de la focalización de una función cognitiva específica.

- La rehabilitación cognitiva: necesita un deterioro de la capacidad especial, por lo que utilizando un enfoque centrado en la persona trata de encontrar soluciones o enfoques que permiten a la persona realizar la función deseada.

Debido a que la EA es una enfermedad neurodegenerativa progresiva, la estimulación cognitiva en lugar de la rehabilitación cognitiva puede ser un término más adecuado para referirse a las posibles intervenciones en el contexto de esta enfermedad. Tal y como concluyeron Salotti et al. (2013), la comparación entre los diferentes estudios que utilizan técnicas de EC es a veces difícil debido a una gran variabilidad en el tipo, la complejidad y la duración de las intervenciones, con una falta de uniformidad en la selección de diferentes funciones cognitivas y protocolos de entrenamiento, los pequeños tamaños de muestra, la falta de disponibilidad de los grupos de comparación y otras limitaciones metodológicas. En su conjunto, sin embargo, existe una buena evidencia de los beneficios de la EC para las personas con demencia. Esto es debido a diferentes factores tales como las numerosas investigaciones sobre su eficacia, los efectos limitados de las terapias farmacológicas en el deterioro y los estudios que demuestran la plasticidad del sistema nervioso central.

Apoyándonos en la investigación de Kim et al. (2015) se reivindican los beneficios de esta terapia través de múltiples dominios incluyendo la atención, el lenguaje, funciones ejecutivas, la memoria y la rehabilitación cognitiva. El objetivo de la misma es mejorar la vida cotidiana de las personas en las diferentes etapas de la demencia y de este modo reducir la carga de los cuidadores y la sociedad. Así, la efectividad de los abordajes psicosociales radica en que se entiende al paciente como un sujeto bio-psico-social, de forma que la intervención que se lleva a cabo en este ámbito repercute positivamente en su entorno social y familiar, entre otros, además de tratar las alteraciones cognitivas y comportamentales.

A colación, Allward et al. (2020) también expusieron que la terapia de estimulación cognitiva es una intervención grupal no farmacológica que ha demostrado ser beneficiosa para las personas con demencia y sus resultados han sido favorables en comparación con los tratamientos farmacológicos en términos de soporte del funcionamiento cognitivo. El objetivo principal es promover las fortalezas que las personas afectadas mantienen y los resultados han reforzado los beneficios que generan, incluyendo las mejoras en la calidad de vida y actividades de la vida diaria, una reducción en la depresión y una ralentización en la progresión del deterioro cognitivo.

## **La enfermedad de Alzheimer**

### **Definición de la Enfermedad de Alzheimer**

En los últimos años, debido al aumento de la esperanza de vida y envejecimiento progresivo de la población, la Enfermedad de Alzheimer (EA) se ha convertido en el trastorno neurodegenerativo por excelencia, así como en un problema de grandes proporciones médicas y sociales (Martínez-Alcalá, Pliego-Pastrana, López-Noguerola, Rosales-Lagarde & Zaleta-Arias, 2015). A la par, los avances científicos de la última década han permitido que, los que antes eran juzgados como trastornos propios del envejecimiento, a día de hoy sean considerados como un serio problema de salud a los que se debe enfrentar la sociedad (Peinado & Garcés, 1998).

La demencia puede ser definida como un síndrome de naturaleza crónica y progresiva, el cual se identifica por el deterioro de las funciones cognoscitivas y de la conducta, lo que conduce a la discapacidad, dependencia y baja autoestima. Dentro de este grupo, la EA es la más común, representando entre el 60% y el 80 % de la población.

La enfermedad de Alzheimer se caracteriza por ser una patología neurodegenerativa y progresiva, determinada por una serie de rasgos clínicos y patológicos con contemplan variabilidad relativa (Martínez-Alcalá et al., 2015). Se caracteriza por un cuadro progresivo de demencia en el que se deterioran las funciones cognitivas, intelectuales y afectivas, manifestadas en la cognición alterada, alteraciones en las actividades diarias y el aumento de la dependencia funcional, con el correspondiente aumento en la cantidad de atención que se necesita (Laks et al., 2016). Este proceso conlleva la aparición progresiva de atrofia cerebral, concretamente en las regiones frontales donde se produce la integración de nueva información y reintegración de la memoria (Sánchez & Mears, 2005). Multitud de investigaciones concluyeron que

tales pacientes tienen dificultades en aspectos de memoria episódica anterógrada y una dificultad en la decodificación de la información cuando hay que guardar y recordar elementos de la memoria a largo plazo, de ahí que también se vea afectada la evocación espontánea y el reconocimiento de material visual y verbal (Cerquera, Granados & Buitrago, 2012).

En efecto, Martínez y Miangolarra (2006) expusieron que lo que realmente distingue a la enfermedad de Alzheimer de otras enfermedades son los cambios morfológicos que aparecen en el cerebro de los pacientes. En una visión macroscópica suele apreciarse la atrofia cerebral, pero esta no es específica de la enfermedad de Alzheimer, sino que puede observarse en cualquier tipo de envejecimiento normal. Sin embargo, si llegamos a un nivel microscópico es posible observar los cambios propios de esta patología. Así, además de la pérdida de neuronas se detectan lesiones características, siendo fundamentalmente las placas seniles o neuríticas, que son los depósitos de sustancia amiloide rodeada de prolongaciones neuronales entrelazadas y de células gliales, y los ovillos neurofibrilares, que son los acúmulos de fibrillas degeneradas de proteína *tau* en el interior de las neuronas. Así, se deduce que las lesiones aparecen inicialmente en la región del hipocampo, el cual implica procesos de memoria, y posteriormente se extienden y se distribuyen por otras regiones cerebrales.

En la misma línea, García y Ceballos (2002) también presentaron que, desde un punto de vista neuropatológico, la enfermedad de Alzheimer tiene un correlato bien establecido, distinguiéndose del proceso de envejecimiento normal por la presencia cuantitativamente superior de las placas seniles, las cuales están constituidas por material amiloide que está ausente o se presenta en menor medida que en aquellas personas que no padecen la citada patología. Dicho proceso se acompaña con una rarefacción neuronal que afecta predominantemente al córtex

frontal y la región hipocámpica y en mayor medida a los sistemas con neurotransmisor colinérgico. Además, expusieron que, aunque a día de hoy existen hipótesis que vislumbran aspectos genéticos, también se ha mostrado la existencia de posibles agentes infecciosos no identificados o la acción de tóxicos ambientales. Sin embargo, la realidad es que su etiología a día de hoy continúa siendo desconocida. Cabe entender que es poco probable que la enfermedad pueda deberse a un único factor, puesto que es más plausible que haya una serie de causas que propicien su desarrollo y que la importancia de algunos de ellos concretos puedan diferir según qué persona.

Continuando con lo anterior, Martínez y Miangolarra (2006) manifestaron que de momento las causas de la enfermedad de Alzheimer no son del todo conocidas y parece ser que el origen no es el mismo en todos los afectados. Así, en algunos casos de tipo familiar se han podido identificar anomalías genéticas, fundamentalmente mutaciones de los genes de la presenilina1 en el cromosoma 14, de la presenilina 2 en el cromosoma 1 y de la proteína precursora del amiloide en el cromosoma 21. Sin embargo, los casos con mutaciones conocidas apenas suponen un 10% de los casos de la patología.

Por otra parte, poseer ciertos genes considerados normales también puede incrementar el riesgo de padecer enfermedad de Alzheimer tanto de aparición familiar como de aparición esporádica. Con ello, se piensa que determinados genes pueden favorecer el depósito de una sustancia conocida como amiloide y la aparición de las lesiones características en el cerebro. También, se conoce que existen una serie de circunstancias que aumentan la probabilidad de llegar a padecer la enfermedad, los cuales son conocidos como factores de riesgo. Estos factores pueden ser establecidos por la edad avanzada, la herencia genética o el síndrome de Down. Aunque también hay otros factores de riesgo como pueden ser los antecedentes de un traumatismo craneal o el bajo nivel

educativo, ya que a mayor nivel educativo mayor reserva funcional, como resultado de las personas que ejercitan mucho la mente.

Por lo tanto, y de acuerdo con a la teoría de Liberati, Raffone y Olivetti Belardinelli (2012), la enfermedad de Alzheimer se puede definir como un trastorno neurodegenerativo progresivo que se caracteriza por un deterioro cognitivo, deterioro de las actividades de la vida diaria, así como una variedad de síntomas neuropsiquiátricos y trastornos de conducta. No obstante, se ha demostrado que algunos individuos tienen una mayor capacidad para hacer frente a la enfermedad, lo cual muestra una discrepancia entre la extensión de la neuropatología y sus manifestaciones clínicas. Por ello, se ha planteado la hipótesis de que estas diferencias individuales podrían deberse a algún tipo de “reserva cerebral”, distinguiendo entre una concepción activa o pasiva de reserva.

Por un lado, en la misma línea que los modelos pasivos, refiere a menudo como “modelos de reserva cerebral” las diferencias individuales en hacer frente a la neuropatología que se derivan de las características estructurales (por ejemplo, la dimensión del cerebro o el número de sinapsis). Por otro lado, y de acuerdo con los modelos activos o “modelos de reserva cognitiva”, la variabilidad en la manifestación clínica de la neuropatología refleja diferente capacidad de los individuos para utilizar estrategias cognitivas más eficientes y flexibles que pueden surgir de diferentes experiencias de vida. Es decir, se trata de un mecanismo activo basado en la aplicación de los recursos aprendidos gracias a una buena educación, profesión o inteligencia premórbida.

Por su parte, Treiber et al. (2011) consideraron que tales observaciones son consistentes con la noción del cerebro o de la reserva cognitiva, que ha sido postulada para explicar la resistencia contra los efectos de daño cerebral. Se plantean dos distinciones en la literatura concernientes a la reserva pasiva frente a la activa. El primero



puede reflejar el tamaño del cerebro o de la densidad sináptica, por lo que los síntomas clínicos surgen cuando se alcanza un cierto umbral de daño, mientras que el último puede reflejar una mayor eficiencia de las redes neuronales o el reclutamiento de redes alternativas cuando se utilizan estrategias compensatorias. Tanto el cerebro y la reserva cognitiva son maleables, lo que refleja que las experiencias de la vida son enriquecedoras cognitivamente. Concretamente, en el caso del Alzheimer se teoriza que los individuos con una mayor reserva presentan una mayor capacidad de compensar el avance de la patología, resultando con ello, un retraso en la expresión clínica de la demencia.

Gerenu, Dobarro, Ramirez y Gil Bea (2013) apuntaron que la etiología de EA esporádica (99% de los casos) puede ser el resultado de la combinación de varios factores genéticos y ambientales. No obstante, los rasgos patológicos están presentes mucho antes de que los pacientes manifiesten síntomas clínicos, por lo tanto, un vínculo asociativo entre ellos no es necesariamente implícito. En consecuencia, numerosos estudios de neuroimagen y observaciones de la autopsia han puesto de manifiesto la disparidad sobre correlatos clínicos y patológicos. Dicha falta de asociación es conceptualizada como se decía por la “reserva cognitiva” y es probable que existan factores en el medio ambiente y mecanismos que ayuden al mantenimiento de la capacidad cognitiva de cara a la patología perjudicial. Los estudios epidemiológicos determinan que las ocupaciones cognitivamente complejas, las actividades de ocio y la actividad física pueden retrasar o prevenir la aparición de los síntomas clínicos.

### **Origen y síntomas de la Enfermedad de Alzheimer**

García y Ceballos (2002) recogieron que, en la antigua Grecia, Solón, reformador ateniense, escribió varios libros sobre el deterioro cognitivo y la pérdida de la cognición causada por la edad. Platón también dio su aporte exponiendo un cuadro muy similar a lo

que hoy en día se reconoce como demencia. Además, en el imperio romano la demencia fue considerada una enfermedad gracias a Aurelius Cornelius y su teoría. Continuando, en el siglo II después de Cristo el médico romano Areateo de Capodocia identificó el envejecimiento como una causa de deterioro cognitivo y creó la primera definición de demencias, diferenciándolas en crónicas y agudas. Y ya en el siglo II de nuestra era, Galeno incluyó por primera vez la demencia en los trastornos mentales. Posteriormente, fue en 1793 en Estados Unidos cuando el fundador de la psiquiatría americana Benjamín Rush publicó un caso clínico de la enfermedad de Alzheimer. Mientras, en 1905 Klippel y L'hermitte fueron los primeros en diferenciar las demencias que contenían lesiones vasculares de las demencias seniles puras no ateromatosas y también Arnold Pick describió entre 1894 y 1915 la atrofia cerebral focal y la enfermedad de Pick.

No obstante, es en 1907 cuando el neurólogo Alois Alzheimer describió la enfermedad que lleva su nombre y publicó un estudio anatomoclínico de una mujer de 51 años, fallecida tras 4 años y 6 meses de una evolución progresiva de un importante cuadro de demencia con desorientación y alucinaciones, descubriendo de este modo la característica anatómica fundamental de la enfermedad y denominándola degeneración neurofibrilar. Así, dicha denominación del cuadro clínico conocido como enfermedad de Alzheimer fue introducida en 1910 en la octava edición del Manual de psiquiatría. Un año después, en 1911 Alois Alzheimer describió su segundo caso a la par que Fuller publicó un estudio, el cual comprende a un total de 13 enfermos con una media de 50 años y una duración media de la enfermedad de 7 años.

En concordancia, en 1968 Thomlinson, Blessed y Roth examinaron un grupo de cerebros de pacientes con demencia mayores de 65 años y encontraron que todos los casos coincidían en una fuerte correlación altamente significativa entre la pérdida neurofibrilar progresiva y el proceso demencial. No obstante, hasta 1977 se pensaba que el decremento

de facultades mentales eran consecuencias inevitables del envejecimiento. Fue años más tarde cuando se observó que sólo un 10% de las personas mayores de 65 años presentaban lesiones cerebrales relacionadas con la edad. De ese 10% de personas, el 65% sufrían enfermedad de Alzheimer.

Por su parte, Kuller y López (2011) recogieron como la era moderna en el campo de la demencia comenzó en la década de 1980 en Estados Unidos de la mano del doctor Zaven Khachaturian, el cual consiguió el éxito suficiente para convencer al Congreso de los Estados Unidos de que se requería una financiación especial para los centros de investigación de EA, con el objetivo de mover el foco de demencia ante todo el problema social existente de servicios de atención a largo plazo en relación a una enfermedad médica que podía prevenirse o tratarse.

A la par, en la misma década se comenzaron a coordinar esfuerzos para desarrollar la misma investigación en los países europeos y asiáticos con especial énfasis a partir de 1990. Así, ha habido grandes avances en los últimos 25 años en la descripción de la patología, en los criterios clínicos estandarizados, en la incidencia, la prevalencia y en la historia natural de la demencia a través de múltiples poblaciones. Los principales avances en estos años incluyen la identificación y el reconocimiento de  $\epsilon 4$  apolipoproteína (APOE  $\epsilon 4$ ) como un importante factor de riesgo genético. Aunque se desconoce la causa inicial de la EA, la deposición de amiloide tiene un papel central en el proceso patológico y los esfuerzos significativos se han dedicado a entender el mecanismo.

Por su parte, Di Carlo (2012) y Forlenza, Diniz y Gattaz (2010) coincidieron en exponer como las características morfológicas observadas en pacientes con EA en la autopsia incluyen tanto los depósitos amiloides extracelulares como placas amiloides seniles y ovillos neurofibrilares intracelulares. El principal constituyente de los depósitos

de amiloide es un péptido anfílico, derivado mediante proteólisis de la proteína precursora de amiloide (APP). De acuerdo con la hipótesis de la cascada-amiloide, la beta-amiloide ( $A\beta$ ), los depósitos de péptidos son la causa fundamental de la enfermedad. Dependiendo de las condiciones celulares  $A\beta$  está mal plegada y el establecimiento de conformaciones  $A\beta$  con tendencia al auto-ensamblaje podría representar un punto clave del proceso neurodegenerativo. La agregación intermolecular, impulsada por la inestabilidad, se correlaciona fuertemente con el aumento de estructuras ordenadas de hojas beta, típicos de los conjuntos de amiloides. Formas fibrilares de  $A\beta$  que se encuentran en las placas amiloides fueron consideradas previamente la principal causa de daño neuronal en EA, pero recientemente se ha descubierto que los oligómeros solubles  $A\beta$ , también conocidos como ligandos difusibles derivados de  $A\beta$  (ADDL), son las neurotoxinas más potentes.

Otro sello distintivo de la EA es la NFT, compuesta por neurofilamentos y proteína tau hiperfosforilada, un polipéptido asociado a microtúbulos. Estos dos marcadores son comunes tanto al inicio tardío/ EA esporádica y de inicio temprano/EA familiar, sugiriendo una vía patogénica común. Aun así, no está claro todavía si la presencia de estas dos características es la causa o el efecto de una cascada de eventos que incluyen estrés oxidativo, daño mitocondrial y la muerte para apoptosis.

Siguiendo a Alberich et al. (2008), cabe tener en cuenta que el cerebro es un órgano extremadamente complejo el cual está formado por más de 15000 millones de neuronas (células nerviosas específicas) intercomunicadas entre sí, las cuales brindan una serie de capacidades únicas y propias del ser humano. Asimismo, las sensaciones que el cuerpo recibe son enviadas al cerebro en forma de estímulos, las cuales se transmiten de una neurona a otra y son descifradas en distintas zonas del cerebro mediante los neurotransmisores. Cuando dicha transmisión falla la operatividad del cerebro disminuye e incluso puede desaparecer.

Consiguió descubrir una anomalía en las personas con Enfermedad de Alzheimer relacionada con los cambios neuroquímicos y con el neurotransmisor acetilcolina, sintetizado normalmente en el cerebro por una enzima llamada colinaacetiltransferasa. En efecto, los pacientes con autopsia con las placas y ovillos característicos de esta enfermedad presentaban cantidades muy disminuidas e incluso ausencia de acetilcolina y colina-acetil-transferasa. Sin el incentivo para la neurotransmisión las señales no pueden cruzar el espacio interneuronal y por ello se producen los trastornos que causan esta enfermedad. La citada pérdida neuroquímica, la aparición de los ovillos y las placas se producen en dos zonas del cerebro: la corteza y el hipocampo. La corteza cerebral (localizada en la estructura externa) está compuesta por estructuras celulares que nos permiten desarrollar pensamientos y comunicarnos lógicamente, ocupándose entonces del área cognitiva. El hipocampo (localizado en el lóbulo temporal) tiene función en la memoria a corto plazo y en el sistema de emociones.

Así, se puede decir que la característica principal de la Enfermedad de Alzheimer es la muerte lenta e insidiosa de las neuronas cerebrales. Por ende, es posible afirmar que es una cadena en la cual, cuantas más neuronas mueren, más rápidamente evoluciona la enfermedad y con ello desaparecen de forma progresiva las funciones que asumía el cerebro.

Por su parte, Yeung et al. (2015) argumentaron que existen tres circuitos frontosubcorticales, originarios de la corteza prefrontal, los cuales han sido identificados como cruciales para las funciones ejecutivas: la corteza prefrontal dorsolateral (memoria, planificación y sistemas de atención de supervisión del trabajo), la corteza orbital lateral (inhibición de la respuesta, procesos autorregulatorios, motivación y comportamiento dirigido hacia un objetivo), la corteza frontal medial y la corteza cingulada anterior (activación en conflicto de respuesta, motivación y procesos de emociones). Y mientras

la neuroimagen indica que el subtipo amnésico de DCL se caracteriza por la atrofia del lóbulo temporal medial, los pacientes con DCL presentan casos aislados de atención y déficits ejecutivos (propios de la atrofia cerebral en el cerebro anterior basal y córtex prefrontal). Estos síntomas frontales afectan a las capacidades funcionales más complejas y están relacionados con los síndromes de comportamiento como la apatía. Por otra parte, también se encontraron deficiencias en la planificación de tareas, resolución de problemas, flexibilidad cognitiva, fluidez verbal, inhibición de respuesta y memoria de trabajo.

Continuando con la teoría de Forlenza et al. (2010), las manifestaciones cognitivas asociadas con este proceso son compatibles con daño sutil al hipocampo y están relacionadas con las estructuras prefrontales y límbicas, las cuales pueden durar muchos años hasta que la carga funcional se vuelva lo suficientemente grave como para superar el umbral de la demencia. En efecto, tal y como recogen Laukka, MacDonald, Fratiglioni y Bäckman (2012) hay evidencia significativa de una fase preclínica larga en la EA que puede llegar hasta los 10 años, donde las anomalías antes mencionadas se acumulan gradualmente en áreas del cerebro afectadas con antelación a la presentación de deterioro cognitivo y demencia significativa. De hecho, modelos recientes basados en métodos neuropatológicos, bioquímicos y de neuroimagen han propuesto que los amiloidosos intracerebrales preceden a la aparición de los síntomas cognitivos por varios años e incluso décadas.

También, es importante tener en cuenta que es una tarea difícil diferenciar clínicamente un incipiente Alzheimer del envejecimiento cognitivo normal y de los sutiles cambios cognitivos que se presentan en otras formas de demencia en las fases prodrómicas. No obstante, a pesar de las limitaciones actuales en dicho campo, la fase de larga predemencia en EA constituye un marco de tiempo único para buscar herramientas

neurobiológicas clínicas que permitan reforzar la sección transversal del diagnóstico y predecir el resultado de la demencia. Por ello, la implementación de campañas de detección precoz de la enfermedad de Alzheimer, cuyo objetivo es la detección precoz de misma, continúa siendo un reto global. De hecho, el número de pacientes que reciben un diagnóstico tardío continúa siendo alto, incluso en los países que promueven campañas de diagnóstico precoz (Rapp, 2014).

Aun así, Martínez y Miangolarra (2006) presentaron que, en relación a los síntomas que pueden ayudar a visualizar el comienzo de la Enfermedad de Alzheimer, la pérdida de memoria es la manifestación más precoz y llamativa y nos suele avisar de que algo no va bien. Sin embargo, también existen otras alteraciones mentales que se van asociando al curso de la enfermedad y pudiendo añadirse problemas motores en las fases más avanzadas. Atendiendo a los síntomas más comunes describimos los siguientes:

- Pérdida de memoria: también conocida como amnesia, supone la dificultad que presentan los afectados para evocar información y el trastorno en el almacenamiento de recuerdos. El recuerdo no se conserva, por lo que la evocación no mejora con pistas, a diferencia de lo que ocurre en el envejecimiento normal y en otro tipo de demencias. Afectan tanto a la memoria episódica como a la memoria semántica. Con respecto a la parte temporal, la primera afectada es la memoria reciente, lo que se pone de manifiesto en la incapacidad para el aprendizaje de nueva información. Progresivamente va afectando a la memoria remota, aunque en general se recuerda mejor lo más antiguo que lo más reciente y dentro de esta se produce una cierta preservación de la memoria autobiográfica. Así, desde un primer momento el déficit de memoria conlleva alteraciones en la vida diaria, ya que la persona puede no recordar citas o sucesos importantes,

repite la misma historia o preguntas ya que no recuerda la respuesta y tiende a olvidar donde ha colocado los objetos.

- Dificultades de razonamiento abstracto y en la resolución de problemas: se manifiesta en las fases iniciales de la enfermedad, ya que se produce una pérdida de capacidad para realizar tareas complejas, como son las gestiones financieras o determinadas actividades sociales. Dicha dificultad es más difícil en nuevas situaciones y está minimizada cuando las actividades son rutinarias. Así, además de la pérdida de memoria y aprendizaje, en las primeras fases de la enfermedad existe una afectación de las funciones de abstracción, cálculo, juicio y razonamiento complejo.
- Déficits visoespaciales: las dificultades visoespaciales suelen ser precoces en la enfermedad de Alzheimer. De hecho, muchas veces lo que primero llama la atención a la familia es un fallo en la orientación espacial, ya que comienzan a extraviarse en lugares conocidos. A medida que aumenta la enfermedad aumenta dicha desorientación, pudiendo causar muchos problemas como el vagabundeo o la pérdida.
- Trastornos del lenguaje: también conocida como afasia. Suele aparecer cuando la pérdida de memoria ya es patente. Uno de los datos más típicos de la afectación inicial del lenguaje es la incapacidad para recordar los nombres o cosas de las personas, lo que conlleva una expresión pobre recurriendo a circunloquios y reduciendo significativamente su vocabulario, por no encontrar la palabra adecuada. En estadio más avanzado afecta también a la comprensión del lenguaje, de modo que las personas afectadas son incapaces de comprender órdenes complejas e incluso órdenes sencillas, aunque la capacidad de repetición se conserva



bastante bien, lo que conlleva un tipo de afasia conocida como afasia transcortical sensitiva. La lectura y escritura también se van deteriorando progresivamente. Finalmente, en las últimas fases de la enfermedad repiten todo lo que se les dice (ecolalia), repiten sus propias palabras (palilalia) y acaban dejando de hablar llegando al mutismo.

- Trastornos de ejecución motora: también conocida como apraxia. Las personas afectadas por Enfermedad de Alzheimer suelen ir perdiendo la capacidad para ejecutar distintos actos motores por una mala programación o planificación del movimiento a nivel cerebral. Así, pueden tener dificultad para realizar un dibujo, presentar incapacidad para ejecutar acciones simples como decir adiós con la mano, tener incapacidad para llevar a cabo acciones complejas compuestas por varias acciones simples sucesivas o dificultad para vestirse correctamente. De hecho, así como la apraxia ideomotora no suele ser especialmente incapacitante, la apraxia ideatoria y la del vestido si lo son, ya que pueden interferir gravemente en las tareas domésticas, en las del autocuidado y en muchas actividades básicas de la vida diaria.
- Incapacidad para el reconocimiento de estímulos: también denominado agnosia. Los afectados por la enfermedad pueden perder la capacidad para reconocer algunos estímulos, especialmente los visuales. Es frecuente la dificultad que presentan para reconocer caras o lugares conocidos, lo que da lugar a sensaciones de extrañeza. También, pueden presentar dificultad para reconocer la estructuración del propio cuerpo y pueden no reconocer las limitaciones que sufren y la propia enfermedad, lo cual explica las

discrepancias que existen a menudo entre la percepción de los déficits por parte del paciente y por parte del cuidador.

- Otros trastornos mentales: además de las alteraciones cognitivas los pacientes con Enfermedad de Alzheimer pueden tener otros problemas psicológicos como: las alteraciones del ánimo, la depresión o la euforia, la ansiedad e irritabilidad, los delirios y las alucinaciones. A la par, pueden presentar trastornos del comportamiento como: la violencia verbal y sexual, el insomnio, el vagabundeo, las conductas repetitivas, la incontinencia de esfínteres, etc. Cabe indicar que la depresión es el síntoma más frecuente en las edades tempranas, ya que la persona afectada es capaz de detectar sus limitaciones, aunque las demás alteraciones son generalmente más tardías y no son detectadas por los mismos, siendo también peor soportadas por los cuidadores.
- Problemas motores: la movilidad de las personas no se ve afectada en los estadios iniciales de la enfermedad, pero en estadios avanzados es frecuente que aparezcan trastornos de postura y de marcha o movimiento involuntarios. En los estadios finales de la enfermedad generalmente se caracterizan por un cuadro de inmovilidad asociado a una demencia muy grave que cursa con una dependencia absoluta de un cuidador. De hecho, el fallecimiento suele producirse por alguna complicación del encamamiento.

### **Curso evolutivo de la Enfermedad de Alzheimer**

La enfermedad de Alzheimer es un síndrome clínico relacionado con la edad que provoca una demencia progresiva en los ancianos. Se caracteriza por una aparición lenta

y escondida y debe haber evidencia de deterioro del funcionamiento normal a través de un diagnóstico clínico. En este contexto, el deterioro cognitivo leve (DCL) se ha propuesto como la transición clínica entre los cambios cognitivos normales asociados con la edad y la demencia temprana. Dicho deterioro es una condición heterogénea que implica cambios en diferentes dominios cognitivos y varios subtipos han sido identificados. Así, varias funciones ejecutivas han sido denominadas como la llave que se organiza y regula los procesos subyacentes del pensamiento, la conducta y las emociones (Nelson & Tabet, 2015).

Siguiendo la teoría de Salotti et al. (2013) dichos cambios pueden conducir a la enfermedad de Alzheimer, la cual comienza con un deterioro cognitivo leve caracterizado por un déficit en la memoria episódica, acompañado de un déficit de atención, especialmente de la atención selectiva y dividida y de déficits en el lenguaje con anomia e incertidumbre lingüística, todavía siendo capaz de corregirse. En el ámbito afectivo aparecen estados leves y fluctuantes de ansiedad, apatía y disforia. La fase intermedia de la enfermedad implica un deterioro cognitivo moderado, caracterizado por una alteración más severa de la memoria episódica, que también está asociado con un déficit de la memoria semántica, desorientación espacial y temporal, dificultad de controlar el procesamiento atencional automático, reducción de las capacidades de resolución de problemas, abstracción y del habla. Por otra parte, en el dominio afectivo aparece la depresión y agresividad. A la par, se producen comportamientos incongruentes e inapropiados que implican la posible aparición de delirios y alucinaciones. La etapa avanzada de la enfermedad implica un grave deterioro cognitivo, que se produce con mayor deterioro de la memoria autobiográfica de sucesos pasados, la memoria procedimental y las funciones atencionales. El déficit de lenguaje conduce a la

desaparición de la producción de palabras y a la ecolalia espontánea. Por otro lado, a menudo aparecen síntomas psicóticos como delirios y alucinaciones.

Por su parte, García y Ceballos (2002) explicaron que la evolución es variable en cuanto a tiempo, pero inexorable, llegando a una situación de incontinencia, degradación de las disfunciones anteriormente expuestas, encamamiento y fallecimiento a causa de alguna infección concurrente o por tromboembolismo pulmonar por la inmovilidad. A la par, existe un deterioro progresivo de las funciones intelectuales, por lo que la evolución puede ser muy diversa, ya que puede tener una oscilación de una evolución rápida de un año hacia una prolongación de más de 15 años. Así, se comprende la progresión de fases que existen en esta patología que se diferencian en tres estadios:

Estadio I o leve: Tiene una duración media de 2-5 años. En la primera etapa puede pasar desapercibida y es difícil realizar un diagnóstico diferencial. Así, se empieza a detectar debido a la dificultad para la realización de tareas ocupacionales y sociales complejas. También, se observa un paulatino deterioro de la memoria y comienza a surgir desorientación espacial. Asimismo, existe un detrimento en los niveles de concentración y una fatiga cada vez más evidente. A la par, comienzan los cambios de humor y síntomas depresivos combinados con apatía, desgana, desánimo e irritabilidad. Por otra parte, cabe tener en cuenta que permanecen conservadas en dicha etapa las habilidades motoras, el lenguaje y la percepción, por lo que la persona es capaz de mantener una conversación, comprender bien y utilizar aspectos sociales de la comunicación, como los gestos, entonación, expresión y actitudes dentro de la normalidad.

Estadio II o moderado: en la segunda etapa de la patología los aspectos de memoria comienzan a fallar progresivamente. La citada etapa comprende una duración de 2-10 años, durante los cuales se producen importantes alteraciones de la función

cerebral con aparición de síntomas evidentes y preocupantes. Así, comienzan a surgir problemas como la disfasia, apraxia y agnosia. También, aparecen rasgos de tipo psicóticos, donde pueden imaginar a gente la cual no existe, escuchar ruidos o creer firmemente que alguien va a llegar por él, así como a preguntar por personas que ya murieron y todas las imágenes que pasan por la mente realmente producen inquietud. Asimismo, el embotamiento o represión de emociones, aunadas a una apatía cada vez mayor empiezan a ser cada vez más evidentes. Respecto al cuidador, la dependencia es cada vez mayor, donde las aficiones que tenía, las actividades sociales y de ocio pierden totalmente su valor ya que la persona comienza a tener actos perseverantes rayando lo obsesivo, vagabundeando y limitándose a realizar las operaciones más sencillas. En esta etapa resulta evidente que la capacidad para el pensamiento abstracto y para realizar operaciones de cálculo se pierden en su totalidad y es muy probable que pueda apreciarse un cierto grado de Parkinson, puesto que es habitual ver movimientos bruscos de manos, pies o brazos cuando están sentados o dormidos.

Estadio III o avanzado: es la última etapa de la patología. Se presenta una afectación amplia y evidente de todas las facultades intelectivas. Los síntomas cerebrales se incrementan, destacando la rigidez muscular y la resistencia al cambio postural, así como los temblores y las crisis epilépticas. En esta fase la persona afectada ya no reconoce a los familiares o su propio rostro. A la par, desaparece también su propia personalidad, se muestran profundamente apáticos y presentan pérdida de respuesta al dolor. Finalmente, aparece la incontinencia urinaria y fecal y se acaba con encamamiento y alimentación asistida. Comúnmente, el fallecimiento suele producirse por neumonía, infección viral u otro tipo de complicación.

## **El apoyo social**

### **Origen del apoyo social**

Atravesar una enfermedad y en ocasiones la necesidad de cuidados específicos implica una reducción de la capacidad física, procedimientos médicos dolorosos e incertidumbre, conduciendo a una experiencia estresante en la vida del individuo (Andrade & Devlin, 2015). Es en estas circunstancias, las más vulnerables, donde el apoyo se vuelve fundamental, el cual es proporcionado a través de la red social (Graven & Grant, 2014), donde la familia y otros miembros de la comunidad suelen cubrir eficientemente las necesidades de las personas (Koukouli, Vlachonikolis & Philalithis, 2002).

No obstante, dichos miembros se encuentran en una difícil situación para encontrar el equilibrio entre cuidar y sus otras responsabilidades y roles en la vida cotidiana, como ser padre, mantener su vida social, etc. Estas responsabilidades compaginadas con el brindar de cuidados suelen ser abrumadoras y los cuidadores a menudo presentan quejas físicas y psicológicas y un bajo sentido de competencia en el cuidado. Esto podría resultar en necesidades y requisitos particulares de apoyo y recursos (Millenaar et al., 2018).

He aquí surge la investigación sobre el apoyo social como variable de interés sobre enfermedades crónicas y los resultados beneficiosos que genera en las mismas (Marshall, Parker, Ciarrochi & Heaven, 2014). De hecho, la bibliografía sobre apoyo social dispone ya de varias décadas de desarrollo, promovida por la Epidemiología, Medicina Preventiva, Psicología Comunitaria entre otras, con el objetivo de aprovechar recursos alternativos a la institucionalización para la superación de situaciones de enfermedad física, mental o vulnerabilidad social y lograr la consecución del bienestar del individuo.

En este tiempo se han acumulado evidencias, instrumentos y modelos explicativos suficientes que nos permiten comprender el efecto de las redes sociales y el apoyo social en el logro del bienestar del individuo (Molina, Fernández, Llopis & McCarthy, 2008).

Según la revisión de Yanguas y Pérez (1998) el apoyo social y el afrontamiento son las dos variables moduladoras o modificadoras del estrés del cuidador que más atención deben recibir. La existencia de ambos factores lleva a asegurar que el cuidador cuenta con recursos para hacer frente a situaciones de estrés y malestar psicológico. Es decir, es capaz de entender, controlar y modificar los acontecimientos a los que se debe de confrontar. En realidad, lo que acontece es un proceso de relación entre los recursos y estresores que se generan, en función del cual, un cuidador puede hacer frente de diferentes maneras, eficiencia y eficacia a las situaciones que vayan surgiendo en el cuidado.

Por otro lado, Gellert (2018) planteó su modelo explicativo donde se expone la función de amortiguación del estrés a través del apoyo social. En este modelo, la disponibilidad percibida del mismo llevará a la eliminación o debilitación del estrés percibido. Dicho modelo ha sido probado en una amplia gama de estudios y aunque los hallazgos no son concluyentes hay indicios de que la hipótesis de apoyo social como amortiguador del estrés genera resultados positivos y confirma dicho modelo.

De hecho, diversas investigaciones han demostrado que las personas que reciben un alto grado de apoyo social presentan una vida más satisfactoria y, por ende, logran unos mayores niveles de bienestar personal y social. Además, se ha comprobado que dicho apoyo actúa como mediador parcial de la relación entre la autoestima y la satisfacción con la vida. Y de manera similar, la autoestima puede funcionar como la hipótesis de mediar la asociación entre el apoyo social y la satisfacción con la vida (Zhao, Wang & Kong, 2014; Trepte, Dienlin & Reinecke, 2015).

Ong et al. (2018) también indicaron que varios estudios han respaldado el papel del apoyo social en la protección y el mantenimiento de la salud física y psicológica. Por ejemplo, la interacción social y el apoyo efectivo ayudan a reducir la carga psicológica en los cuidadores de personas con demencia. Si bien la mala calidad de apoyo social puede ser perjudicial e implicar resultados negativos en la salud física y mental, la experiencia positiva de apoyo social fomenta la resistencia al estrés y conduce a unos niveles inferiores en la sobrecarga.

A la par, el apoyo se considera un indicador directo sobre la adaptación que presentan los cuidadores respecto a su familiar y un predictor psicológico esencial para minimizar el impacto del estrés en el cuidador. Del mismo modo, han sido analizadas las relaciones y comportamiento entre la familia, el vínculo anterior a la enfermedad y las actitudes hacia el propio individuo. También, se ha dado mucha importancia tanto al conocimiento sobre la enfermedad, a las habilidades para afrontar problemas y a la expresión de emociones y sentimientos, así como a los programas con intervención psicológica para aquellos cuidadores que los necesiten (Torres, 2010).

Aunque si bien es cierto que las causas y efectos del apoyo social han estimulado y demostrado que desencadenan muchos resultados positivos (Trepte et al., 2015), la mayoría de esta literatura ha sido transversal donde la evidencia de ordenamiento temporal no ha sido posible. Aun así, existen algunos estudios longitudinales apoyando asociaciones entre la baja autoestima y los resultados de una salud mental pobre, así como los escasos diseños que examinan las influencias direccionales entre la autoestima e interacciones sociales (Marshall et al., 2014). Por ello, se incide en el papel del apoyo social como coadyuvante para restaurar la autoestima (Tuinman, Hoekstra, Fleer, Sleijfer & Hoekstra-Weebers, 2006).



Y aunque el balance de estas épocas con respecto a la investigación e intervención en el campo de apoyo social es enormemente positivo, todavía quedan abiertos importantes interrogantes acerca de los mecanismos de influencia entre red social y salud, disponiendo en la actualidad de teorías, hallazgos e instrumentos que permitirán orientar tanto la investigación futura como la definición de las políticas públicas de intervención (Molina et al., 2008). Razonablemente, en la actualidad las preguntas abiertas de apoyo a la investigación social se centran en abordar su contexto de dependencia (Trepte et al., 2015), puesto que la atención a pacientes que presentan un estado de reducción de autonomía personal o situaciones de dependencia constituye un reto, no solo para la política sanitaria y social, sino también para las familias que han de asumir los cuidados (Gorlat et al., 2013).

En lo que se refiere a la sociedad española, los cambios sociales han sido importantes y rápidos en las últimas décadas a pesar de lo cual la familia sigue siendo la institución más valorada. No obstante, la estabilidad y el protagonismo que presentan las redes familiares está comúnmente unido desde sus orígenes a las limitaciones que presentan los Estados de Bienestar (Sánchez & Bote, 2008). En efecto, existen determinados factores que influyen de forma decisiva en el grado de vulnerabilidad de las familias y el apoyo que estas puedan proporcionar: la clase social (Barrón & Sánchez, 2001), tipo de empleo, problemas económicos, problemas de salud, conflictos generacionales y sobrecarga del cuidador. Incluso, en multitud de ocasiones aparece una relación directa entre el apoyo familiar y el *burnout*, observándose diferencias en función del género (Segado, Osca & López, 2013).

En efecto, Van Knippenberg, de Vugt, Ponds, Verhey y Myin- Germeys (2018) propusieron como las vulnerabilidades y los recursos pueden ser distinguidos de acuerdo con la estabilidad y capacidad para el cambio que presenta cada individuo. Por su parte,

el término vulnerabilidad se refiere a características estables como la edad, raza y género. Contrariamente, los recursos son características más dinámicas y variables que son afectadas por las interacciones con el medio ambiente, como el afrontamiento y el apoyo social.

Definitivamente, tal y como expusieron Durá y Garcés (1991) todos los individuos muestran la necesidad secundaria de relacionarse con los demás, de comunicarse y de mantenerlos a su lado. Es decir, se necesita tener apoyo social, porque en función de la amplitud de este estará el bienestar individual y social de la persona.

### **Concepto de apoyo social**

El término “apoyo social” tomó fuerza hacia la mitad de los años setenta, y desde allí ha surgido gran interés por el estudio del mismo y su influencia sobre la salud y la enfermedad (Cárdenas, Melenge, Pinilla, Carrillo & Chaparro, 2010), convirtiéndose en una de las variables centrales en las ciencias humanas en las últimas décadas (Hautsalo, Rantanen & Astedt-Kurki, 2013). Sin embargo, la creciente literatura no ha producido una definición clara del término, más bien, términos como apoyo social, redes sociales e integración social se han utilizado de una manera intercambiable para una amplia gama de fenómenos, que en general se ocupan de las consecuencias de las relaciones sociales para la salud y el bienestar individual (House, Umberson & Landis, 1988).

Históricamente, fue en la década de los setenta cuando aparecieron los tres artículos pioneros en el estudio del apoyo social (Cassel, 1974, 1976; Cobb, 1976, citado en Barrón & Sánchez, 2001). Cabe señalar a Cassel debido a la profunda revisión realizada en sus trabajos, siendo conocido como el iniciador de la investigación sistemática sobre los beneficios psicológicos del apoyo social. Aunque el autor no ofreció ninguna definición explícita sobre el propio término, señaló que es el ofrecido por los

grupos primarios más importantes para el individuo. Caplán (1974) fue el autor pionero que señaló por primera vez las funciones del apoyo social, identificándolas por el aporte a un individuo de reciprocidad, validación y dominio sobre el ambiente. Por su parte, Weiss (1974) señaló por primera vez seis contribuciones del apoyo social: sentido de logro, integración social, aprendizaje, afirmación de valía, sentido de una fiel alianza y orientación. Cob (1976) aportó que los beneficios y efectos del apoyo social se obtienen de la información que brinda a los individuos, haciendo que se sientan amados, estimados y valorados como miembros de un grupo social.

Por otro lado, volviendo a los orígenes, la investigación del término a tratar aparecía relacionada con los efectos del estrés psicosocial. No obstante, actualmente el apoyo social se ha convertido en un área de investigación propia e independiente. De hecho, desde los inicios se plantearon dos efectos del apoyo social, los cuales han conducido a las perspectivas que se conocen como hipótesis del efecto directo e hipótesis del efecto de amortiguación. Respecto a la primera, expone que el apoyo social tiene un efecto sobre la salud y el bienestar, independientemente del estrés. En cuanto a la segunda, expone que el apoyo social es un moderador de otros factores influyentes en el bienestar, específicamente los acontecimientos vitales estresantes. Sin embargo, a pesar de ello y de ser uno de los temas más demandados y analizados en las distintas disciplinas relacionadas con la salud, todavía no hay una definición firme y consensuada del propio término. Dicha controversia es resultado de diversas conductas dispares entre sí que se incluyen bajo el apoyo social, ya que se trata de un concepto complejo que incluye tanto aspectos estructurales como funcionales, reales y cognitivos, y de distintos niveles de análisis. Aun así, una definición completa y citada por los autores podría ser la de Lin, Dean y Ensel, donde enmarcan el apoyo social como el conjunto de provisiones

instrumentales y/o expresivas, reales y percibidas, aportadas por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos (Barrón y Sánchez, 2001).

A este respecto, Cene et al. (2013) también definieron el apoyo social como un concepto multidimensional que indica una variedad de los recursos reales o percibidos. En estos se incluyen las tres dimensiones de apoyo: emocional, tangible, instrumental o informativo, disponibles para un individuo a través de sus vínculos con otros (Trepte et al., 2015; Schroevers, Ranchor & Sanderman, 2003). Integra también tres niveles de análisis (comunitario, redes sociales e íntimos) y cumple una serie de funciones (emocional, material, informal) (Barrón & Chacón, 1992).

Coincidiendo con la teoría de concepto multidimensional, Tardy (1985) ha definido el término como la totalidad de recursos brindados por otras personas con el fin de incluir todas sus dimensiones. Ha expuesto también la distinción de las dimensiones, como la dirección (dar y recibir), disposición (disponibilidad o promulgación), forma de medición (descrito o evaluado), contenido (emocional, instrumental, informativo y evaluativo) y red social donde se encuentra (familia, amigos, vecinos, comunidad, etc.).

Del mismo modo, se suman a esta teoría Fernández del Valle y García (1994), quienes explicaron que dicho término tiene que ver con algo tan cotidiano e inmediato como las relaciones sociales que cada uno establece en su entorno. Podría decirse que es la información que lleva a una persona a creer que él o ella está siendo cuidado y amado, apreciado y miembro de una red de obligaciones mutuas, abarcando con ello multitud de interacciones sociales entre amigos, familia, vecinos y otros (Tu & Yang, 2015). A la par, tiene una influencia óptima en el autocuidado del paciente (Graven & Grant, 2014) y juega un papel crucial en el proceso de ajuste a una crisis de la vida, como lo es el diagnóstico de una enfermedad (Gutiérrez-Maldonado et al., 2012), por lo que debe

ajustarse a las necesidades de las personas con el fin de ser favorable para el bienestar (Schroevers et al., 2003).

Por tanto, se considera como una percepción subjetiva y personal de la persona. Propicia que esta se sienta amada, cuidada, valorada y estimada debido a su inserción en las redes (Cardoso, Ramos, Vaz, Rodríguez & Fernández, 2012). Por consiguiente, aumenta la capacidad del individuo para hacer frente y adaptarse a la vida diaria, así como para afrontar con más entereza los acontecimientos estresantes (Gutiérrez-Maldonado et al., 2012). Es decir, un apoyo social adecuado a través de su interacción con las redes sociales protege contra los eventos adversos de la vida, reduce la depresión y ayuda a las personas a hacer frente a la enfermedad física y psíquica (Moonesar et al., 2015), además de influir en la calidad de vida del mismo (Atkins, Naismith, Luscombe & Hickie, 2013).

Por su parte, las redes sociales han sido definidas como un tejido de vínculos sociales que rodean al individuo y pueden ser continuos o intermitentes a lo largo de su vida (Delicado, Copete, Barnés & García, 2011). Están constituidas por la totalidad de los vínculos que conectan a una persona con su entorno y le facilitan la satisfacción de sus necesidades materiales y emocionales (Seidman et al., 2004). Aunque la mayoría de ellas están compuestas por los miembros de la familia, estas están siendo erosionadas por los cambios en la composición demográfica y las prácticas de la vida moderna (Moonesar et al., 2015).

Dichas redes son multidimensionales y pueden ser descritas de una forma estructural (composición, proximidad, frecuencia de contacto, etc.) y funcional (calidad de la relación) (Medvene et al., 2015; Fernández del Valle & García, 1994). Este sería un nivel de análisis plenamente psicosociológico, el cual se centra en la consideración de tres dimensiones fundamentales de las redes de apoyo: la importancia de las fuentes en

función del tipo de apoyo considerado, la reciprocidad en el apoyo funcional y el apoyo comunitario (Gallardo-Peralta et al., 2015).

De esta manera, el debate entre componentes estructurales y funcionales de apoyo presenta su reflejo en la dimensión comunitaria de las relaciones sociales. En este contexto, diversas investigaciones exponen que las dificultades en la participación e integración comunitarias se vinculan con unos niveles negativos en la autoestima y una mayor probabilidad de depresión (Gallardo et al., 2015), que de ser persistente se asocia con una mayor probabilidad de deterioro cognitivo (Winningham & Pike, 2007). Contrariamente, un sentido de integración y de participación comunitaria se asocia con la salud mental entre las personas mayores (Gallardo et al., 2015). Del mismo modo, múltiples estudios confirman que aquellas personas que comparten diversas redes tienen mayores niveles de bienestar, contrariamente de aquellas que se encuentran en redes “restringidas” (Medvene et al., 2015).

Precisamente, sería acertado decir que las redes sociales también pueden influir en la situación de salud de las personas cuidadoras de varios modos, puesto que proporcionan recursos e incentivos para potenciar o desarrollar conductas saludables y otros apoyos tangibles o intangibles (apoyo emocional, sentido de pertenencia, autoestima, ayuda material, etc.) (Delicado et al., 2011). En efecto, uno de los predictores más consistentes del bienestar subjetivo es la calidad de las relaciones sociales. Las personas que tienen relaciones satisfactorias reportan sentirse felices con mayor frecuencia y las tristes con menor frecuencia y reportan estar más satisfechos con sus vidas que aquellos que no tienen relaciones satisfactorias. Sin embargo, todavía no está claro porque tener dichas relaciones es tan beneficioso (Siedlecki, Salthouse, Oishi & Jeswani, 2014).

Una posibilidad es que los individuos que poseen relaciones positivas pueden obtener apoyo cuando lo necesitan, mientras que los que carecen de ellas no pueden obtener tal apoyo en caso de necesidad. Otra posibilidad es que el pensamiento de ser capaz de confiar en alguien cuando se necesita es reconfortante y contribuye a la sensación de bienestar. De cualquier manera, el apoyo social se atribuye como una clave para comprender la relación entre la calidad de las relaciones sociales y el bienestar subjetivo (Siedlecki et al., 2014). No obstante, no todas las relaciones de apoyo conllevan condiciones y aspectos saludables. El efecto positivo del apoyo social en el bienestar variará en función del apoyo emocional e instrumental que ofrezca la otra persona (Gallardo et al., 2015).

En concordancia, Gallardo-Peralta et al. (2018) manifestaron que las relaciones sociales están relacionadas con el bienestar a lo largo de la vida y que esta relación se vuelve más importante y significativa entre personas de edades avanzadas. De hecho, aunque existen varios indicadores de bienestar en la vejez, uno de los más importantes y analizados es la calidad de vida debido a su visión general integral del bienestar. Así, la relación positiva entre la calidad de vida y las redes de apoyo social ha demostrado múltiples resultados significativos. Contrariamente, la falta de dichas redes y apoyo social ha demostrado conducir al deterioro físico, cognitivo y social.

Así, cabe citar la importancia de la integración social, donde su inclusión en los diferentes modelos teóricos ha sido considerada desde una perspectiva restrictiva y psicologista al confundir el concepto de integración social con el apoyo social formal. Estudiando el término que nos atiene, este recoge aspectos de un análisis claramente sociológico, donde se refieren a conceptos de alienación recogiendo las consecuencias entre la relación del individuo y la sociedad. Por lo tanto, los autores definen la integración social como “los estados normativos, simbólicos y materiales en los cuales se

ve inmerso el sujeto y que le vinculan con un proyecto colectivo y reglamentan su conducta, haciendo por tanto comprensible, predecible y controlable el mundo cotidiano” (Barrón y Sánchez, 2001). Consiguientemente, la atención se está dirigiendo cada vez más a las formas en que la integración y las redes sociales pueden controlar o regular los comportamientos de las personas o sus pensamientos y sentimientos, los cuales generalmente influyen o promueven la salud (House et al., 1988).

Concluyendo, y siguiendo el estudio de Aranda & Pando (2013), han sido numerosos los enfoques y teorías sobre el tema, en los que se observa un consenso general de su papel como un agente protector y en las funciones tanto del apoyo social como de las redes de apoyo. Sin embargo, todavía se observa la necesidad de explicaciones más nítidas sobre su proceso. En lo que se refiere a la multidimensionalidad del concepto, queda claro que el apoyo social incluye una serie de aspectos estructurales y funcionales derivados del mantenimiento de las relaciones sociales. Por otro lado, es fundamental tener en cuenta que una parte esencial del apoyo social y las redes son los intercambios entre individuos, bien sean materiales, instrumentales, emocionales, etc., los cuales influirán en el grado de satisfacción y necesidades de la persona. Con respecto a las redes, se distinguen entre redes informales y formales y todas ellas, en mayor o menor grado, son importantes y necesarias.

Por todo ello, el apoyo social puede ser entendido como las interrelaciones que se dan entre individuos, con conductas y comportamientos que también se relacionan entre sí y por redes de apoyo. Además, cabe apuntar que la falta de apoyo o su deficiencia aumenta la probabilidad de respuestas negativas generadas conduciendo a consecuencias en su ámbito familiar, social y laboral.



## **Tipos de apoyo social**

Siedlecki et al. (2014) explicaron que, aunque la investigación ha vinculado el apoyo social a las medidas de bienestar subjetivo, algunos investigadores han encontrado consecuencias nulas o negativas de ambas relaciones. Una posibilidad para la variación de los resultados es cómo los autores conceptualizan y ponen en funcionamiento el apoyo social y el bienestar subjetivo, siendo ambos utilizados a menudo para construcciones complejas. Existen varias facetas de la vida social pertenecientes al apoyo que han variado con el bienestar subjetivo. Por ello, es fundamental diferenciar los siguientes componentes del apoyo social:

- Integración o arraigo social: se refiere a la frecuencia de contacto con los que están en la propia red social. Se ha encontrado que el número de proveedores de apoyo tenía un pequeño inconveniente de asociación con la angustia psicológica. Sin embargo, las medidas de integración social no necesariamente evalúan la calidad de la relación, que puede ser crucial en la determinación de las consecuencias emocionales. De hecho, se ha encontrado que la satisfacción con la vida, la autoestima y la felicidad posee una fuerte relación con la puntuación de calidad de los contactos sociales y no con la cantidad de los mismos.
- Apoyo declarado: se refiere al apoyo percibido real, si se recibe apoyo emocional, tangible o informativo. Así, el apoyo y el bienestar comparten una relación compleja, donde la investigación muestra una pequeña relación positiva entre ambas. Sin embargo, otras investigaciones han mostrado como el apoyo promulgado aumenta el afecto negativo como resultado de experimentar diversas formas de angustia vinculados a la percepción de un bienestar reducido. Además, recibir apoyo podría activar sentimientos de baja autoestima por no tener la capacidad de cuidar de uno mismo y estar en deuda con el apoyo del proveedor.

Diversos autores han sugerido que dicha relación entre la ayuda recibida y la depresión puede estar vinculada a la percepción de una pérdida de independencia en la vejez.

- Apoyo proporcionado: se refiere a la ayuda emocional, tangible o informativa que uno es capaz de suministrar a los demás, la cual se ha relacionado con la salud y el bienestar. Dicho apoyo se ha asociado positivamente con el bienestar, donde se muestran niveles reducidos de ánimo negativo y un mejor estado del positivo. Existen diversas explicaciones de por qué la prestación de apoyo puede influir en el bienestar subjetivo. Así, proporcionar apoyo a los demás puede dar sentido de significado o propósito e incluso aumentar las autoevaluaciones. Alternativamente, uno puede sentir el orgullo o placer de la oportunidad de influir en la vida de alguien, por pequeño que sea el acto. No obstante, es fundamental tener en cuenta que una excepción a estos hallazgos ha sido la experiencia de cuidar, que se ha relacionado con la disminución del bienestar.
- Apoyo percibido: se refiere a la satisfacción con el intercambio de apoyo y soporte anticipado. Difiere del apoyo promulgado en que se refiere a la expectativa de que el apoyo social y bienestar será proporcionado, en lugar de referirse a los casos concretos en los que uno ha recibido apoyo. En general, la percepción de disponibilidad de dicho apoyo se ha relacionado con mejores resultados en los momentos de estrés y menores puntuaciones en la angustia psicológica. Además, se ha encontrado que un mayor apoyo social percibido se correlaciona con una mayor satisfacción con la vida y se vincula a un menor número de síntomas depresivos.

Ong et al. (2018) también afirmaron la existencia de dos dimensiones de apoyo social a saber: percepción de apoyo social y apoyo social recibido. El apoyo social

percibido se considera como la percepción del individuo sobre la cantidad y calidad de apoyo social recibido en su red social mientras el apoyo social recibido es la cuantificación objetiva de la ayuda que reciben de las personas de su red social. Entre ambos tipos de apoyo, la investigación ha demostrado que el apoyo social percibido es más fuerte para el bienestar y satisfacción con la vida del cuidador. Gellert (2018) también afirmó que el apoyo social percibido ha demostrado amortiguar los efectos perjudiciales del estrés percibido sobre la calidad de vida.

Siguiendo a Torres (2010), el apoyo social parece ser la variable moduladora más importante para los cuidadores informales. Este contempla múltiples dimensiones, aunque dos de ellas son los más importantes de cara al apoyo informal y al cuidado de las personas mayores dependientes:

- Apoyo instrumental: equivalente a la ayuda que presta el cuidador a la persona para realizar determinadas actividades de la vida diaria.
- Apoyo emocional: equivalente a los sentimientos de ayuda por parte de otras personas que recibe el cuidador.

Apoyando tal teoría, Hautsalo et al. (2013) dividieron el apoyo social en tres elementos: “afecto” describe el apoyo emocional, se refiere a la apreciación, la admiración, el respeto o el amor y crear una sensación de seguridad. La “afirmación” incluye refuerzo, retroalimentación e influir en la manera del individuo a la hora de tomar decisiones. Y el tercer elemento, la “ayuda concreta”, tales como objetos, dinero y el tiempo ayudando a alguien.

Por otro lado, múltiples autores como House (1987), Schroevers et al. (2003) y Trepte et al. (2015) coincidieron en subdividir el apoyo social en tres dimensiones teóricas. En primer lugar, el apoyo emocional refiere a la empatía e implica la expresión

de afecto o afirmación positiva hacia personas queridas y amadas, creando una sensación de pertenencia y consuelo emocional. Así, consideran que hablar con otros sobre las emociones ha sido identificado como una de las formas más útiles de apoyo. En segundo lugar, el apoyo instrumental describe la transacción de bienes o servicios, conocido también como apoyo material o tangible. Este describe conductas instrumentales que ayudan directamente a quien lo necesita, como cuidar a alguien, ayudar en actividades de la vida diaria, etc. En tercer lugar, el apoyo informativo se refiere a la información que se brinda a otras personas para su utilización ante situaciones problemáticas. Dicho apoyo difiere del informativo en que la información no es la solución, sino que permite a quien la recibe ayudarse a sí mismo.

Siguiendo a otros autores que también realizan una diferenciación entre las distintas dimensiones de apoyo cabe destacar a Slevin et al. (1996) o Langford, Bowsher, Maloney y Lillis (1997), quienes se refirieron al apoyo emocional como la preocupación, confianza, aceptación, intimidad y amor. Dicho cuidado es proporcionado por las fuentes de apoyo social y hace sentirse valorada a la persona que lo recibe. Estos últimos, también definen el apoyo tangible o instrumental como la provisión de asistencia financiera, bienes materiales o servicios. Dicho apoyo abarca las formas concretas y directas en que las personas ayudan a los demás. A la par, se refieren al apoyo informativo como la provisión de asesoramiento, orientación, sugerencia o información útil que se le da al individuo que recibe el apoyo social. Dicho tipo de apoyo ayuda a otros a resolver conflictos por sí mismos.

### **Efectos del apoyo social**

La OMS define la calidad de vida como la percepción de las personas sobre su posición en la vida en contextos de los sistemas de cultura y valor en los que viven y en

relación a sus metas, expectativas, estándares, preocupaciones y funcionamiento social. Se trata de un amplio concepto que se ve afectado de un modo complejo por la salud física de la persona, el estado psicológico, nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y su relación con características sobresalientes de su medio ambiente (Unalan, Gocer, Basturk, Baydur, & Ozturk, 2015; Dai, Jia & Liu, 2015). Es un concepto multidimensional que incluye diversas áreas: física, psicológica y social. Consiguientemente, dicho término ha cobrado importancia a la hora de analizar el impacto que la demencia produce en el individuo y en sus cuidadores, lo cual ayudaría a definir las estrategias dirigidas a paliar o minimizar las consecuencias de la citada situación (Castro-Monteiro et al., 2016).

Por su parte, el funcionamiento social se define como la capacidad de adaptación a las necesidades propias, familiares, sociales y laborales, así como la capacidad para adoptar diversos roles sociales (Gutiérrez-Maldonado et al., 2012; Barrón & Chacón, 1992). Junto con el funcionamiento social, otra variable que interviene en la calidad de vida de las personas más vulnerables socialmente es el apoyo social. Sin embargo, el modo en que este apoyo incrementa la calidad de vida es algo abierto a discusión, tal y como se mencionó anteriormente. Por una parte, se habla de una relación directa, donde el apoyo social determina por sí mismo un incremento de la calidad de vida. Por otro lado, se apuesta por el efecto mediador o amortiguador frente a los estresores del individuo en las cuales dicho apoyo conduce a un mejor pronóstico en el afrontamiento de tales situaciones. Sea una u otra relación, lo cierto es que la relación entre el apoyo social y la calidad de vida parece ser empíricamente clara, aunque los modelos teóricos explicativos no sean muy potentes (Fernández del Valle & García, 1994).

En relación al bienestar que el apoyo proporciona a los individuos, diversos autores coincidieron en distinguir dos tipos de efectos principales (Barrón & Chacón, 1992; Vega

& González, 2009; Torres, 2000), los cuales aparecerán combinados en multitud de ocasiones (Oetzel et al. 2014):

- Efectos directos: cuanto mayor sea el nivel de apoyo social menor será el malestar psicológico. Si, por el contrario, el grado de apoyo social es bajo, la incidencia en los trastornos será mayor, independientemente de los acontecimientos estresantes que se presenten. Esto significa: el apoyo social ejerce una influencia independiente.
- Efectos indirectos: cuando las personas están expuestas a estresores sociales estos tendrán efectos negativos sólo entre sujetos cuyo nivel de apoyo social sea bajo. Por ello, se considera que sin estresores sociales el apoyo social no tiene influencia sobre el bienestar. Consiguientemente, el apoyo social puede ser considerado como un moderador de los efectos de los acontecimientos vitales estresantes.

Por su parte, Oetzel et al. (2014) coincidieron con el efecto directo y añadieron dos tipos de efectos:

- Efectos mediadores: el apoyo social permite amortiguar los efectos negativos que produce el estrés, el debilitamiento social y las condiciones demográficas negativas asociadas con la vida.
- Efectos modeladores: permite modelar la agresividad y comportamientos contraproducentes a los que lleva la sobrecarga y el malestar en situaciones críticas.

A raíz de todo lo comentado y apoyándose en diversos estudios, los cuales coinciden en afirmar que las intervenciones basadas en el apoyo social han tenido un gran auge en la última década, Vega y González (2009) expusieron los efectos beneficiosos más comunes que dichas intervenciones acarrearán:

- Los efectos positivos que el apoyo social en sí mismo tiene sobre la salud y el bienestar.
- Movilización de recursos informales promoviendo la participación.
- Aumento de la capacidad para afrontar situaciones de estrés por parte de los pacientes, así como el aumento de la autoresponsabilización en competencias personales.
- Beneficio para las personas implicadas con el paciente (cuidadores, familiares, etc.).
- Diminución de los factores de riesgo físico y problemas sociales.
- Control del estrés generado por la enfermedad.
- Diminución de ansiedad, depresión y aislamiento que acompañan la experiencia de vivir en situación de enfermedad.

Siedlecki et al. (2014) puntualizaron que los efectos que el apoyo social pueda brindar en la persona dependerán también de la personalidad de esta. Por ello, los rasgos de personalidad son factores importantes a tener en cuenta a la hora de examinar dichos efectos. En particular, el neuroticismo y la extraversión han demostrado predecir los resultados y componentes afectivos del bienestar subjetivo. Así, los individuos neuróticos tienden a ser ansiosos, fácilmente molestos, malhumorados o deprimidos, mientras que los extrovertidos tienden a ser alegres, optimistas, salientes, enérgicos, expresivos y activos. Además, son más propensos a experimentar los acontecimientos positivos o satisfactorios de la vida, mientras que los individuos con niveles altos en neuroticismo lo son a experimentar eventos negativos.

Desde otro punto de vista, Dam et al. (2017) expusieron que, aunque una parte de la literatura demuestra que el cuidado de un familiar puede ser una experiencia positiva que lleva al enriquecimiento y al crecimiento, este también supone un impacto negativo

en la calidad de vida y bienestar de los brindadores de cuidados. El cuidado puede provocar aislamiento social, carga, depresión y mala salud física, ya que debido a los mismos las relaciones interpersonales cambian y los sentimientos de soledad pueden contribuir a la depresión. Por el contrario, unos altos niveles de apoyo social subjetivo implican un mejor bienestar psicológico. Consistentemente, las teorías de apoyo social resaltan los efectos amortiguadores del mismo. Siguiendo la teoría del apoyo social, este protege a las personas de forma indirecta de los efectos negativos que los eventos estresantes suponen para la salud, promoviendo el afrontamiento adaptativo y las evaluaciones de situaciones estresantes. Más específicamente, el trabajo en este campo ha demostrado que el apoyo percibido está más vinculado con el bienestar que con el apoyo recibido real. En concreto, la calidad percibida y la satisfacción con las interacciones sociales contribuyen a los resultados de salud beneficiosos. En efecto, se resalta como un buen reconocimiento de las necesidades de apoyo social subjetivas conduce a mejorar el bienestar y la satisfacción del cuidador.

Por su parte, Del-Pino-Casado, Frías-Osuna, Palomino-Moral, Ruzafa-Martínez y Ramos-Morcillo (2018) indicaron como varios investigadores han demostrado los efectos positivos del apoyo social en los ajustes psicológicos, salud y bienestar durante las tres últimas décadas. Sin embargo, a pesar de los hallazgos logrados, se ha avanzado poco en la comprensión de cómo funciona el apoyo social como un mecanismo específico que lo vincule con sus propios beneficios. Por ello, estudios sobre el cuidado familiar han sido una buena base para analizar como este se relaciona con los resultados y los efectos que ofrece, bajo los modelos de estrés y afrontamiento. En estos modelos, las consecuencias de los posibles eventos estresantes dependen de la evaluación personal del cuidador y los recursos que posee, tales como el apoyo social. Con dicha base algunos autores han tratado de teorizar sobre como el propio concepto modula las consecuencias del estrés.



En este sentido, el apoyo social juega un papel en dos puntos diferentes de la secuencia causal, vinculando al estrés con sus consecuencias. En primer lugar, la percepción de que otros pueden proporcionar los recursos necesarios podría conducir a evaluar la situación como menos estresante. En segundo lugar, la recepción real de la ayuda puede aliviar el impacto del estrés al proporcionar una solución al conflicto, al reducir la importancia percibida al problema, al proporcionar distracción o al facilitar comportamientos saludables. Por lo tanto, el apoyo social ha evidenciado que podría tener efectos en la disminución del impacto de los factores estresantes en la situación emocional del cuidador.

Finalmente, cabe indicar que diversidad de instrumentos han sido desarrollados con el fin de evaluar los efectos que el apoyo social genera. En general, existe un consenso de su agrupación en tres grandes categorías: instrumentos que evalúan la conexión social, instrumentos referidos al apoyo social percibido e instrumentos que describen las conductas de apoyo social (Durá y Garcés, 1991).

## **Las estrategias de afrontamiento**

### **Definición de estrategias de afrontamiento**

La literatura sobre el estrés y el afrontamiento ha crecido en las últimas décadas. A través de este tiempo diversas investigaciones han examinado las respuestas de las personas ante factores estresantes tales como la enfermedad, especialmente, aquellas potencialmente mortales (Carver, 1997), teniendo en cuenta que la manera en la que los cuidadores perciben su rol de cuidado y como lidian con situaciones problemáticas o estresantes predice la carga que genera la atención (Schoenmakers, Buntinx & DeLepeleire, 2010).

La condición física del ser humano puede verse afectada por las emociones, los sentimientos y la forma de ocuparse a diario de los eventos estresantes de la vida. Una mentalidad positiva para enfrentar dificultades puede hacer que las personas sean más resilientes a las enfermedades y al estrés. Avances recientes en la neurociencia sugieren la posibilidad de reprogramar y cambiar los patrones de comportamiento a través de técnicas de modificación de pensamiento. Pensamientos, ideas, creencias y emociones pueden ser modificados con el fin de desarrollar patrones de pensamiento saludables y productivos que permitan enfrentarse al estrés y sobrecarga que genera el cuidado de una persona con demencia (Sarabia-Cobo, 2015). En concordancia, Tudor et al. (2017) expusieron como el cuidado de personas con demencia requiere habilidades específicas y conocimiento, puesto que los cuidadores se enfrentan a una enfermedad desafiante tanto física como emocionalmente, la cual conduce al agotamiento y al riesgo de claudicación familiar.

Siguiendo dicha corriente Ong et al. (2018) afirmaron que, si bien algunos estudios han documentado una salud física y psicológica deficiente en los cuidadores,

existe evidencia de que estos también experimentan una alta satisfacción y un rendimiento positivo del cuidado. Esta disparidad puede explicarse a través de factores que podrían influir en los resultados del cuidador, como la capacidad de recuperación, las estrategias de afrontamiento, la búsqueda de ayuda y el apoyo social con el que cuenta.

Por ello, Yancura y Aldwin (2008) destacaron la importancia de la resiliencia definida como la adaptación positiva para enfrentar la adversidad, la flexibilidad, el bienestar psicológico, la fuerza, la vida saludable, la carga, las redes sociales y la satisfacción con el apoyo social. Dos modelos conceptuales de resiliencia postulan que los cuidadores que tienen poca capacidad de recuperación experimentarán una gran carga, incluso en presencia de una baja demanda de atención. Por el contrario, los cuidadores que tienen una gran capacidad de recuperación experimentarán una baja carga, incluso cuando se experimenta una gran demanda de cuidados. Esta baja carga percibida podría atribuirse a estrategias efectivas de afrontamiento donde la resiliencia se asoció con estrategias de afrontamiento centradas en el problema, la emoción y el sentido de autoeficacia. Así, las estrategias centradas en los problemas, tales como la búsqueda de información y la adopción de medidas, son un conductor para resultados positivos en la salud. Contrariamente, estrategias tales como la evitación o el afrontamiento de confrontación conducen a resultados negativos en la salud.

Reafirmando esta teoría, May Jones et al. (2019) explicaron que la alta resiliencia y el afrontamiento activo están relacionados con mejores resultados para los cuidadores y se asocian con unos mayores niveles de apoyo social y unos menores niveles de estrés, sobrecarga y depresión. Además, consideran que los cuidadores que tienen una alta resiliencia están enfocados a objetivos activos y tienen una mayor actitud para superar los desafíos y disfrutar de un mayor bienestar subjetivo.

Por su parte, Chen et al. (2015) relacionaron el afrontamiento con la forma en que las personas se enfrentan a las condiciones vitales que son estresantes, en tanto que se podría admitir el vínculo mutuo entre el estrés y el afrontamiento. Cuando el afrontamiento no es efectivo el nivel de estrés será más alto. Contrariamente, cuando el afrontamiento resulta efectivo el nivel de estrés será más bajo. Sin embargo, este no puede ser un principio exacto, puesto que probablemente las personas que afrontan la situación con efectividad pueden tener un mayor grado de implicación que los individuos inefectivos para con las estrategias de afrontamiento y estrés y consecuentemente proporcionan más estrés potencial para sí mismos, aunque habitualmente puedan afrontarlo.

Por ello, dicho término es considerado como el proceso de adaptación a una situación de estrés, es decir, dependiendo de cómo los cuidadores subjetivamente evalúen sus circunstancias influirá en las decisiones que tomen sobre la prestación de atención, la búsqueda de ayuda y su continuación en el papel de cuidador. En efecto, los proveedores de cuidados estarán mejor equipados si tienen formas más eficaces de hacer frente al estrés y las estrategias de afrontamiento eficaces que permitan minimizar los efectos sobre su estado de ánimo y el bienestar general, conllevando ello una mayor satisfacción y calidad de vida.

En esta línea, Van Knippenberg et al. (2018) afirmaron que las características personales pueden influir en la dirección del proceso de estrés y desempeñan un papel exacerbador o amortiguador en la reacción al estrés de los cuidadores. En general, las estrategias de afrontamiento pueden ser divididas en estrategias centradas en el problema (dirigidas a alterar o gestionar un problema activamente) y estrategias centradas en emociones (dirigidas a regular las respuestas emocionales que surgen ante un conflicto). Cada una de ellas es considerada efectiva bajo determinadas circunstancias. No obstante,

aunque el afrontamiento centrado en el problema es propicio para el bienestar psicológico cuando el factor estresante se percibe como variable y el afrontamiento centrado en la emoción es más adaptativo cuando el estresor se ve como incontrolable, parece plausible que los cuidadores usen ambos tipos de afrontamiento en respuesta a los factores estresantes que se encuentran en la vida cotidiana.

Por otro lado, y siguiendo a Domajnko y Pahor (2015), los métodos de afrontamiento pueden ser clasificados en dos grandes patrones: afrontamiento positivo y afrontamiento negativo. Por su parte, el afrontamiento proactivo refiere a los esfuerzos realizados en las personas con el objetivo de prevenir los posibles factores estresantes, las posibles pérdidas y reducir al mínimo sus consecuencias negativas con las estrategias centradas en los problemas y búsquedas de apoyo. De hecho, se ha demostrado que ser resiliente da lugar a la inmunidad relativa desde los efectos adversos de los cambios de la vida, incluidos los derivados de la mala salud.

Tal y como planteron Lou, Lau y Cheung (2015) las estrategias de afrontamiento positivas implican las personas que hacen un esfuerzo activo para gestionar los factores de estrés y los individuos pueden participar en los esfuerzos activos para controlar o cambiar las circunstancias estresantes y para gestionar las respuestas emocionales al estrés. Por el contrario, cuando se toman estrategias de afrontamiento negativas es probable que los individuos se desenganchen de las circunstancias del cuidado. Es posible que estos hallazgos puedan explicarse por el hecho de quienes están deprimidos y/o cargados puedan también carecer de recursos adecuados para participar en el afrontamiento positivo. De hecho, se ha encontrado que los síntomas depresivos están asociados a una disminución del uso de estrategias positivas, un mayor uso de afrontamiento evitativo y el aumento de la reactividad fisiológica a factores de estrés. Del mismo modo, el cuidador con carga se ha asociado con una disminución de la confianza

en la resolución de problemas, en los recursos de apoyo familiar y en la capacidad de replantear la manejabilidad de un problema, así como un mayor afrontamiento evitativo. Consiguientemente, el cuidado de la demencia durante mucho tiempo ha sido analizado mediante el estrés y los modelos de afrontamiento. Estos modelos asumen que el cuidado genera altos costos en los cuidadores como la depresión, la carga de los cuidados, el deterioro de la salud y el papel de cautiverio.

Por otro lado, Gaugler et al. (2016) revisaron la evidencia científica acumulada en los riesgos físicos, financieros, sociales y psicológicos de la atención familiar de demencia, la cual, recoge una serie de estrategias de intervenciones profesionales que han sido desarrolladas y evaluadas. La premisa de estos enfoques fue probar si ciertos aspectos del cuidado eran modificables con el fin de mejorar los resultados clave, como, por ejemplo: mejorar las estrategias de los cuidadores para controlar los síntomas relacionados con la demencia, potenciar los recursos mediante el apoyo social reforzado etc. Aunque la eficacia de algunas intervenciones es evidente debido a las mejoras que se producen en las habilidades de cuidados y la reeducación y adiestramiento en las estrategias de afrontamiento adecuadas, no está claro que tipo de protocolos pueden satisfacer mejor a las diversas necesidades de cada familia. Así, la identificación de las variaciones disciplinarias en las recomendaciones de apoyo no solo revelaría las inconsistencias existentes en este ámbito sino también puede sugerir la necesidad de una formación más estandarizada y consistente por parte de los profesionales, con el objetivo de ofrecer respuestas eficaces y adaptadas a las necesidades de las familias.

No obstante, tal y como recogieron Quinn et al. (2015) hay evidencias claras de que el diagnóstico precoz y la intervención en la demencia se han convertido en una prioridad en las estrategias nacionales en los países de altos ingresos. Por ello, ha habido un creciente interés en el desarrollo de intervenciones eficaces y rentables para apoyar a

las personas con demencia y sus familiares con el objetivo de poder ajustar y manejar eficazmente la condición vivida. Además, ha habido un creciente énfasis en ayudar a las personas con enfermedades crónicas para desarrollar habilidades de autogestión, con el fin de participar en actividades de autocuidado y tomar papel activo en la gestión de su propia condición aliviando con ello la carga familiar. De hecho, la evidencia sugiere que un enfoque de autogestión puede ser útil en una variedad de condiciones a largo plazo, a pesar de que la investigación actual en esta área continúa siendo limitada.

Las intervenciones de autogestión se han basado en una serie de modelos teóricos. La teoría cognitiva social de Bandura (1986) es la base para la conceptualización más común de la autogestión. Según dicha teoría, el comportamiento de una persona está influenciado por sus objetivos, nivel de autoeficacia, expectativas de resultados y factores socioculturales. Es decir, la creencia de una persona que puede realizar con éxito una acción específica en una situación particular. Estas creencias cognitivas y respuestas emocionales contribuyen a representaciones de la enfermedad, las cuales influyen en las estrategias de afrontamiento que las personas puedan tomar. Por ello, la autogestión puede mejorar la calidad de vida y los resultados clínicos para las personas que cuidan a otras con enfermedades crónicas, especialmente cuando la intervención se centra en el cambio de comportamiento y la mejora de la autoeficacia. No obstante, es importante tener en cuenta que la evidencia no es concluyente en la mejoría que proporcionan tales intervenciones en los síntomas primarios.

### **Tipos de estrategias de afrontamiento**

La teoría del estrés y el afrontamiento originalmente planteaba dos tipos de afrontamiento: el afrontamiento centrado en el problema y el afrontamiento centrado en la emoción. El primero, consiste en la resolución planificada del problema, con el fin de

abordar el problema que causa la angustia utilizando estrategias como la recopilación de información y la toma de decisiones. El segundo, consiste en la regulación de la emoción negativa utilizando estrategias como el distanciamiento, el apoyo emotivo y la evasión de escape. Además, la autora nombra un tercer tipo de afrontamiento conocido como “control centrado en el significado”, el cual regula las emociones positivas. Dichas emociones han demostrado desempeñar funciones importantes en el proceso de estrés mediante la restauración de los recursos para afrontarlos, además de centrarse en las fortalezas obtenidas y la reorganización de prioridades (Folkman, 2010).

En la línea de los modelos teóricos y siguiendo a Carretero, Garcés, Ródenas y Sanjosé (2006) se ha sugerido que los enfoques de afrontamiento orientados a las problemáticas resultan más efectivos que aquellos focalizados en la emoción. Por su parte, no son escasas las investigaciones realizadas en el marco del cuidado informal de personas dependientes que han demostrado que las estrategias de afrontamiento centradas en el área cognitiva y la resolución de problemas inciden directamente en una reducción de los niveles de malestar emocional mientras que, de cara a una reducción significativa de los índices de malestar psicológico, las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción son las técnicas de mayor eficacia.

Más concretamente, se ha constatado la importancia del papel de cuidador (mediante la implementación de estrategias como la redefinición de la situación de cuidado y sus consecuencias) para la reducción de sus niveles de sobrecarga y depresión. También, estrategias referenciadas al significado de la enfermedad, la reestructuración cognitiva del significado de los estresores, entre otros, pueden ser eficaces. No obstante, parte de la investigación hallada ha expuesto que el afrontamiento cognitivo no siempre conlleva mejores resultados en cuanto a la reducción del impacto de la demanda de cuidados y en la misma línea se ha demostrado que las diferentes estrategias de



afrontamiento tienen efectos diferenciales sobre distintas emociones. Basándose en la investigación desarrollada, la eficacia de las estrategias de afrontamiento podrá depender entonces de los estresores, por lo que muchas medidas de afrontamiento utilizadas todavía son demasiado genéricas y no acogen los efectos específicos del manejo individual por parte de los cuidadores. Por ello, es necesario crear e implementar medidas específicas de afrontamiento que amplíen y mejoren el conocimiento científico y la comprensión sobre el modo en que las respuestas de afrontamiento alteren el impacto de los estresores sobre su bienestar.

## **Los cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia**

### **El cuidador como figura fundamental en la sociedad actual.**

Los costes sociales y económicos, ya sean directos o indirectos, que derivan de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias son extremadamente elevados y estos aumentan gradualmente a medida que aumenta la enfermedad. Así, los síntomas de la enfermedad de Alzheimer incluyen no sólo el progreso de deterioro de la memoria y el deterioro cognitivo, sino también la depresión y los síntomas conductuales, además de cambios de personalidad (apatía, irritabilidad, agitación y desinhibición), delirios, alucinaciones y comportamiento motor aberrante (Shua-Haim, Haim, Shi, Kuo & Smith, 2001). En efecto, los seis síntomas conductuales más frecuentes en pacientes con demencia incluyen: la violencia física (75%), alteraciones de la memoria (68%), incontinencia (62%), reacciones catastróficas (56%), golpear (50%), siendo estos los que más carga producen sobre el cuidador como la agresión, trastornos del sueño o de deambulación. En el curso de estas patologías los pacientes se vuelven dependientes de sus familiares (Shua-Haim et al., 2001).

Martínez y Miangolarra (2006) expusieron que el término cuidar hace referencia a proporcionar a una persona aquellos aspectos que están mermados o de los cuales se carece. En efecto, el cuidado de otros es una cualidad natural del ser humano, la cual está determinada por aspectos sociales, educacionales y personales. A pesar de ser un aspecto intrínseco, el cuidado de otros requiere un aprendizaje que se produce a lo largo de toda la vida, el cual es el resultado de la adquisición de una serie de conocimientos, la experiencia personal y el entorno en el que cada persona se ha desenvuelto. Los motivos por los que se presta ayuda a una persona son variados. Las normas sociales, las necesidades económicas, las creencias personales de lo que es correcto y la aprobación social pueden ser algunas de las razones. A la par, existe la creencia de que se puede

proporcionar un cuidado sin que sea necesaria una formación e información previa, cuando lo cierto es que siempre es necesaria o recomendable una formación y preparación previa en el cuidado de cualquier persona. No obstante, en el caso de la enfermedad de Alzheimer la complejidad y las características que la engloban hacen necesario que el cuidador tenga conocimientos de la patología y de su propia evolución.

Cuidar a una persona diagnosticada de deterioro cognitivo o demencia puede incidir sobre diferentes ámbitos de la vida del cuidador, destacando la repercusión que tendrá en el terreno profesional y económico, en la participación social, en la disminución del tiempo de ocio y de cuidados hacia uno mismo y en el estado de salud en general. El desgaste físico y psíquico que se produce puede requerir tratamiento psicológico, rehabilitador o farmacológico, por lo que está claro que cualquiera de los aspectos mencionados incide antes o después en la calidad de los cuidados. En efecto, el tratamiento multidisciplinario del paciente en la actualidad contempla una atención integral donde se incluyen medidas de apoyo para la familia y los cuidadores. Consiguientemente, se debe incluir al cuidador en programas educativos, tanto a aquellos dirigidos al conocimiento, evolución y diversos aspectos de la enfermedad, como a la forma de cuidarse a uno mismo, la prevención de síntomas y accidentes, y la manera y directrices correctas a la hora de actuar.

En relación a los cuidados, brindar atención a un familiar con una demencia de tipo Alzheimer está relacionado a una carga emocional, física y financiera debido a su influencia en el estilo de vida, carrera profesional y estado financiero. Ser cuidador familiar ha demostrado ser un factor de riesgo para la depresión, la ansiedad y la angustia (Warchol et al., 2014; Johannessen et al., 2015). De hecho, se ha demostrado que constituye una situación de estrés crónico que involucra a toda la familia y es cuantiosa la literatura científica que ha documentado dichas implicaciones psicológicas (Seidman

et al., 2004). Múltiples estudios han demostrado los efectos negativos que genera sobre el estado de salud mental del cuidador, resaltando entre efectos habituales el desarrollo de síntomas de ansiedad y depresión, bajos niveles de bienestar, problemas físicos asociados al estrés (Crespo & Fernández-Lansac, 2015), fatiga, pérdida de apetito, insomnio, trastornos del ciclo circadiano y aislamiento social entre otros (Giraldo & Franco, 2006). Dichas consecuencias han sido especialmente estudiadas en los casos de la enfermedad de Alzheimer debido a la atención y cuidado constante durante todo el transcurso de la misma, responsabilizando generalmente a uno de los miembros de la familia como cuidador principal (Crespo & Fernández-Lansac, 2015).

También, es importante citar que según Dempsey, Dowling, Larkin & Murphy (2020) existen varios modelos que describen las tres etapas que abarcan los cuidadores durante la enfermedad. La primera etapa se conoce como una etapa de encuentro, donde los cuidadores conocen el diagnóstico y la pérdida de patrones de vida permeables. La segunda etapa, conocida como la etapa duradera, engloba la fase donde los cuidadores se manejan en las rutinas de cuidados extensivos y donde se puede producir el aislamiento social. La tercera y última etapa, denominada etapa de salida, tiene lugar cuando se produce el abandono de los cuidados debido a la muerte de la persona cuidada.

Dentro del grupo de cuidadores sobresalen los tres familiares más frecuentes: las hijas, esposas y esposos. La investigación descriptiva previa ha tratado de determinar la variación en la provisión en función del parentesco. Está constatado que los cónyuges tienden a brindar una atención más integral que los hijos debido a: la co-residencia, la longevidad de la relación matrimonial, la conexión emocional establecida, las demandas sobre las ABVD y AIVD y el apoyo socioemocional. No obstante, también se ha concluido que los cuidadores hijos/as sufren más en ciertas dimensiones del estrés que los cónyuges debido a múltiples responsabilidades en el curso de la vida y el cambio de

rol que deben asumir con un padre (Gaugler, Reese & Mittelman, 2016). Sea cual sea el rol establecido, se constata la importancia crucial de la atención al cuidador familiar para un abordaje integral de salud de la población en situación de dependencia, prevención de la sobrecarga y la claudicación familiar, así como la necesidad de coordinar la atención social y sanitaria (Delicado et al., 2011).

Nay et al. (2015) expusieron que las formas en que los cuidadores afrontan o gestionan las demandas de cuidado dependen de lo complejo de la situación y del momento de la enfermedad en que se encuentra el receptor del cuidado. Se observa con frecuencia un mecanismo característico entre los cuidadores orientado a centrar la energía a hacer frente a los impactos o efectos negativos más que en la solución de problemas y en la búsqueda de beneficios para su salud mental y física. Si bien es cierto que muchos cuidadores familiares experimentan síntomas de estrés, aislamiento y exclusión social, se ha constatado que los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer experimentan dichos efectos en mayor medida. Pasan muchas más horas por semana cuidando, ayudan con más actividades de la vida diaria y sufren un mayor impacto negativo en relación al empleo, las finanzas, la familia, la salud psicológica y física y el tiempo libre. Del mismo modo, tanto los cuidadores cónyuges como los hijos de personas con demencia se aíslan de familiares y amigos, consecuencia de los cambios de personalidad o comportamiento que puede acompañar a la aparición de la patología. Y aunque dicho aislamiento intente ser evitado, mucho se han discutido las dificultades particulares para sostener el lugar social cuando uno está al cuidado de una persona con demencia.

Por otro lado, cabe tener en cuenta que la cantidad de cuidados y la calidad de la asistencia que proporciona el cuidador están determinadas por una serie de variables como son el tiempo, la relación paciente-cuidador, el estadio de la enfermedad y la

formación. Estas variables pueden provenir de ambas partes e influirán a su vez mutuamente. Respecto al tiempo invertido para el cuidado oscilará en función de las necesidades de la persona afectada, así como en función del momento vital en el que se encuentre el cuidador, como puede ser la jubilación, paternidad o cambios laborales.

Respecto a la relación paciente-cuidador, es un factor determinante en la calidad asistencial, por lo que es importante tener en cuenta si ha habido o no una relación anterior, si existe parentesco y si la relación anterior ha sido satisfactoria o no. De hecho, se ha comprobado que, si la relación previa entre ambos ha sido favorable, en la fase de cuidados esta se mantendrá y probablemente no se deteriorará. No obstante, una relación que no ha sido buena o fluida producirá efectos negativos y reacciones no adecuadas para la persona cuidada, además de provocar sobrecarga psicológica sobre el cuidador.

Respecto a la etapa de la enfermedad, esta conllevará más o menos cuidados y asistencia, por lo que será necesario que la persona invierta más tiempo y un mayor esfuerzo físico y mental. Y, respecto a la formación, esta proporcionará un buen cuidado al paciente y podrá mantener un equilibrio personal adecuado en función de la etapa que esté atravesando. Así, en la etapa inicial el cuidador debe recibir indicaciones y explicaciones y aprender todo lo posible sobre la enfermedad. También, es conveniente que conozca a otros cuidadores con los que pueda relacionarse, desahogarse e intercambiar experiencias, lo cual facilitará la comprensión de la enfermedad y proporcionará apoyo social emocional. En la etapa intermedia y avanzada es frecuente que el cuidador pueda sentirse aislado y en algún caso angustiado, por lo que es beneficioso que programe descansos y actividades de ocio y tiempo libre que permitan y brinden tiempo hacia sí mismo.

Además, el cuidado de los familiares afectados por la patología citada genera sentimientos contradictorios que muchas veces no pueden expresar con la libertad que les gustaría, bien por problemas de conciencia, bien por escrúpulos o valores morales fuertemente interiorizados. Por un lado, sienten un fuerte amor hacia el familiar enfermo, les genera muchísima tristeza y angustia verlos en esas condiciones y sienten mucha pena y lástima sobre todo cuando no pueden comunicarse con ellos o cuando ni siquiera les reconocen. Dos de los sentimientos más mencionados debido a una situación que no pueden cambiar son la impotencia y la resignación. Pero, por otro lado, los cuidadores tienen sobrados motivos para frustrarse e irritarse, lo que les lleva en ocasiones a sentir rabia hacia los afectados y sobre todo hacia la situación, en ocasiones conflictiva, que crean. Sienten que están perdiendo su libertad, consideran que es injusto o que no hay derecho que a ellos les haya tenido que pasar eso, no encuentran respuestas a muchas de sus preguntas e incluso llegan en momentos de desesperación a desear su muerte (Algado, Basterra & Garrigós, 1997).

Por su parte, Dempsey et al. (2020) publicaron los constructos de duelo anticipatorio y muerte social. El duelo anticipatorio es experimentado cuando hay una advertencia de pérdida antes de que ocurra una muerte real, mientras que la muerte social se refiere a las formas en las que se trata a una persona como si ya no estuviera viva.

En concordancia, Large y Slinger (2015) propusieron que los cuidadores de personas con demencia sentían casi el doble de pérdida en comparación con los cuidadores de las personas con problemas cardíacos, lo cual indica que la cantidad y naturaleza de tales pérdidas son específicas para el cuidado de una persona con dicha patología. Se ha tratado de definir y comprender el impacto de esta experiencia de pérdida y en términos generales se sugieren dos conceptos: la pena anticipada y la pérdida ambigua. Por una parte, la pena anticipada se ha utilizado para describir el dolor

experimentado por los cuidadores refiriéndose a la pena que se va experimentando cuando las pérdidas se van anticipando. El propósito de esta será permitir una discusión del morir para trabajar a través de cualquier problema en el cuidado de la persona receptora y prepararse para la muerte. Algo que se considera prácticamente imposible en el cuidado de una persona con demencia debido a las pérdidas reales que se van sufriendo en la comunicación y el cambio de personalidad. Por otra parte, la pérdida ambigua, considerada como una forma alternativa de entender la pena del cuidador centrándose en las pérdidas reales que van aconteciendo. Se refiere a las circunstancias únicas de experimentar pérdidas psicosociales mientras que la persona está físicamente presente, siendo esta una de las razones para considerar a la demencia como una “doble muerte”.

Aun así, las investigaciones que proponen un cambio de enfoque ofreciendo una visión de los cuidadores menos patologizante y más centrada en el análisis de las capacidades y fortalezas que puedan actuar como factores de protección ante el estrés prolongado han crecido y proliferado en los últimos años. Es decir, el aprendizaje y la adaptación positiva dentro de un entorno conflictivo o adverso (Crespo & Fernández-Lansac, 2015). Concretamente, en la actualidad el apoyo y aprendizaje para los cuidadores familiares requiere de un soporte social, una mejora en la experiencia de cuidar a un familiar. Está formado por: la interacción personal, la guía, retroalimentación, ayuda tangible, interacción social, información y capacitación; es decir, categorías que permitan a los cuidadores la comprensión de su rol. (Flórez, Montalvo & Romero, 2012).

Finalmente, como explicó Centeno (2004), aunque las circunstancias que rodean a cada situación de cuidado nunca son iguales y la variación en el proceso de adaptación de un cuidador a otro, se pueden distinguir una serie de fases o etapas de adaptación al cuidado que son experimentadas por la mayoría de los cuidadores. La primera etapa es una fase de negación o falta de conciencia del problema. En los primeros momentos del



proceso de enfrentamiento a la enfermedad crónica de una persona del entorno familiar es frecuente que se utilice la negación como un mecanismo de defensa para controlar los miedos y ansiedades. Así, es muy frecuente encontrarse con que la persona se niega a aceptar las evidencias de que su familiar padece una patología degenerativa que marcará el resto de la vida de ambos. También, es frecuente evitar hablar del deterioro del familiar que la padece como un método de negación del problema. Estos mecanismos suelen ser temporales y conforme avanza el tiempo y las dificultades de la persona para mantener su autonomía funcional se incrementan, comienza a ser difícil creer que se trata de una enfermedad temporal, por lo que los familiares comienzan a ser conscientes del deterioro cognitivo existente.

La segunda fase abarca el conocimiento búsqueda de información y el surgimiento de los sentimientos débiles. A medida que la persona brinda ayuda comienza a aceptar la realidad de la situación y empieza a darse cuenta de que la enfermedad de su familiar influirá en todos los aspectos de su vida, incrementándose a medida que la enfermedad vaya avanzando. En esta fase, los cuidadores suelen iniciarse en la búsqueda de conocimientos para aprender lo máximo posible acerca del trastorno y las posibles causas. Dicha actuación está considerada como una estrategia básica de afrontamiento y es una de las mejores maneras de ayudar al ser querido, ya que una concepción adecuada del trastorno supone el primer paso para afrontar la situación problemática y proponer las soluciones más adecuadas. Con respecto a las múltiples preguntas que tienen los cuidadores, lo adecuado sería que buscaran respuestas en profesionales de la salud, servicios sociales u otras asociadas al ámbito de asociaciones de ayuda, centro de atención diurna, etc.

A la par, el cuidador debe comprender que buscar ayuda no es fracasar sino una estrategia de afrontamiento, ya que la enfermedad a la que se enfrenta será larga y se

convertirá en una carga pesada que de ser compartida será más llevadera. También, cabe tener en cuenta que en esta fase los sentimientos de malestar por la injusticia que supone el que le haya tocado vivir esta situación son muy comunes. El enfado, la ira o la depresión, son respuestas muy comunes en situaciones de pérdida de control de la propia vida y sus circunstancias. A medida que aumenta la dependencia física se incrementa la sensación de pérdida de control por parte de los cuidadores, con el consiguiente incremento de las emociones y sentimientos de enfado, frustración e ira. Estos sentimientos suelen ser muy difíciles de manejar, ya que los cuidadores no saben identificar el objeto de su malestar. Así, sobrellevar los sentimientos de ira y de culpa puede ser muy destructivo para la persona sino se tienen los medios adecuados para expresarlos, por lo que es aconsejable que esta tome conciencia de la situación y sus sentimientos y pueda compartirlos y trabajar sobre ellos.

La fase tercera es conocida como la etapa de la reorganización. Conforme pasa el tiempo, los sentimientos de ira y enfado pueden continuar presentes y seguir aumentando gradualmente, ya que la vida carece de la estabilidad y sentido habitual hasta ese momento y las nuevas responsabilidades crean una carga pesada que aumenta progresivamente. No obstante, en esta etapa también se va adquiriendo control, ya que se cuenta con los recursos externos de ayuda y la información necesaria y con una idea más precisa de los problemas a los que enfrentarse, por lo que la persona que cuida en general ya suele contar con los instrumentos necesarios para adaptarse y enfrentarse adecuadamente a la situación del cuidado. En conclusión, en este período la reorganización tendrá como resultado un estilo de vida más normal, estable y eficiente.

La cuarta fase es conocida como la resolución. Con el aumento progresivo del control sobre su situación y el reconocimiento y autoconfianza de poder manejar y sobrellevar las variaciones y desafíos que supone y supondrá la situación de cuidado nace

una nueva etapa de adaptación, aunque por desgracia no es alcanzado por todos los cuidadores. En este estadio de cuidados los cuidadores manejan con éxito las demandas de la situación, aprenden a cuidarse y a valorarse mejor a sí mismos, están más dispuestos a buscar la ayuda de otras personas con experiencias similares, suelen dedicarse más tiempo de cuidado, pueden buscar y encontrar otras fuentes de apoyo emocional, etc. Así, aunque en esta etapa las responsabilidades continúan incrementándose en número e intensidad y la enfermedad del familiar continúa progresando, si la adaptación de la persona es buena esta podrá estar más serena que en los primeros tramos de la enfermedad. Por ello, éste puede ser un buen momento para reflexionar a fondo acerca de los recuerdos de la relación pasada con la persona a la que cuida y reconstruir una imagen de cómo era éste antes de la enfermedad, lo que hará más confortable y significativa la labor de la persona que cuida. También, suelen ser necesarias en esta etapa la toma de decisiones más difíciles en el cuidado la persona mayor. Concretamente, el traslado del hogar a un centro residencial de la persona cuidada.

### **La sobrecarga en los cuidadores**

Berry, Apesoa-Varano y Gómez (2015) informaron que la investigación de las últimas décadas se ha centrado en la importancia de la autonomía y la actividad significativa para el bienestar del descenso cognitivo de las personas mayores, pero todavía no se ha explicado como los miembros de la familia deben manejar el declive funcional en las actividades diarias de sus mayores a través del tiempo. Dicho vacío está causando importantes interrogantes puesto que: por un lado, el declive funcional se asocia con un aumento de la tensión y la carga para los cuidadores y, por otro lado, las respuestas a la demencia por miembros de la familia pueden influir en el pronóstico a largo plazo.

Tal y como indicaron Lykens et al. (2014), debido a la naturaleza degenerativa de esta condición el impacto de la enfermedad no se limita solo al paciente, sino que también tiene un impacto significativo en la vida y salud de sus familiares. Y si bien es cierto que el sufrimiento es expresado por toda la familia, es el cuidador principal el que experimenta la carga (Brown & Kleist, 1999). Se ha encontrado que este soporta grandes cargas de trabajo objetivas y subjetivas. Las primeras hacen referencia al tiempo ocupado en el cuidado del enfermo y el cumplimiento de las demandas que este requiere debido a la gravedad de las alteraciones a nivel físico, cognitivo y social del paciente. Las segundas hablan de los sentimientos y las percepciones negativas que el cuidador tiene de su rol (Cerquera et al., 2012).

Hay una extensa literatura que describe el estrés diario y acumulativo, la tensión física y la carga mental a la que se enfrentan los cuidadores. Además, se propone que los factores estresantes objetivos (ayudar con los cuidados) están relacionados con los estresores subjetivos (sentimientos de sobrecarga) y que estos conducen a una tensión intrapsíquica y una reducción significativa y progresiva del bienestar, satisfacción y calidad de vida en los cuidadores (Fauth, Femia & Zarit, 2016). De hecho, Dempsey et al. (2020) advirtieron que, sin el apoyo adecuado para los proveedores de cuidados y la mejora de los servicios sociales comunitarios, la carga continuada y los cuidados que soportan los familiares pueden ser insostenibles a largo plazo.

En la misma línea, Bangerter, Liu y Zarit (2019) se centraron en la importancia de los factores de estrés subjetivo ya que este se relaciona con la evaluación que los cuidadores hacen sobre si mismos respecto a las tareas de atención, ya que son más de lo que puede manejar, o valoran la función cuidadora que ejercen como no deseada. En comparación con los factores estresantes objetivos, los factores subjetivos pueden ser más susceptibles de cambiar y, por lo tanto, tiene implicaciones para la investigación sobre la

intervención del cuidador. Por lo tanto, es fundamental que la investigación identifique los recursos y factores que contribuyen a la inhibición de los subjetivos. Sin embargo, la mayoría de la investigación sobre el estrés subjetivo ha sido de carácter transversal proporcionando una instantánea de las características asociadas con la sobrecarga de los roles y el cautiverio en un momento concreto. Consecuentemente, este diseño transversal limita la comprensión de los factores de estrés subjetivos a lo largo del tiempo.

Aun así, lo cierto es que los cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia expresan la necesidad de estar acompañados por profesionales de la atención especializada y tener más tiempo de espacio y ocio que les permita disminuir la carga que los cuidados generan. Estos expresan sus necesidades en términos de apoyo financiero, ayuda domiciliaria y tiempo de ocio. A la par, precisan información y especialización sobre la enfermedad citada con el fin de saber manejar situaciones difíciles, particularmente en relación con el comportamiento agresivo y los problemas nocturnos repetitivos (Wawrzcziczny, Pasquier, Ducharme, Kergoat & Antoine, 2017). Consiguientemente, el volumen de trabajo de investigación que analiza la situación de los cuidadores se ha multiplicado en los últimos años, impulsado por el creciente interés en las ciencias sociales. Así, en este campo el concepto de sobrecarga del cuidador es de especial interés y requiere de un enfoque conceptual, aunque muchos autores argumentan la existencia y necesidad de diferentes enfoques.

La sobrecarga puede ser definida como un resultado de combinaciones de trabajo físico, emocional y restricciones sociales, haciendo referencia a un estado psicológico que surge al cuidar un enfermo, donde las situaciones de agotamiento y estrés son continuadas. Dicho término se puede conceptualizar según la percepción y evaluación de los cuidadores acerca de las labores que realizan y de la posible influencia que las mismas acarrearán en el bienestar personal de la persona (Cerquera et al., 2012). También, merecen

ser destacadas las aportaciones realizadas por Zarit, Reeve y Bach-Peterson (1980), los cuales identificaron la sobrecarga como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador” o George y Gwyther (1986), los cuales entendieron la carga como “la dificultad persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que pueden estar experimentando o ser experimentados por miembros de la familia que cuidan a un familiar con incapacidad o algún tipo de deterioro”.

No obstante, el término sobrecarga continúa siendo un concepto extenso sobre el que todavía no existe una homogeneidad en cuanto a su significado y uso. Por ello, en un intento por definir la carga de una forma más concisa y detallada se han diferenciado entre componentes objetivos y subjetivos. La carga subjetiva hace referencia a las actitudes y a la reacción emocional del cuidador ante el desarrollo del cuidado y la carga objetiva hace referencia al desempeño del rol de cuidador y conlleva repercusiones concretas sobre la vida del cuidador. En efecto, se puede concluir que la carga del cuidador engloba múltiples dimensiones por lo que dicho término no puede ser concretado en un único concepto, sino que debe ser comprendido como un concepto multidimensional (Carretero et al., 2006).

En relación al concepto de estrés, después de más de medio siglo de actividad y búsqueda de la correcta utilización del propio término todavía, en revistas propias de la disciplina, sigue siendo necesario delimitar o acotar el significado del concepto. En los inicios ya se observaba que es uno de los términos que más ambigüedad y abuso ha generado en el área de la Psicología. Todo ello, consecuencia del uso sistemático y no sistémico del mismo. En este sentido, todavía muy poca gente define el concepto con el sentido propio o se preocupa por ofrecer una definición clara y correcta. No es de extrañar entonces que el conocimiento actual del concepto estrés resulte bastante difuso y

heterogéneo, dado que la utilización abusiva del mismo ha contribuido notablemente a generar tal confusión (Torres, 2010). De acuerdo con Carretero et al. (2006), es preciso mencionar a Lazarus y Folkman quienes han realizado una de las obras más arraigadas y potentes: la Teoría de Lazarus y Folkman donde maximizan la relevancia de los factores psicológicos (básicamente cognitivos) que median entre los estímulos (estresores o estresantes) y las respuestas al estrés y definen el estrés psicológico como la consecuencia de una relación entre el sujeto y el ambiente, que se valora como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar.

Por su parte, Lykens et al. (2014) reconocieron que, si el cuidado produce sobrecarga y es estresante de por sí, lo es aún más en aquellos cuidados de personas con demencia debido a los problemas emocionales, cognitivos y conductuales, como la agresión, agitación, confusión, las preguntas y deambulaciones nocturnas, así como la asistencia progresiva en las actividades de la vida diaria. De hecho, más del 80% de los cuidadores de EA informan de alto nivel de estrés y casi la mitad de sufrimiento y depresión. Por otra parte, en un metaanálisis recogido en la investigación del autor se encontró que los cuidadores tienen niveles más altos del 23% de hormonas del estrés y el nivel de sus anticuerpos son 15% más bajos que los no cuidadores. Mahoney, LaRose y Mahoney (2015) informaron que el 60% de los cuidadores familiares adultos mayores reportan altos niveles de estrés y el 33% alcanzan síntomas de depresión a causa del apoyo físico y las demandas emocionales del cuidado. Además, cabe indicar que los cuidadores experimentan una carga significativamente mayor cuando son cónyuges, en los cuales los problemas de salud sobrevenidos y las necesidades psicosociales no satisfechas disminuyen su calidad de vida (Wawrzcziczny et al., 2017).

También, es importante tener en cuenta que los cuidadores de personas con la citada patología necesitan ayudar a un paciente con más ocupaciones. Es decir, se debe

tener en cuenta los síntomas conductuales y psicológicos que causa el propio deterioro. Por ello, se puede decir que los cuidadores se enfrentan a un doble desafío, el cual, acaba desarrollando en muchas ocasiones síntomas sobrecarga e indicios depresivos en el propio cuidador (Fauth et al., 2016). Así, los síntomas conductuales y psicológicos propios de la demencia son uno de los factores que más perturban a los cuidadores y que conducen a la sobrecarga. Especialmente, la ansiedad y síntomas comportamentales conducen a la incomodidad personal, la disminución de la calidad de vida, la institucionalización prematura, el aumento de la morbilidad y mortalidad, así como el aumento de ingresos en instituciones sanitarias y hospitalizaciones (Riley, Burgener & Buckwalter, 2014).

Por otro lado, varios estudios han demostrado que la sobrecarga percibida en el cuidador y su impacto en la salud dependen de varios factores tales como: la edad del paciente, la gravedad de la demencia, la edad del propio cuidador, la duración del cuidado o la aptitud física del cuidador, entre otros (Kowalsa, Goraczko, Jaworska, & Szczepanska-Gieracha, 2017). Además, hay que tener en cuenta que la demencia es una enfermedad progresiva crónica con conductas problemáticas, dependencia funcional y disfunción cognitiva, los cuales empeoran a medida que la enfermedad progresa. En efecto, como dichos factores son predictores de la sobrecarga del cuidador, puede esperarse que la sobrecarga aumente también a medida que progresa la fase de la enfermedad. De hecho, aunque hay una gran variabilidad entre los cuidadores, se ha demostrado que la sobrecarga de este es progresiva y empeora con el tiempo (Devor & Renvall, 2008).

Consecuentemente, la responsabilidad continuada de cuidados en conjunto con el estrés y la sobrecarga puede conllevar que el cuidador comience a padecer el Síndrome del Cuidador, el cual se identifica por ser una respuesta inadecuada a un estrés emocional



crónico debido al agotamiento físico y/o el psicológico. Este síndrome no aparece en todas las personas cuidadores, aunque si es cierto que son más propensos a padecerlo debido a la elevada tensión física y psíquica que conlleva la enfermedad, puesto que es una situación nueva que normalmente excede los recursos de los que se dispone y que consume una ingente cantidad de tiempo y energía.

En la aparición de este síndrome se distinguen cuatro fases: La primera fase es la situación en la que el cuidador se encuentra sometido a un sobreesfuerzo físico con escasa o nula ayuda, por lo que no tiene prácticamente ningún tiempo libre o propio, llevando a que, aunque durante un tiempo pueda asumirlo se acabará generando un cansancio físico que provocará un descenso en la calidad del cuidado. La segunda fase se deriva de la sensación psicológica de carencia, afecto o comprensión de las personas que tiene cerca y que según el cuidador no le apoyan lo suficiente. La tercera fase supone al cuidador sufrir las consecuencias físico-psíquicas de una atención desmedida y sin ayudas, las cuales conllevan ejercer labores con más desidia o menor comprensión y produciendo posteriormente sentimientos de culpa al creer que la forma de prestar cuidados no ha sido la apropiada. La cuarta fase conduce al vacío personal derivado de la ausencia del familiar una vez este ha fallecido, puesto que el espacio que antes llenaba la atención continuada ya no existe, sintiéndose con ello sin motivo para seguir viviendo y reapareciendo con ello sentimientos relacionados con la culpa (Alberich et al., 2008).

Continuando con las etapas existentes en la prestación de cuidados que conllevan la sobrecarga en el cuidador, Centeno (2004) lo estudió de una forma más pormenorizada distinguiendo siete etapas, aunque hay que tener en cuenta que dichas fases y procesos puede variar enormemente en función de la enfermedad de cada persona. No obstante, generalmente el cuidador suele atravesar todas o casi todas las etapas que a continuación se describen.

- Etapa 1- Realizar tareas de prestación de cuidados. Esta primera etapa surge cuando el cuidador se encuentra con la situación de dependencia de un familiar, al cual se le debe prestar ayuda para realizar tareas que anteriormente realizaba de una forma autónoma y sin ayuda de nadie. En esta etapa se detectan los primeros síntomas de sobrecarga en relación al temor por el futuro.
- Etapa 2- Autodefinición como cuidador. Una vez detectada la dependencia del familiar y la necesidad de cuidados, la persona que empieza a brindar ayuda generalmente pasa a considerarse como el cuidador principal y con ello el papel de responsable de la persona cuidada cae todo en sus hombros, iniciándose aquí el nacimiento como tal de la sobrecarga, ya que dicha tarea es incorporada a su identidad social y personal.
- Etapa 3- Realizar el cuidado personal: Esta etapa aparece luego de un tiempo iniciado en los cuidados y cuando el familiar pasa a proporcionar apoyo en el cuidado personal diario, tal como bañarse, vestirse, ir al baño u otros aspectos de la higiene personal. Aunque la necesidad para el cuidado personal marca el fin de la prestación de cuidados informales para muchos cuidadores eventuales, es a menudo un comienzo inequívoco de la prestación de cuidados únicamente por parte del cuidador principal, apareciendo el aislamiento social y agotamiento.
- Etapa 4- Buscar ayuda y el uso de los servicios formales: Esta etapa se inicia cuando el cuidador busca activamente servicios de apoyo formales destinados a ayudar a los cuidadores informales. Cabe indicar que se detecta que muchos servicios de apoyo no son lo suficientemente aprovechados, lo que indica que muchos cuidadores no han llegado a esta

etapa o no son capaces de poder derivar los cuidados y hacer uso de dicho apoyo.

- Etapa 5- Consideración del empleo de hogar de ancianos: En muchos de los cuidados se llega a una etapa donde el cuidador considera seriamente la necesidad de trasladar a la persona cuidada a un centro residencial. Así, si los cuidadores no buscan o hacen uso de otros recursos preventivos antes de llegar a las mencionadas ideas se suele producir en la mayoría de las ocasiones una claudicación familiar y una institucionalización anticipada debido a la sobrecarga de los cuidados.
- Etapa 6- Ingreso en un centro residencial: Cuando se produce la institucionalización de la persona cuidada en muchas ocasiones la sobrecarga emocional de los cuidadores aumenta, ya que, aunque los cuidados cesan aparecen sentimientos de frustración, abandono y culpa. No obstante, cabe indicar que muchas personas afectadas por demencia fallecen sin haber ingresado en un centro residencial, por lo que no todos los cuidadores atraviesan dicha etapa.
- Etapa 7-Terminación del papel de la prestación de cuidados: La prestación de cuidados tiene un fin debido dos razones: el fallecimiento o el ingreso en un centro residencial. No obstante, la finalización definitiva de los cuidados se produce cuando tiene lugar el fallecimiento de la persona con demencia, ya que, aunque el ingreso de la persona en un centro residencial conlleva el cese físico de cuidados, la persona cuidadora continúa sintiendo la responsabilidad de su función y atraviesa situaciones emocionales muy conflictivas.

Finalmente, siguiendo a Carretero et al. (2006) se concluye que las consecuencias de esta sobrecarga continuada conducen a problemas en la salud mental y física, así como repercusiones económicas, laborales, familiares, sociales y tiempo libre. Además, la sobrecarga en el cuidador genera repercusiones significativas, tales como la claudicación, el abandono del cuidado o la institucionalización anticipada. A la par, las repercusiones de la claudicación generarían un elevado coste para la Administración, ya que la demanda se desplazaría entonces hacia el sector institucional público y privado.

Todo ello engloba un problema político, social y económico, teniendo en cuenta la actual insostenibilidad de los sistemas de protección social. Además, los propios problemas físicos y mentales del cuidador informal derivados de la situación conflictiva y estresante podrían convertirlos a ellos mismos en consumidores del sistema sanitario. En conjunto, dicha situación genera repercusiones negativas sobre la calidad de vida y el bienestar psicológico de las personas dependientes a la vez que influye sobre sus cuidadores principales. Por todo ello, resulta esencial comprender que la carga de los cuidadores informales es uno de los grandes problemas sanitarios y sociales, para el cual se requiere un profundo estudio y soluciones adecuadas por medio de programas de apoyo e intervenciones desde la Psicología, la Terapia Ocupacional y el Trabajo Social.

En este sentido se han propuesto distintos modelos para explicar la sobrecarga del cuidador y poder encontrar soluciones que ayuden a reducir los niveles de esta variable. En efecto, diferentes modelos e investigaciones han ido aportando a su desarrollo hallando múltiples variables relacionadas con la sobrecarga del cuidado. Desde estos modelos se han propuesto herramientas para disminuir la carga del cuidador informal basándose fundamentalmente en las estrategias de afrontamiento y el apoyo social. Sin embargo, el apoyo social bajo la modalidad de los servicios de respiro ha sido una de las estrategias más utilizada y estudiada en su relación como mediador de estrés de los

cuidados, ya que permite dar un descanso al cuidador en sus tareas. Consiguientemente, los cuidados respiros benefician a la persona que recibe cuidados y retrasan o previenen la institucionalización anticipada, el abandono de cuidados o la claudicación familiar.

En definitiva, la búsqueda de soluciones apropiadas para disminuir los niveles de sobrecarga del cuidador, así como los problemas económicos, políticos, sociales y psicológicos asociados han llevado a estudiar, analizar y comprobar las variables que explican gran parte de la sobrecarga del cuidador. Asimismo, aunque los servicios de respiro y de ayuda en el domicilio han demostrado ser una técnica útil para aliviar la carga de los cuidadores, se continúa considerando necesaria la implicación de otros servicios y recursos que optimicen el bienestar de las personas dependientes y aumenten el respiro y descanso de aquellos que brindan cuidados diariamente.

### **La importancia de la ayuda y el apoyo social en los cuidadores**

Según Dam et al. (2017) los familiares y otros miembros de las redes sociales de personas con deterioro cognitivo o demencia están cada vez más involucrados en el cuidado de sus familiares. En efecto, la atención informal ha ganado un valor significativo para la salud pública debido al número creciente de personas con demencia y la disponibilidad decreciente de cuidadores formales en la población envejecida. Aunque muchos autores consideran que cuidar de un individuo con demencia puede ser una experiencia gratificante, la cual conduce a un enriquecimiento y crecimiento; el cuidado informal podría tener simultáneamente un impacto negativo en la calidad de vida y el bienestar de las personas que cuidan. De hecho, cuidar puede conducir a la soledad, al aislamiento social, a la sobrecarga y consecuentemente, a la depresión y mala salud física.

Precisamente, la soledad y el aislamiento social son cada vez más reconocidos como importantes desafíos sociales y con ello la importancia del refuerzo del apoyo social

brindado. Por una parte, la soledad es definida como una triste experiencia detectada cuando la red de relaciones sociales de una persona es deficiente de alguna manera, ya sea cuantitativa o cualitativa. Por otra parte, el concepto de aislamiento social es definido como una situación que se refiere a una red social cuantitativamente disminuida (Vasileiou et al., 2017). De hecho, el aislamiento ha sido destacado como un problema particular para los cuidadores de personas con una patología de una duración a largo plazo. Así, cuidar a una persona con una enfermedad crónica puede conducir a conflictos familiares y a la par reducir el apoyo de familiares y amigos. Sin embargo, para los cuidadores de personas con demencia esto puede verse exacerbado, ya que puede incluir la pérdida de relaciones con las redes sociales y una menor participación social, debido al estigma percibido de la demencia y a las reducidas y limitadas oportunidades para disfrutar de comunicación, espacio y tiempo libre (Greenwood, Habibi, Mackenzie, Drennan & Easton, 2013).

Ayudando dicha teoría, Nguyen & Li (2020) sugirieron que la literatura existente ha expuesto que el estigma contra las personas con demencia y sus familias impactan negativamente en su calidad de vida. Dicho estigma se manifiesta en diferentes formas, como el miedo público y construcción social negativa o la discriminación en los servicios de salud. El estigma a menudo retrasa los comportamientos de búsqueda de ayuda de ambas personas con demencia y sus familiares. Es decir, el estigma crea barreras para que las personas afectadas y su familia tengan acceso a información y apoyo social.

Consecuentemente, tal y como expusieron De Koning, Stathi y Richards (2017) la falta de conexión social se ha identificado como un factor de riesgo conocido para la mortalidad, comparable en magnitud a otros factores de riesgo establecido, tales como el tabaco o la obesidad. Así, esta ha sido reconocida de un modo subjetivo como un sentimiento de soledad o de una forma objetiva como el aislamiento social. En efecto,

dichos autores definieron la soledad como una discrepancia entre la cantidad percibida y la calidad de las relaciones social respecto al deseo de la propia persona. También definieron el aislamiento social como el contacto cuantitativo con familiares, amigos, vecinos y demás red social. En concordancia, ambos factores han demostrado, a través de metaanálisis y estudios de cohortes longitudinales, que aumentan la mortalidad de forma independiente. Aun así, cabe indicar que, aunque ambos factores están relacionados, son conceptual y empíricamente distintos, ya que uno puede estar socialmente aislado, pero no sentirse solo y viceversa. Por todo ello, la percepción de un apoyo social fuerte por parte del cuidador ha sido identificado como un factor fundamental y decisivo en la calidad de vida, cuidados e incluso en la salud del cuidador.

En efecto, Centeno (2004) sugirió una serie de pautas y orientaciones formales e informales sobre la forma de proporcionar apoyo a los cuidadores, las cuales están dirigidas a mejorar la calidad y eficacia de esta ayuda, lo cual contribuirá entre otras cosas a vencer la resistencia y aislamiento y aceptar la ayuda. Así, se destaca la importancia del apoyo social y psicológico a los cuidadores, ya sea mediante terapias individuales, terapias familiares o mediante grupos de ayuda mutua. Estos tres recursos terapéuticos son de gran valor para apoyar y aliviar la carga que los cuidadores deben soportar en la vida diaria, considerándose los grupos de ayuda mutua como una medida terapéutica fundamental para el cuidado del cuidador.

Comenzando por la ayuda que pueden proporcionar los familiares, amigos o gente cercana es importante conocer varias pautas que ayudan a ofrecer apoyo social de una manera óptima. En primer lugar, es importante tener en cuenta que los cuidadores se encuentran con muchas dificultades para pedir y recibir ayuda y tienen miedo hacia el rechazo que puedan recibir por parte del entorno debido a la enfermedad, por lo que es fundamental tomarse tiempo para escuchar con atención las preocupaciones y angustia

que los rodean animándolos a compartir las emociones. También es fundamental tratarlos con respeto teniendo en cuenta que realmente no se puede llegar a comprender del todo a una persona que está viviendo dicha enfermedad hasta que no se está en su misma situación. A la par, se debe ser consciente que la ayuda de uno es muy importante y en ocasiones crucial para los cuidadores. Del mismo modo, se debe animar a disfrutar de tiempo libre y actividades de ocio, sabiendo que a los cuidadores se les hace más difícil recibir y dejar que otras personas cuiden de ellos.

Continuando con el papel que deben tener los profesionales para brindar un apoyo social eficaz es importante tener en cuenta unos cuantos puntos. En primer lugar, se debe ayudar a los cuidadores a comprender lo que le está ocurriendo a su familiar, ya que se facilitará distinguir entre los comportamientos usuales y los inusuales. En segundo lugar, es importante tener en cuenta que en muchas ocasiones la mayor ayuda que se puede prestar es escuchar con interés y empatía a los cuidadores, por lo que es bueno salirse un poco del rol de profesional actuando simplemente como una persona interesada en ayudar a otra que está atravesando una situación complicada. En tercer lugar, no se debe de subestimar a las personas porque sean mayores o de un nivel sociocultural distinto, explicándoles con claridad qué es lo que se está haciendo y hablándoles acerca de la enfermedad que padece su familiar. Por último, también es importante explicar e informar a los cuidadores de la evolución de la enfermedad y los cambios que pueden esperar que ocurran con el fin de preparar a las personas para posibles acontecimientos y con ello mejorar las habilidades de cuidados y estrategias de afrontamiento a utilizar.

Finalmente, con respecto a los grupos de ayuda mutua de cuidadores cabe decir que la ayuda proporcionada por otro cuidador es quizás la mejor fuente de apoyo social que se pueda recibir, ya que la persona encuentra un espacio en el que se puede expresar libremente y sin ser juzgada. A la par, estos grupos proporcionan apoyo emocional, ya



que poder compartir experiencias hace que la persona se pueda distanciar del problema y ser más objetiva para tomar decisiones más positivas. También, permite que la persona reciba información y conocimientos sobre su situación de mano de otras personas a las que les ha tocado vivir experiencias similares a la suya. Consiguientemente, a través de los mismos, la sensación de control aumenta y mejora la capacidad para afrontar nuevas situaciones, así como un aumento de los niveles de autoestima autopercepción.

Apoyando los efectos positivos que el apoyo social genera en el ámbito de los cuidados, Carretero et al. (2006) coincidieron en indicar que este es brindado por las redes informales y formales. En el primer caso, el apoyo de familiares y amigos y el entorno más cercano se ha asociado positivamente y de una forma significativa con menores niveles de carga y salud mental negativa. En concreto, se ha demostrado que las visitas frecuentes por parte de miembros de la familia o el entorno y la presencia continuada de la red social conllevan una percepción más alta de apoyo social y una menor carga del cuidador. Asimismo, se ha demostrado que la ayuda instrumental y emocional brindada por el círculo más cercano disminuye los niveles de estrés, depresión y carga relacionada con el cuidado de una persona dependiente. No obstante, ambos tipos de apoyo son complementarios cuando se analizan las repercusiones sobre los sentimientos de sobrecarga y de bienestar independientes.

Así, la asistencia instrumental ayuda a reducir los niveles de sobrecarga, pero no suele generar cambios sobre el bienestar de la persona cuidadora, mientras que el apoyo emocional tendría un efecto inverso, es decir, mejoraría el bienestar, pero no tendría ningún efecto sobre la sobrecarga, por lo que es fundamental que ambos sean brindados conjuntamente. Por otro lado, cabe tener en cuenta que en algunas ocasiones los beneficios del apoyo instrumental y emocional se ven eclipsados por la presencia de conflictos familiares, ya que el cuidador principal puede tener dificultad para aceptar el

apoyo de otros miembros de la familia, al tiempo que puede percibir una falta de apoyo por parte de estos.

En referencia a los recursos formales, la mayoría de la investigación señala que la asistencia a través de los mismos es beneficiosa como mediador del proceso del estrés, para disminuir la carga del cuidador informal y por lo tanto para retrasar y prevenir la institucionalización anticipada como consecuencia, en muchos casos, de la claudicación familiar. Concretamente, los estudios apuntan a la reducción significativa de tensión y malestar mediante los recursos formales. Por ello, la investigación se ha centrado especialmente en investigar y probar la efectividad de dos tipos de intervenciones para reducir el estrés del cuidador: los servicios de respiro y las intervenciones psicoeducativas o psicosociales. Así, los primeros, conciernen a programas que se centran en brindar nuevos recursos para aliviar al cuidador de la realización de sus actividades asistenciales diarias. Los segundos, incluyen programas diseñados para mejorar o incrementar las habilidades del cuidador para manejar adecuadamente las situaciones de cuidado o las demandas de la persona dependiente.

Concretando un poco más, la finalidad de los programas formales de respiro es aliviar al cuidador de su responsabilidad y de las demandas de cuidado de una forma temporal. Este descanso brinda al cuidador un espacio de ocio y tiempo libre, la posibilidad de pasar algún tiempo solo, atender otras obligaciones o realizar otras actividades. Los servicios de respiro disponibles para aliviar el estrés del cuidador son de tres tipos: servicio de ayuda domiciliaria, servicio de atención diurna y servicio de atención residencial. El servicio de ayuda a domicilio brinda asistencia periódica para cuidar a la persona dependiente durante un tiempo determinado mientras el cuidador se ausenta o se dedica a otras cosas. Algunas de las tareas que realiza dicho servicio son: el acompañamiento y la supervisión de la persona dependiente, las tareas del hogar, el

cuidado físico, etc. Por su parte, el centro de atención diurna atiende y supervisa a la persona usuaria durante el día y se le proporciona asistencia social y sanitaria, mientras que el cuidador dispone de tiempo libre para continuar su vida diaria con normalidad. Pueden considerarse una forma de ayuda domiciliaria colectiva o grupal que al mismo tiempo facilitan que la persona asegure su permanencia a la comunidad y pueda continuar manteniendo relaciones sociales con el grupo de iguales, al mismo tiempo que disminuye el riesgo de aislamiento social o desconexión social de la persona afectada por demencia. En cuanto al centro de atención residencial, significa el ingreso de la persona en una residencia durante las 24 horas del día. No obstante, cabe tener en cuenta que las repercusiones negativas que estos recursos producen en los cuidados han sido objeto de muchas investigaciones y, además, estas han señalado que este tipo de servicio, aunque ayuda a reducir la carga física y mental del cuidador, solo proporciona alivio temporal.

Contrariamente, la ayuda domiciliaria y los centros de atención diurna han ido apareciendo en la investigación y estableciéndose de una forma significativa asociados a un incremento en los niveles de bienestar físico y psicológico del cuidador. En efecto, resultados de múltiples estudios informan que los cuidadores que hacen uso de estos recursos puntúan más bajo en los niveles de estrés, carga, ansiedad y depresión e ira. Asimismo, se han relacionado con un aislamiento social y emocional menor del cuidador y con mayores niveles de autoestima, asertividad y control sobre sus propias vidas y de satisfacción en general. En efecto, se ha demostrado que la asistencia a un centro de atención diurna facilita la reestructuración del tiempo de cuidado, reduce la cantidad de tiempo con la persona con demencia y permite a los cuidadores con una ocupación laboral desplazar la asistencia a un recurso formal durante un mayor número de horas y días.

Por otro lado, atendiendo a las intervenciones profesionales, las cuales han demostrado cierta efectividad en el alivio de carga del cuidador y el aumento de apoyo

social percibido, destacan los programas psicosociales o psicoeducativos. Este tipo de intervenciones están diseñadas de forma general para mejorar o incrementar las habilidades del cuidador para manejar las situaciones de cuidado o atender al familiar afectado. En efecto, tienen como objetivos generales la disminución de la carga, el estrés y el malestar y el aumento de la calidad en los cuidados. Así, estos programas brindan una amplia diversidad de procedimientos, estrategias y formatos de intervención como pueden ser los grupos de apoyo, autoayuda, ayuda mutua y entrenamientos en técnicas cognitivo-conductuales. Así, podríamos decir que este tipo de intervenciones incluyen el aprendizaje de estrategias de afrontamiento para manejar situaciones específicas y conflictivas en los cuidados, así como el brindis de apoyo social en forma de ayuda de la red de apoyo informal.

### **La satisfacción y los cambios en la vida en los cuidadores**

Clare et al. (2014) y West & Hogan (2020) explicaron que la experiencia de vivir bien está formada por evaluaciones positivas que comprenden el bienestar subjetivo, la satisfacción con la vida y la calidad de vida. Aunque dichos elementos se relacionen en un mismo significado abarcan significados distintos. Así, el bienestar subjetivo muestra la respuesta emocional a una situación. Por su parte, la satisfacción con la vida engloba los elementos positivos de felicidad, bienestar, propósito de la vida, participación activa, crecimiento personal o el sentido de control de la propia vida entre otros. En relación a la calidad de vida, esta es definida como la percepción que cada persona tiene de su posición en la vida en relación a su sistema cultural y de valores, sus metas, expectativas, preocupaciones, etc. Es decir, engloba un amplio concepto que recoge la salud física, el estado psicológico, las creencias, las relaciones sociales e incluso la relación con el propio entorno.

Dentro de la investigación del ocio, el paradigma de la calidad de vida ha sido un foco de investigación que destaca las interconexiones entre la socialización, ocio, actividad física y bienestar como base para la realización personal como una dimensión de estilos de calidad de vida. Consiguientemente, se argumenta que la búsqueda de actividades de ocio, espacio y tiempo libre es fundamental para aquellas personas que viven con una persona afectada con demencia con el fin de mantener la calidad de vida (Innes, Page & Cutlet, 2016).

Andrén y Elmstahl (2005) manifestaron que ha habido un creciente interés por parte de la investigación sobre las recompensas y satisfacciones asociadas al cuidado. Así, proporcionar una mejor atención ha sido identificada como una propia fuente de satisfacción y esta es derivada de: la dinámica interpersonal cuidador-persona, orientación intrapersonal o intrapsíquica del cuidador y un deseo de promover un resultado positivo o evitar uno negativo para la persona a la que se cuida. Al mismo tiempo, mantener la dignidad y la autoestima de la persona a la que se cuida ha mostrado ser una gran fuente de satisfacción. De hecho, hay cuidadores que, a pesar de la atención extensa que brindan, encuentran satisfacción en el cuidado y se presenta como una forma funcional para hacer frente para las dificultades de atención. Además, cabe añadir que la satisfacción y reciprocidad en la relación de cuidado suele ser uno de los amortiguadores más fuertes contra el estrés negativo y la sobrecarga. Como resultado, los efectos positivos que los cuidados pueden proporcionar han sido definidos como las ganancias o sentimientos positivos que las propias experiencias de cuidados generan. Sentimientos tales como: la dependencia, el cumplimiento, el acercamiento hacia los miembros de la familia, el compañerismo y una vida más significativa. Así, aunque el cuidado generalmente se considera como una imposición y una tarea estresante, también se han

demostrado muchos sentimientos y aspectos positivos que pueden influir en la satisfacción con la vida (Abdollahpour, Nedjat & Salimi, 2018).

En concordancia con lo anterior, Centeno (2004) y Champlin (2020) expusieron que cuidar a una persona mayor puede ser, a pesar de las dificultades y la dureza de la situación, una experiencia muy satisfactoria y enriquecedora para el cuidador. Así, la reciente evidencia se centra en enfatizar los aspectos positivos del cuidado en la demencia, definido en ocasiones como un sentido de crecimiento personal y satisfacción, propósito de la vida y mejor relación familiar. También, dado que la experiencia de cuidado es un proceso continuo de adaptación con experiencias positivas y negativas coexistentes, se necesita contar con un apoyo continuado que ayude a aumentar la percepción de acompañamiento durante el proceso de la enfermedad.

Asimismo, a veces los cuidadores descubren que poseen unas facetas y cualidades desconocidas hasta el momento y no son pocas las personas cuidadoras que manifiestan haber crecido y evolucionado como individuos a través de las situaciones asociadas al cuidado. No obstante, el cuidado de una persona también genera cambios negativos, los cuales desequilibran la vida y rutinas. En efecto, pueden aparecer conflictos familiares por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares en relación al comportamiento, decisiones y actitudes de unos u otros hacia la persona mayor o por la forma en la que se proporciona ayuda.

También, Gaugler, Reese & Mittelman (2016) recogieron la figura de los roles familiares y los papeles que adoptan los familiares en los cuidados, por lo que la hija o hijo se suele convertir en la madre o padre variando así la dirección en la que se produce el cuidado habitual. Dicho cambio requiere una nueva mentalidad respecto al tipo de relación que existía entre ambos, pudiendo provocar mucha satisfacción o mucha angustia

en función de la adaptación a la situación que se haya producido. Sin embargo, sea buena o mala la adaptación a la enfermedad es frecuente que la persona mayor dependiente se vaya a vivir con el cuidador principal y su familia. Este cambio puede ser también una fuente de conflictos puesto que el resto de la familia también se ve afectada por la nueva situación no siempre deseada. Dicho conflicto tiene la base en que esta situación implica un cambio total, suponiendo muchas tareas, tiempo y dedicación. Un tiempo y una dedicación que en ocasiones el resto de la familia no está dispuesta a asumir, conllevando con ello muchas situaciones de conflictos, crisis, angustias y tristeza en la familia y principalmente en el cuidador principal.

Además, la insatisfacción y el deterioro en la relación conyugal no sólo se manifiesta en una alteración de la vida sexual sino también por la pérdida de contacto físico, comunicación, tiempo para sí mismos o afecto al que conlleva. Sin embargo, el deterioro se manifiesta tanto en las relaciones conyugales como en el círculo de amistades y de las costumbres que tuviese antes, así como de su actitud ante la enfermedad. Por ello, cabe distinguir en la satisfacción y los conflictos encontrados en función del tipo de cuidador. En efecto, si el cuidador es el hijo se suele percibir la situación como un contratiempo en la vida y tratan de adaptarse a la enfermedad, incluso procuran mantener los contactos sociales. Estos suelen tener más vías de escape para tener momentos para sí mismo y encontrar apoyo o soluciones para intentar mantener los contactos en su vida. No obstante, esta situación puede llevar a conflictos con la pareja, con otros hermanos e incluso con los hijos. Sin embargo, cuando los cuidadores son los cónyuges el principal problema es la soledad, ya que la atención a su cónyuge limita el tiempo libre, las relaciones con amigos y reduce el tiempo libre para uno mismo. También, es entendido porque muchas parejas no comprenden el ocio sin su pareja, lo que lleva asociado un

aumento del sentimiento de soledad y consecuentemente se eleva el riesgo de aislamiento social.

También, apoyándonos en la teoría de Abreu et al. (2020) es importante reflexionar sobre la dedicación total que el cuidador invierte en su familiar, conllevando con ello la eliminación de su ocio y tiempo libre. En efecto, a menudo se observa como para cuidar mejor del familiar el cuidador deja de lado sus propias necesidades como el descanso, el ejercicio, el tiempo de diversión y reflexión, la calma, etc. Consecuentemente, derivado de la falta de tiempo nace en los cuidadores el cansancio físico y la sensación de un empeoramiento en la salud. De hecho, esta sensación se convierte en realidad cuando se comparan a personas que cuidan con aquellas que no tienen la citada responsabilidad, detectándose peor salud en los primeros. En efecto, los cuidadores primarios corren riesgo de sufrir mayor incidencia de problemas orgánicos y fisiológicos como trastornos gastrointestinales, patologías cardiovasculares, problemas respiratorios o alteraciones del sistema inmunológico, entre otros.

Por otro lado, siguiendo a Crespo & Fernández-Lansac, (2015) es posible afirmar que la salud mental de los familiares cuidadores primarios aparece en diversas investigaciones más afectadas que la salud física, donde en más de la mitad de los cuidadores aparecen problemas relacionados con la ansiedad, depresión y aislamiento. Dicho resultado se comprende ya que a medida que avanza la enfermedad el cuidador ve cómo va deteriorándose la persona querida y con ello, va aumentando el grado de tristeza y angustia por el futuro conduciendo en muchos casos a la depresión. De hecho, la depresión se da en una cuarta parte de los cuidadores, manifestando evidentes síntomas de tristeza, pesimismo, apatía, etc. Todas las personas tienen sentimientos negativos en algún momento, pero cuando estos sentimientos cobran mucha intensidad y se vuelven continuados conllevan una fatiga total y con ello un enfado e irascibilidad rápida hacia la



persona cuidada u otras personas del entorno, lo cual puede ser una señal de depresión. A la par, la investigación ha comprobado que este tipo de cuidadores experimentan el doble de efectos respecto a la depresión que aquellos que cuidan a personas que no padecen demencia. Además, mientras más grave sea el estado de la patología más probable será que el cuidador acabe afectado por la depresión. Por ello, es indispensable que los cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia reciban apoyo continuado y seguro.

En definitiva, y de acuerdo con Centeno (2004), el cuidado puede conllevar una importante satisfacción personal con la tarea que se está realizando, pero también supone muchos cambios en las relaciones familiares, cambios en el trabajo y en la situación económica, cambios en el tiempo libre, cambios en la salud y el estado de ánimo e incluso la posible aparición del Síndrome de Burnout. Por todo ello, es fundamental buscar toda la ayuda y apoyo posible que permita tener una adaptación adecuada a la situación, contar con las estrategias de afrontamiento suficientes y hacer uso de los recursos sociales que se tienen al alcance para evitar llegar a padecer las citadas variables y alcanzar la satisfacción y bienestar en los cuidados.

Continuando, apoyando a los estudios que prueban los beneficios del cuidado sobre el cuidador, Carretero et al. (2006) afirmaron que, a pesar de los numerosos hallazgos sobre la evidencia de las consecuencias negativas del cuidado, se han hallado repercusiones positivas de la provisión de cuidados, siendo dos de las más importantes la satisfacción y la maestría. La satisfacción por el cuidado alude a los sentimientos de placer por la ayuda al prójimo, el brindis de una buena asistencia, el disfrute de la cercanía y tiempo junto a la persona cuidada. En efecto, diversas investigaciones indicaron que a algunos cuidadores les produce mucha gratificación brindar cuidados e incluso experimentan mejoras en la calidad de la relación. La maestría del cuidado refiere a la

confianza que tiene el cuidador en sí mismo acerca de sus capacidades para dar una ayuda apropiada, eficiente y de calidad a la persona cuidada. Esta se reflejaría en sentimientos de competencia del cuidador, resolución de problemas imprevistos y el aprendizaje de las habilidades necesarias para asumir el rol del cuidador.

Sin embargo, existe un gran debate sobre la evidencia empírica que sugiere que los aspectos positivos equilibran o compensan los aspectos negativos del cuidado. Y, lo cierto es que esta idea sería consistente con los hallazgos de aquellos estudios que señalan que la mayoría de los cuidadores no informan de consecuencias negativas de los cuidados sustanciales. Por todo ello, aunque es cierto que existen estudios que demuestran las consecuencias positivas de los cuidados, estos deben estar respaldados por una adecuada provisión de apoyo, espacio y tiempo libre y recursos adecuados, así como de una buena adaptación a los cuidados o, de lo contrario, las consecuencias negativas solaparan las consecuencias positivas y conllevado con ello la carga, aislamiento social y agotamiento en el cuidador.

## **El apoyo social a través de recursos**

### **El apoyo social a través de las redes sociales**

Herramientas como el teléfono, internet, la radio o la televisión han sido añadidas a las vidas de todos los ciudadanos derivadas de la influencia de la globalización. Dichas herramientas se han convertido en medios que brindan una gran ayuda y soporte, permitiendo un contacto permanente entre las personas, sus familias e incluso los equipos de cabecera. Su valor reside en las soluciones que ofrecen a problemas prácticos reales, especialmente en las personas afectadas de problemas de salud, personas mayores, enfermos crónicos y agrupaciones de pacientes organizados en asociaciones (Flórez et al., 2012).

En la actualidad, una de las estrategias fundamentales y necesarias para el aprovisionamiento del soporte social proviene del uso de las tecnologías, con ventajas y beneficios para el paciente y su cuidador (Flórez et al., 2012; Cárdenas et al., 2010). En general, la tecnología ha sido considerada como una herramienta que puede ser utilizada para apoyar la vida independiente y mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores (Köning et al., 2014).

Así, Dam, Van Boxtel, Martín, E de Vugt & Verhey (2017) apuntaron que Internet podría proporcionar una nueva área de apoyo, ya que todo el mundo tiene fácil acceso al mismo y la alfabetización informática está creciendo rápidamente. Las intervenciones brindadas desde Internet requieren menos recursos financieros y humanos y son fácilmente accesibles en el hogar, independientemente de la distancia, el tiempo y las limitaciones físicas. Estudios previos han demostrado los efectos prometedores de los programas de capacitación y autogestión. En particular, las intervenciones de salud electrónica que se ajustan a las necesidades del cuidador y se centran en la mejora de la

experiencia positiva tienen más posibilidades de ser aceptadas y fortalecer el funcionamiento del cuidador. Actualmente, hay un desafío asociado a la investigación sobre las intervenciones tecnológicas para los cuidadores de personas con demencia, particularmente en el desarrollo de la metodología, efectividad e implementación. Por lo tanto, se necesitan más estudios para investigar el potencial de las herramientas de redes sociales para brindar apoyo social a los cuidadores de personas afectadas por deterioro cognitivo o demencia.

Damianakis, Wilson y Marziali (2018) también coincidieron en afirmar que cada vez son más los cuidadores que usan internet para apoyarse en programas de intervención grupal. Esto permite la transición de programas de intervención grupal de apoyo cara a cara a programas de grupos de apoyo de videoconferencia en línea con una eficacia equivalente y mayor disponibilidad y comodidad.

### **El apoyo social a través de los Centros de Día**

Desde finales de los años ochenta los servicios domiciliarios, diurnos y de relevo han estado a la vanguardia como estrategias comunitarias que permiten apoyar a las personas mayores y mantenerlas durante el mayor tiempo posible en la comunidad. Así, las conductas de uso de servicios en los cuidadores de personas con deterioro cognitivo abarcan ya dos décadas. Sin embargo, a pesar de que los cuidadores de personas con demencia son más propensos a utilizar cuidados de relevo que los cuidadores de personas con discapacidad, la proporción global que utiliza los programas disponibles todavía tiende a ser baja (Phillipson & Jones, 2012). Sobre las razones por las que dichos servicios no se utilizan suficientemente se argumentan diversas razones: reticencia a dejar al receptor de la atención con extraños, actitudes culturales sobre el cuidado y la atención psicológica, percepción sobre el costo económico de dichos servicios, la falta de

conocimiento sobre los mismos y las percepciones de que los receptores de cuidados presentan demasiados problemas conductuales y emocionales. No obstante, diversos autores destacan como la razón más frecuente la falta percibida de necesidad (Strain & Blandford, 2002).

Tal y como se ha expuesto anteriormente, tener demencia se ha asociado con el aumento de la edad y con un sufrimiento de pérdida cognitiva y funcional. Como tal, la mayoría de las personas con demencia continúan viviendo en la comunidad y lo suelen hacer sólo con el apoyo de un único cuidador informal, usualmente un miembro cónyuge o hijo adulto (Phillipson & Jones, 2012). Así, los citados servicios formales pueden apoyar a los cuidadores en el papel desafiante de cuidar a una persona afectada por demencia mientras esta continúa permaneciendo en su comunidad y entorno. La provisión de respiro y alivio temporal para el cuidador es una estrategia de apoyo cada vez más deseada por los mismos (Phillipson & Jones, 2012). Además, cabe recordar que la interacción social es una necesidad fundamental para todas las personas que conduce a un sentimiento de pertenencia y permite reducir los niveles de soledad o aislamiento social, reduciendo con ello el riesgo de desconexión social (Argentzell, Leufstadius & Eklund, 2014).

Así, los Servicios de Atención Diurna implican que la persona dependiente acuda a un centro supervisado y estructurado durante el día en el que se le proporciona asistencia social y sanitaria, mientras al cuidador se le brinda espacio y tiempo libre para descansar y realizar otras actividades. Además, son una buena forma de facilitar relaciones y contacto social, así como asegurar la pertenencia a la comunidad a la persona dependiente, habitualmente aislada del entorno (Carretero et al., 2006).

No obstante, tal y como informaron García y Ceballos (2002), los Centros de Atención Diurna no deben funcionar únicamente como un medio de respiro y alivio para las familias, sino que deben ser también una herramienta de ayuda y apoyo para los cuidadores. Por un lado, deben ser una fuente de información y asesoramiento, ya que anticiparse a las estrategias a utilizar sobre problemas futuros, el conocimiento sobre la enfermedad y futuras alteraciones o la evolución de la patología y la eficacia de diferentes intervenciones terapéuticas permitirá a los familiares conocer a que se enfrentan y establecer medidas y acciones para adaptarse a la situación, planificar el futuro de cuidados y llevar a cabo ejercicios o intervenciones para el control de los síntomas no cognitivos de la enfermedad. Esta información, transmitida adecuadamente, puede ejercer un efecto beneficioso en el papel del apoyo social percibido, especialmente en el área emocional del familiar.

En concordancia, el apoyo emocional de los profesionales ha demostrado generar efectos positivos en la situación anímica de la familia. El sentirse comprendido, respetado y asesorado conlleva niveles positivos en la autoestima y favorece la contención de emociones negativas. Para ello, el profesional debe implicarse con la situación del cuidador y detectar de forma precoz los sentimientos de culpa, inutilidad y trastornos afectivos derivados del papel que ejerce, ya que la mayoría de las cargas y alteraciones emocionales suelen recaer sobre el miembro de la familia que asume la mayor responsabilidad del cuidado y que en la actualidad se conoce como síndrome de sobreesfuerzo del cuidador.

Apoyando los beneficios que los Centros de Atención Diurna generan, Bangerter et al. (2019) demostraron a través de su investigación la importancia de los recursos que permiten a los cuidadores alejarse un poco de su papel y tomar tiempo y espacio para sí mismos, así como descansos en la atención de los cuidados, conllevando con ello la

disminución de momentos de agotamiento y sobrecarga y aumentando los niveles de bienestar y satisfacción. Por ello, el recurso de Centro de Día ha sido incluido dentro de los descansos del cuidador, lo cual ha sido ampliamente citado como beneficioso para la salud y el bienestar de la persona. Así, en su estudio se indica el valor de dos tipos diferentes de relevo: el uso de Centros de Día (que es un recurso formal) y el tiempo para tomar descansos del cuidado (que se basó en la valoración de los cuidadores de su capacidad para alejarse de los cuidados). Como resultado, el uso del Centro de Día se asoció con unos niveles generales de cautiverio más bajos, donde los cuidadores acaban comprendiendo la normalidad y los beneficios de delegar cuidados y hacer uso de descansos para sí mismo. Por lo tanto, el uso de este tipo de recursos acaba ofreciendo normalidad y libertad a los proveedores de cuidados. En efecto, este estudio demuestra que la disponibilidad constante de un servicio formal ofrece una forma confiable de respiro que permite a los cuidadores sentirse menos atados por su función y, por ende, más satisfechos y felices con su vida.

### **El apoyo social a través de los Centros Residenciales**

Según Sánchez-Izquierdo, Prieto, Ursúa y Caperos (2017) la mayoría de los adultos mayores dependientes son cuidados por sus familias en el hogar, siendo esta la opción más frecuente en lo que se refiere a la atención de cuidados. No obstante, hay casos donde la familia no puede ofrecer cuidados en el entorno por lo que debe buscar un cuidado residencial a largo plazo. La institucionalización es difícil para las propias personas usuarias, puesto que dejan un entorno familiar y cercano y se enfrentan a una situación de cambio, pérdida y final de la vida. A la par, dicha transición resulta muy estresante y dolorosa para la familia, ya que esta decisión es tomada cuando estos consideran que no pueden proporcionar un cuidado adecuado debido a la sobrecarga del

cuidador, problemas de salud, la necesidad de atención especializada, la mala salud del paciente o deterioro cognitivo o funcional o dificultad para realizar actividades de la vida diaria.

Sin embargo, la institucionalización no termina con los deberes de cuidado familiar, sino que hace que los roles y las responsabilidades cambien. Aunque los cuidados cesan, nuevas fuentes de sobrecarga y angustia surgen, incluyendo las preocupaciones financieras, el deseo de aferrarse a sus familiares o el sentido de culpa. Además, la negociación con el personal respecto a la atención brindada parece ser un factor potencialmente estresante. Consecuentemente, la comunicación o relación negativa entre centro residencial y familias puede poner a los cuidadores en riesgo de variables tales como la frustración, la sobrecarga, la angustia o la depresión.

Delgado (2001) habló del modelo de adaptación familiar que la familia atraviesa cuando su familiar se traslada a vivir a un centro residencial, el cual se divide en cuatro estadios generalmente: El primer estadio hace referencia al momento del ingreso en el que predominan las preocupaciones intrapersonales (depresión, soledad, remordimientos) y sentimientos de ambivalencia por sentirse aliviados, liberados y agradecidos por que su familiar reciba unos cuidados que exceden a sus habilidades. En una segunda fase, cuando la familia ya ha descansado física y psíquicamente, surge la sobreatención e hiperdedicación hacia el familiar ingresado, generalmente debido a los sentimientos que nacen de culpabilidad e inseguridad por su dificultad de adaptación al nuevo rol de cuidador. En la tercera fase, el cuidador y el equipo del centro residencial suelen establecer unas tareas y responsabilidades de cada una de las partes en el cuidado del residente, por lo que la familia comienza a participar en la vida residencial y a relacionarse con las familias de otros residentes. Por último, en la cuarta fase, si se presta el apoyo social suficiente y las relaciones son buenas, el cuidador se siente a gusto dentro de la



residencia, sus sentimientos de culpabilidad y vulnerabilidad emocional se han superado, se aceptan y se afrontan mejor, aunque es cierto que nunca llegan a desaparecer del todo.

En la misma línea, Müller, Lautenschläger, Meyer y Stephan (2017) reafirmaron que, aunque la inclusión en un hogar de mayores es una decisión muy difícil, en muchas ocasiones se vuelve inevitable. Dicha transición se caracteriza por diferentes etapas, hitos, cambios y puntos de inflexión antes, durante y después del ingreso en el mismo, siendo un período difícil para la mayoría de los cuidadores. Desde el punto de vista de los cuidadores, los problemas se vuelven evidentes antes y durante el ingreso debido a no estar preparado para el período de transición, con apoyo limitado, con falta de información sobre otras alternativas u opciones financieras y conocimiento sobre la propia demencia.

De acuerdo con lo expuesto anteriormente, el cuidado de la demencia no termina con el ingreso residencial. Después de la admisión, los cuidadores sufren preocupaciones emocionales, dudas sobre si mismos, culpabilidad y lamentación por la decisión tomada y sentimientos de culpa. Consiguientemente, bajo estas circunstancias y con el fin de mejorar la calidad de vida, tanto de las personas con demencia como de sus cuidadores informales, proporcionar el apoyo adecuado e intervenciones se debe volver imprescindible.

En efecto, diversas revisiones sistemáticas existentes sobre las intervenciones han analizado ensayos con un tipo específico de intervención, tales como: intervenciones psicosociales para cuidadores, intervenciones de información y apoyo social, intervenciones psicológicas para cuidadores o intervenciones basadas en internet. Aunque todas ellas tienen métodos y estructuras distintas, todas presentan el mismo objetivo: la proporción de apoyo social y la reducción de la sobrecarga y estrés.

Delgado (2001) manifestó que es fundamental tener en cuenta que los centros residenciales son centros de asistencia directa e integral a las personas mayores y a sus familias, quienes, si así lo desean pueden y deben recibir información y asesoramiento que les ayude y facilite su propio proceso de adaptación a la vida residencial. Además, es necesario que todos los centros residenciales cuenten con programas y actividades a desarrollar con el objetivo fundamental de fomentar la integración y adaptación de la persona afectada y su familia a la vida de la residencia.

Así, es necesario incidir en el hecho de que con el ingreso no termina la sobrecarga y el agotamiento de la familia, sino que los sentimientos y responsabilidades cambian. Es decir, la atención que brindan continúa originando estrés y agotamiento, lo que se traduce en una necesidad extrema de apoyo externo para seguir desempeñando sus funciones, a pesar de que se encuentre en un centro residencial. Por todo ello, es fundamental que los familiares conozcan cual es el mejor modo de responder a situaciones cotidianas que se presentan y que no son capaces de manejar con eficacia. Consiguientemente, los programas que se brindan en los centros residenciales deben contener los siguientes objetivos:

- Enseñar al familiar o cuidador técnicas de afrontamiento ante situaciones difíciles que la enfermedad provoca, como pueden ser agresiones, insultos, vagabundeo, reacciones desmedidas, acusaciones, etc.
- Enseñar al cuidador a cuidarse a sí mismo. Es decir, enseñar a delegar responsabilidades, reducir la autoexigencia, aumentar la autopercepción de uno mismo, valorar el tiempo que ha estado cuidando, etc.
- Enseñar al cuidador técnicas relacionadas con el control de sus reacciones emocionales en momentos delicados, así como técnicas para el estrés y la sobrecarga experimentada.

- Mejorar la calidad de los cuidados que se prestan al mayor a través de la información y asesoramiento sobre las habilidades de cuidados con las que cuentan o en su defecto, el refuerzo de las mismas.
- Entrenamiento en técnicas de manejo y respuesta eficaz a las conductas disruptivas que pueden presentar las personas afectadas por deterioro cognitivo o demencia.
- Aprendizaje o modificación de la forma más eficaz de afrontar tareas de cuidado, es decir, entrenamiento en técnicas de control del estrés.
- Aplicación de las técnicas cognitivo conductuales por parte del familiar cuidador en su vida cotidiana.

## **Las intervenciones para los cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia**

La angustia psicológica que los cuidados provocan en los cuidadores se asocia con problemas físicos de salud, la morbilidad psiquiátrica y una menor calidad de vida, lo que puede dar lugar a una disminución de la calidad de la atención, la negligencia o el comportamiento incluso agresivo hacia la persona cuidada. Además, la carga del cuidador es un predictor de una institucionalización anticipada (Prick, de Lange, Twisk & Pot, 2015). Esta conciencia estimuló el interés nacional en desarrollar y probar intervenciones para reducir los efectos del estrés y sobrecarga en los mismos (Mahoney et al. 2015).

Tal y como planteron Dam, Vugt, Boxtel & Verhey (2017), puesto que no hay cura conocida a día de hoy para la demencia, los esfuerzos deben centrarse en las intervenciones de apoyo para los cuidadores enfocándose especialmente en el mantenimiento de la calidad de vida y el compromiso social. En efecto, anteriores investigaciones han demostrado que dichas intervenciones tienen un efecto moderador en la salud del cuidador. Por ello, diversos estudios sugieren la importancia de prestar apoyo a los cuidadores como un paso crítico en la atención comunitaria de los adultos mayores con demencia. También, destacan la importancia de incluir una evaluación de la familia y la intervención cuando se trabaja con cuidadores de demencia (Yu, Wang, He, Liang & Zhou, 2015).

En concordancia, De Rotrou et al. (2011) informaron que el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer u otra demencia debe ser revelado ofreciendo a la par intervenciones de tratamiento farmacológico y no farmacológico para el paciente y el cuidador, las cuales permitan enfrentarse a dicha patología con herramientas. En efecto, la investigación ha mostrado ampliamente los efectos positivos de las intervenciones no farmacológicas administradas por profesionales. Del mismo modo, intervenciones

educativas y psicosociales son recomendadas para los cuidadores. En conjunto, la combinación de intervenciones de apoyo para cuidadores y medicamentos anti-colinesterasa para los pacientes con intervenciones de estimulación cognitiva parecen ser efectivos en la reducción de los síntomas depresivos y el retraso de la institucionalización de los afectados. Sin embargo, es importante citar la poca investigación respecto a la efectividad de las intervenciones para cuidadores familiares sobre la función de los pacientes.

De acuerdo con lo anterior, se ha constatado una creciente inclusión de las intervenciones psicosociales en las políticas públicas y en los objetivos sanitarios de múltiples países materializándose en numerosas implementaciones de programas de estimulación cognitiva en personas con demencia (Miranda-Castillo, Mascayano, Roa, Maray & Serrano, 2013) con el objetivo de reducir al máximo los efectos perjudiciales, optimizar simultáneamente la funcionalidad global (Miguel & da Luz, 2015) y lograr la mejor calidad de vida posible y una reducción en el comportamiento desafiante (Dichter, Trutschel, Haastert, Quasdorf & Halek, 2017), así como en intervenciones basadas en la búsqueda de apoyo para cuidadores (Cheng, Fung, Chan & Lam, 2016).

Greenwood et al. (2013) también coincidieron en exponer que diversas intervenciones psicosociales han sido dirigidas para reducir la angustia de los cuidadores y en general el consenso indica que estas reportan efectos positivos en sus receptores. A la par, la combinación de estrategias dirigidas tanto al cuidador como a la persona con demencia conduce a mejoras significativas en la carga, el bienestar subjetivo y la satisfacción del cuidador. Asimismo, las intervenciones de mayor intensidad muestran un mayor impacto y resultados significativos.

West & Hogan (2020) explicaron que las intervenciones de desarrollo de habilidades psicoeducativas implican un mayor conocimiento sobre la demencia y proporcionan estrategias de afrontamiento para ayudar a gestionar los cuidados. Consiguientemente, estas intervenciones ayudan a mantener el bienestar de los cuidadores a lo largo del tiempo. Además, añadieron que, si estas intervenciones se centran en ayudar al cuidador a desarrollar estrategias de afrontamiento, controlar el comportamiento, comunicarse de manera efectiva y buscar tiempo de ocio y descanso podrán ayudar a mejorar la calidad de vida de cuidadores y pacientes.

Por su parte, Blom, Bosmans, Cuijpers, Zarit y Pot (2013) expusieron que la mayoría de las intervenciones desarrolladas consisten en programas psicoeducativos, los cuales brindan información sobre la demencia y las consecuencias en la vida diaria, el modo de lidiar con problemas, relaciones y situaciones conflictivas, los servicios disponibles y la búsqueda de apoyo social. La investigación ha demostrado que dichas intervenciones resultan efectivas. No obstante, también apuntan que una de las principales características de las intervenciones efectivas es ofrecer un enfoque psicológico en lugar de puramente educativo. Dicho enfoque tiene como objetivo mejorar las habilidades de los cuidadores para sobrellevar conflictos o comportamientos en situaciones estresantes o para mejorar las habilidades de comunicación y la búsqueda de apoyo de terceros. Por ello, las intervenciones psicosociales pueden ser un punto potencial con un enfoque eficaz que permitan mejorar los resultados y la calidad de vida tanto en personas con demencia como en sus familiares.

Sin embargo, Greenwood et al. (2013) explicaron que los cuidadores no son un grupo homogéneo por lo que el impacto puede estar influenciado por una variedad de factores que incluyen la personalidad, la edad, el sexo y la relación con la persona cuidada. Por lo tanto, dada la diversidad de los cuidadores y situaciones diferentes es

improbable que todas las intervenciones basadas en el apoyo tengan un impacto positivo en todos los cuidadores, haciendo así que la evaluación del impacto sea más desafiante. Consiguientemente, se ha argumentado que el apoyo puede ser más efectivo cuando lo proporciona una persona similar. Es decir, alguien que se ha enfrentado o se está enfrentando a situaciones similares puede ser un punto para crear una relación empática, un apoyo en necesidades emocionales y una reciprocidad en los sentimientos. La base teórica para la efectividad de otras relaciones similares se origina en la teoría de la comparación social, la cual postula que, en una situación de crisis las personas prefieren asociarse y/o relacionarse con otras personas que se enfrentan a situaciones comparables. Dicha unión les permite comparar situaciones y aprender estrategias de afrontamiento efectivas. La evidencia de este tipo de apoyo para cuidadores sugiere varios beneficios, incluida la ayuda para resolución de problemas, el intercambio de información, el estímulo y la realimentación, así como una mayor percepción de apoyo social y unos niveles inferiores de aislamiento social.

Pozet et al. (2016) reafirmaron la anterior teoría exponiendo que los cuidadores representan un grupo heterogéneo de individuos con diferentes necesidades y estrategias de afrontamiento. Por ello, el apoyo propuesto a los cuidadores informales debe ser variado y adaptado al individuo, por lo que es necesario una evaluación sistemática de rol y de las necesidades de los cuidadores. Así, según Morris, Horne, McEvoy y Williamson, (2017) la adquisición de conocimientos y habilidades puede ayudar a facilitar la resiliencia y mantener una mejor relación con las personas afectadas por deterioro cognitivo o demencia. Estos factores pueden ser apoyados por la comunicación y la interacción basada en intervenciones de entrenamiento, las cuales pueden mejorar el afrontamiento percibido y el control. No obstante, lo cierto es que la disponibilidad de

apoyo social percibido, de formación e intervenciones dirigidas a cuidadores continúa siendo limitado en la actualidad.

También, reafirmando la importancia de las intervenciones para cuidadores, Centeno (2004) recalcó que resulta imprescindible diseñar e implementar programas institucionales para la detección e intervención de la sobrecarga psicofísica en los cuidadores primarios de personas mayores que padecen deterioro cognitivo o demencia. Por ello, para iniciar intervenciones adecuadas resulta fundamental detectar los niveles de sobrecarga de los cuidadores para poder trabajar adecuadamente. Por ello, la escala de Zarit et al. (1980) nos permite evaluar el nivel de sobrecarga que experimentan los cuidadores familiares de personas mayores. Aunque dicho cuestionario responde a un enfoque subjetivo de la carga, los resultados de distintos estudios muestran que la carga subjetiva es un buen indicador de los efectos del cuidado. En efecto, las puntuaciones de carga se correlacionan significativamente con el estado de ánimo, la salud física, la calidad de las relaciones, así como los síntomas psicopatológicos del cuidador.

En la misma línea, Carretero et al. (2006) expusieron que algunos programas de intervención que aglutinan diferentes elementos interventivos han sido diseñados y de ellos se destacan las intervenciones psicológicas y las intervenciones educativas. De las intervenciones psicológicas sobresalen elementos como: el sentimiento de pertenencia al grupo, la formación y el apoyo mutuo, la terapia cognitiva, el autocuidado, la ventilación de las emociones, el entrenamiento en relajación y la gestión del estrés a través del aprendizaje y el desarrollo de medidas efectivas para afrontar el estrés, entre otras. De las intervenciones educativas se destacan los siguientes elementos a utilizar: el desarrollo de habilidades terapéuticas, la resolución de problemas, las técnicas conductuales, la planificación de asuntos urgentes o las intervenciones educativas basadas en la provisión de información y, sobre todo, se destaca la importancia del entrenamiento del cuidador



para desarrollar y utilizar habilidades para la solución de problemas con respecto a la persona cuidada.

Sin embargo, los trabajos sobre la eficacia de las intervenciones psicosociales, así como sobre diferentes técnicas son todavía muy escasos si los comparamos con la investigación referente a las consecuencias que los cuidados informales generan. Aun así, el estudio de Mittelman et al. (1996) expuso que el counseling y los grupos de apoyo, en combinación con los servicios de respiro generan efectos directos positivos en conductas saludables y ayudan al cuidador a estar menos estresados y más satisfechos y, consiguientemente, permanecer en el rol de cuidador durante más tiempo. En efecto, estos autores explicaron cómo la combinación de intervenciones que incluían sesiones de counseling grupal e individual, así como la participación en grupos de apoyo retrasaba la necesidad de institucionalización de la persona dependiente casi un año.

Consiguientemente, la investigación ha hecho hincapié en el análisis de los componentes educativos, debido al impacto directo que genera sobre los pacientes la conducta de sus cuidadores. Específicamente, la eficacia de estas estrategias se basa en el hecho de que la reacción del cuidador frente a los síntomas de la persona cuidada puede ser igual de importante en el desarrollo de la sobrecarga que la propia patología del receptor de cuidados. Muchos cuidadores creen que los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia están bajo el control de la persona, por lo que pueden interpretar los olvidos de la persona cuidada como irresponsabilidad, la irascibilidad como una falta de aprecio, el cuestionamiento repetitivo como un afán de molestar. Dichas interpretaciones son el resultado de una falta de comprensión acerca de la enfermedad y el comportamiento que genera. Por ello, las intervenciones sobre la conducta del cuidador a la hora de interactuar con el paciente son fundamentales para el mantenimiento de una calidad en los cuidados domiciliarios, así como para la

disminución de la sobrecarga del cuidador. Del mismo modo, Vandepitte et al. (2019) a través de su estudio demostraron como los programas de intervención ayudan a retrasar la institucionalización de la persona afectada y a reducir los deseos de los cuidadores de apresurarse en dicha decisión.

Continuando con los tipos de intervenciones, Barrón (1996) habló de los grupos apoyo, definiéndolos como una estrategia grupal basada en el efecto protector del apoyo social y dirigidos por lo tanto a grupos de riesgo. Estos han sido considerados un sistema de apoyo, entendiendo por este los lazos establecidos entre individuos que ayudan a mejorar la competencia adaptativa a la hora de tratar crisis a corto plazo y transiciones vitales, así como desafíos, tensiones y conflictos que surgen a través de mecanismos como: el fomento del manejo emocional de los sentimientos y emociones y el consejo e información sobre métodos que ayudan a solucionar conflictos.

Por ende, los grupos de apoyo son concebidos como pequeños grupos, formados por sujetos voluntarios, cuyo objetivo es la ayuda mutua de cara a conseguir un determinado fin en común. Están formados por grupos centrados en un problema y en los que se intercambian distintos recursos y tipos de apoyo. Al mismo tiempo ofrecen nuevos lazos sociales, que pueden sustituir a los recursos naturales o pueden compensar las limitaciones en provisiones psicosociales, brindando nuevas relaciones sociales con personas que tienen problemas o experiencias comunes y por ello una mayor empatía y comprensión con uno mismo. Son grupos que se reúnen periódicamente para compartir experiencias, estrategias y habilidades de afrontamiento, proporcionarse ayuda mutua, feedback e identificar recursos de los que pueden hacer uso, entre otros.

Los grupos de ayuda mutua han demostrado tener efectos beneficiosos y los culpables del éxito pueden ser los motivos que a continuación se describen. En primer

lugar, el hecho de tener experiencias en común, a pesar de sus diferencias todos comparten el mismo problema, lo que permite sentirse identificado y comprendido rápidamente. En segundo lugar, los papeles de donante y receptor pueden ser intercambiados mutuamente, por lo que la empatía y ayuda es total. En tercer lugar, al servir de ayuda a los demás se aumenta al mismo tiempo la autoestima de los sujetos. En cuarto lugar, en estos grupos es característico el refuerzo de los autoconceptos de normalidad, por lo que los participantes no se sienten diferentes, aislados e incomprendidos, ya que el grupo normaliza a sus miembros y les proporciona un sentimiento psicológico de comunidad. En quinto lugar, el intercambio de información y guía cara la resolución de problemas es constante, lo que permite aprender y conocer estrategias de afrontamiento e información para resolver problemas prácticos derivados de la dificultad que se afronta. En último lugar, en estos grupos se fomenta la responsabilidad y la implicación personal, ya que se enseña que tiene a su disposición estrategias útiles para alcanzar las metas deseadas por lo que el paso siguiente es actuar.



# INVESTIGACIÓN



## **Planteamiento de la investigación**

La población de personas mayores está sufriendo un cambio al alza debido al incremento de la esperanza de vida, paralela al aumento de diversas dolencias asociadas a la edad. Dentro de estas, la demencia ha sido considerada como una de las principales patologías, siendo la Enfermedad de Alzheimer la más común. La demencia es definida como un síndrome causado por una variedad de trastornos cerebrales, la cual se caracteriza por graves alteraciones de las capacidades funcionales, emocionales y cognoscitivas que conducen a diversos grados de discapacidad. La condición es a menudo de naturaleza progresiva y conlleva una mayor necesidad de asistencia de los cuidadores familiares e indirectamente de la sociedad. Así, a medida que la enfermedad progresa los cuidados aumentan y los cuidadores de las personas afectadas pasan a ser los segundos protagonistas de la enfermedad.

Consecuentemente, cuidar a una persona diagnosticada de deterioro cognitivo o demencia puede incidir sobre diferentes ámbitos de la vida del cuidador, destacando la repercusión en el terreno profesional y económico, en la participación social, en la disminución del tiempo de ocio y de cuidados hacia uno mismo y en el estado de salud en general. El desgaste físico y psíquico que se produce puede requerir tratamiento psicológico, rehabilitador o farmacológico, por lo que está claro que cualquiera de los aspectos mencionados incide antes o después en la calidad de los cuidados.

En efecto, el tratamiento multidisciplinario del paciente en la actualidad contempla una atención integral donde se deben incluir medidas de apoyo para la familia y los cuidadores. Consiguientemente, se debe incluir al cuidador en programas educativos, tanto en aquellos dirigidos al conocimiento, evolución y diversos aspectos de la enfermedad como en los que enseñan la forma de cuidarse a uno mismo, la prevención de síntomas y accidentes y la manera y directrices correctas a la hora de actuar. Por ello,

se plantea la necesidad de reforzar el uso de recursos sociales y una serie de intervenciones profesionales con el fin de mejorar las estrategias para controlar los síntomas relacionados con dicha enfermedad, reforzar los recursos disponibles mediante el apoyo social, evitar situaciones de riesgo de exclusión social, reeducar en estrategias de afrontamiento y disminuir el aislamiento social y sobrecarga.

No obstante, actualmente se continúa detectando un gran desconocimiento por parte de las familias afectadas acerca de la enfermedad neurodegenerativa con la que deben tratar, los recursos con los que cuentan y los pasos a seguir para lograr adaptarse adecuadamente a la situación acontecida y con ello evitar el nacimiento de variables que sobrepasen el manejo de la situación y por ende un posible riesgo de claudicación familiar. También, la disponibilidad de los cuidadores para recibir tales intervenciones es limitada, tanto por la falta de tiempo disponible de los mismos como por la burocratización progresiva que están sufriendo los profesionales del sector social. Como resultado de todo ello, el apoyo brindado a través de las redes sociales se está convirtiendo en una de las estrategias pertinentes para el aprovisionamiento de soporte social con ventajas y beneficios para los cuidadores. Sin embargo, dicho apoyo social debe ser percibido como un apoyo positivo del que hacer uso, pero no como única vía de ayuda, ya que resulta fundamental la ayuda de recursos sociales apoyada por profesionales del sector para un adecuado manejo de la situación.

En concordancia, el primer estudio la presente tesis doctoral ha pretendido mostrar el apoyo social, aislamiento social, sobrecarga, estrategias de afrontamiento y satisfacción con la que contaban tres poblaciones distintas: cuidadores que hacían uso únicamente de las redes sociales como método de apoyo, cuidadores de personas que acudían a un Centro de Atención Diurna y cuidadores de personas que habitaban en un Centro Residencial. Además, se ha buscado evidenciar los efectos que cada recurso genera en cada población



y las diferencias entre ellos y, por ende, analizar como los recursos formales e informales afectan en los proveedores de cuidados.

Posteriormente, en el segundo estudio se diseñó un programa de elaboración propia para cuidadores de personas afectadas por deterioro cognitivo o demencia basado en la ayuda mutua y elementos psicológicos y educativos, los cuales han demostrado los beneficios que generan. Este se llevó a cabo mediante una intervención pre-post test y con un diseño de dos factores: grupo control y grupo experimental, con el fin de demostrar los beneficios que produce en el apoyo social percibido, el aislamiento, la sobrecarga, las estrategias de afrontamiento y la satisfacción con la vida de los cuidadores que la recibieron. Asimismo, se buscó evidenciar como brindar apoyo social y ayuda por parte de los profesionales del sector social conlleva resultados beneficiosos para los protagonistas de dicha investigación.

Concluyendo, la presente tesis doctoral estudió los niveles de apoyo social y sobrecarga, entre otras variables, que presentan los cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia en función de los recursos utilizados. Asimismo, realizó una comparativa entre las tres poblaciones con el fin de evidenciar los efectos que los recursos generan, no solo en las personas afectadas sino también en los cuidadores. Además, se diseñó y ejecutó un programa basado en el apoyo social para cuidadores que contó con un diseño de dos factores: grupo control y grupo experimental. Dichos grupos fueron evaluados mediante intervención pre-test/post-test con el fin de evidenciar los efectos y beneficios que la intervención implementada generó en el apoyo social percibido, el aislamiento social, la sobrecarga, la mejora de las estrategias de afrontamiento y la satisfacción con la vida y, con ello, recalcar y reforzar la importancia de una mayor investigación e implementación de esta metodología de trabajo para los cuidadores de personas afectadas por deterioro cognitivo o demencia.



### **Estudio 1: Los cuidadores según el recurso social utilizado.**

El presente estudio ha pretendido analizar la situación en la que se encuentran los cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia y conocer como los recursos sociales que prestan apoyo influyen en los mismos, analizando para ello las variables de apoyo social, aislamiento, sobrecarga, satisfacción y estrategias de afrontamiento. En efecto, se han analizado las citadas variables en el grupo de cuidadores que utilizan las redes sociales como único método de apoyo social, en el grupo de cuidadores que hace uso de los centros de atención diurna y en el grupo de cuidadores que cuenta con la ayuda de un centro residencial. También, se ha analizado como las variables se relacionan entre sí mismas y se ha realizado una comparativa entre los tres grupos de cuidadores con el fin de responder a las hipótesis propuestas para el estudio y cumplir los objetivos establecidos.

#### **Objetivos**

- Conocer los niveles de apoyo social, aislamiento, sobrecarga, satisfacción y estrategias de afrontamiento de los cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia que utilizan las redes sociales como único método de apoyo social.
- Conocer los niveles de apoyo social, aislamiento, sobrecarga, satisfacción y estrategias de afrontamiento de los cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia que hacen uso de un centro de atención diurna.
- Conocer los niveles de apoyo social, aislamiento, sobrecarga, satisfacción y estrategias de afrontamiento de los cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia que hacen uso de un centro residencial como método de apoyo.

- Conocer como las variables de apoyo social, aislamiento, sobrecarga, satisfacción y estrategias de afrontamiento de los cuidadores se relacionan entre sí en función del recurso utilizado.
- Conocer las diferencias significativas existentes entre los cuidadores en función del recurso del que se hace uso.

### **Hipótesis**

Siguiendo la corriente de Ong et al. (2018) existe evidencia de que los cuidadores experimentan una alta satisfacción y un rendimiento positivo en el cuidado, aunque la mayoría de los casos demuestran una salud física y psicológica deficiente en los proveedores de cuidados. Esta disparidad puede explicarse a través de factores que podrían influir en los resultados del cuidador, como la capacidad de recuperación, las estrategias de afrontamiento o el apoyo social con el que cuenta. Por ello, se destaca la importancia de la resiliencia y las estrategias de afrontamiento como un método de capacidad de recuperación y se expone que los cuidadores que tienen poca capacidad de recuperación experimentarán una gran carga, contrariamente de los que tienen una gran capacidad de recuperación, los cuales experimentarán una baja carga incluso cuando existe una demanda de cuidados elevada.

Coincidiendo con Yancura & Aldwin, (2008) dicha baja carga podría atribuirse a estrategias efectivas de afrontamiento centradas en la búsqueda de ayuda y en los problemas, tales como la búsqueda de información y la adopción de medidas, las cuales han demostrado ser un conductor para resultados positivos en la salud y en la satisfacción. Por el contrario, estrategias tales como la evitación o el afrontamiento han conducido a resultados negativos en la salud y la satisfacción. Por todo ello, se planteó la siguiente hipótesis:

- **Hipótesis 1:** Las estrategias de afrontamiento de búsqueda de ayuda se relacionarán positivamente con la satisfacción.

Diversas investigaciones como los estudios de Zhao, Wang & Kong (2014) y de Trepte et al. (2015) han demostrado que las personas que reciben un alto grado de apoyo social suelen presentar una vida más satisfactoria y, por ende, un mayor bienestar personal y social. También, han verificado que el citado apoyo actúa como un mediador parcial de la relación entre la autoestima y la satisfacción con la vida. Y de manera similar, la autoestima puede hipotéticamente mediar en la asociación entre el apoyo social y la satisfacción con la vida.

En este sentido, Dam et al. (2017) informaron que unos altos niveles de apoyo social subjetivo contribuyen a un mayor bienestar psicológico y a unos mayores niveles de satisfacción en el cuidador. En efecto, la investigación del apoyo social general ha demostrado que el apoyo percibido está más fuertemente asociado con el bienestar y la satisfacción que con el apoyo recibido real. En particular, los autores expusieron que la calidad percibida de las relaciones y la satisfacción con las interacciones sociales contribuyen a unos resultados positivos en la salud y el bienestar del cuidador. Así, se resalta que un buen reconocimiento de las necesidades de apoyo social subjetivas conduce a mejorar el bienestar y la satisfacción del cuidador. Consiguientemente, se planteó la siguiente hipótesis:

- **Hipótesis 2:** El apoyo social se relacionará positivamente con la satisfacción.

Gellert (2018) expuso un modelo explicativo donde expone la función de amortiguación del estrés a través del apoyo social. En este modelo se informa que la disponibilidad de apoyo social percibido conllevará la eliminación o debilitación del estrés percibido y la sobrecarga. También, Ong et al. (2018) indicaron que la interacción

social y el apoyo efectivo ayudan a reducir la carga psicológica. Por lo que, si bien la mala calidad de apoyo social puede ser perjudicial y conducir a resultados negativos en la salud física y un incremento de la sobrecarga, la experiencia positiva referente al apoyo social fomenta la resistencia al estrés y conlleva unos niveles inferiores en la sobrecarga. Coincidiendo, Oetzel et al. (2014) hablaron de los efectos mediadores que tiene el apoyo social y como estos permiten amortiguar los efectos negativos que produce el estrés, el debilitamiento social y las condiciones demográficas negativas asociadas con la vida. Asimismo, los efectos modeladores que el apoyo social brinda permiten modelar la agresividad y comportamientos contraproducentes a los que lleva el malestar y la sobrecarga en situaciones críticas. Por consiguiente, se desarrolló una tercera hipótesis:

- **Hipótesis 3:** El apoyo social se relacionará negativamente con la sobrecarga.

Andrén y Elmstahl (2005) indicaron que proporcionar una buena atención ha sido identificado como una propia fuente de satisfacción y esta es derivada de: la dinámica interpersonal cuidador-persona, una orientación intrapersonal o intrapsíquica del cuidador y un deseo de promover un resultado positivo o evitar uno negativo respecto de la persona que se cuida. De hecho, hay cuidadores que a pesar de la atención extensa que brindan y de la carga en los cuidados encuentran una satisfacción en los mismos y se presentan como una forma funcional de hacer frente para las dificultades de atención. Además, manifestaron que la satisfacción y reciprocidad en la relación de cuidado suele ser uno de los amortiguadores más fuertes contra el estrés negativo y la sobrecarga. Por ello, la cuarta hipótesis del estudio fue:

- **Hipótesis 4:** La satisfacción se relacionará negativamente con la sobrecarga.

Wawrzcziczny, Pasquier, Ducharme, Kergoat & Antoine (2017) informaron que los cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia expresan la necesidad de

estar acompañados por profesionales de la atención especializada y tener más tiempo de espacio y ocio que les permita disminuir la carga que los cuidados generan. Estos expresan sus necesidades en términos de apoyo financiero, ayuda domiciliaria y tiempo de ocio. Además, precisan información y especialización sobre la enfermedad citada con el fin de saber manejar situaciones difíciles, particularmente en relación con el comportamiento agresivo y los problemas nocturnos repetitivos. En este sentido, Phillipson & Jones (2012) expusieron que los servicios formales funcionan como un apoyo para los cuidadores en el papel desafiante que deben desempeñar, por lo que la provisión de respiro y alivio temporal para el cuidador es una estrategia de apoyo cada vez más demandada.

A la par, García y Ceballos (2002) explicaron que los servicios formales funcionan como una herramienta de ayuda y apoyo para los cuidadores, los cuales son una fuente de información y asesoramiento, puesto que el conocimiento sobre el origen de la enfermedad, los problemas que irán apareciendo, la probable evolución y la eficacia de las diferentes intervenciones permitirán adaptarse a la situación, planificar el futuro, mejorar las habilidades de cuidados y las estrategias de afrontamiento adecuadas.

Apoyando los beneficios de los servicios formales, Bangerter et al. (2019) demostraron a través de su investigación la importancia de los recursos formales que permiten tomar tiempo y espacio para uno mismo y alejarse un poco de la zona de cuidados, reduciendo con ello los síntomas de sobrecarga y agotamiento y aumentando los momentos de bienestar y satisfacción. En efecto, el estudio demostró que el uso de un recurso formal como un Centro de Día se asoció con unos niveles generales de cautiverio más bajos, donde los cuidadores acaban comprendiendo la normalidad y lo beneficioso de delegar cuidados y hacer uso de descansos para uno mismo. Por lo tanto, el uso de este tipo de recursos donde se delegan cuidados acaba ofreciendo normalidad y libertad y

consiguientemente, apoyo social percibido y satisfacción a los proveedores de cuidados.

Por todo ello, se desarrollaron las siguientes hipótesis para la investigación:

- **Hipótesis 5:** Los cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia que únicamente tienen el apoyo de una red social informal experimentarán más sobrecarga y aislamiento social respecto a los cuidadores que hacen uso de los recursos de centro de día o centro residencial.
- **Hipótesis 6:** El apoyo social percibido y la satisfacción con la vida presentarán niveles más elevados en los participantes que hacen uso de los dos servicios de atención formal.
- **Hipótesis 7:** Las personas que cuentan con el apoyo social provisionado por profesionales de Centro de Atención Diurna o Centro Residencial tendrán un mayor conocimiento y entrenamiento en las estrategias de afrontamiento y por ello contarán con un afrontamiento activo y una búsqueda de ayuda mayor que las personas que hacen uso del apoyo social virtual.
- **Hipótesis 8:** Las personas que no cuentan con la ayuda de profesionales y hacen únicamente uso de la ayuda virtual puntuarán más alto en los niveles de aislamiento social y afrontamiento negativo.

## **Metodología**

### ***Participantes***

El estudio ha sido realizado con tres muestras de cuidadores diferenciadas por el recurso del que hacen uso para los cuidados del familiar afectado por deterioro cognitivo o demencia al que cuidan. Así, la primera de las muestras estuvo compuesta por los cuidadores de personas afectadas por deterioro cognitivo o demencia que hacían uso de



las redes sociales como medio de apoyo y no contaban con ningún recurso social a mayores. Dicho grupo fue reclutado a través de un blog llamado “Tu rincón de apoyo, cuidador” que se creó para la investigación como un medio de apoyo social brindado. El segundo grupo estuvo compuesto por los cuidadores de personas que contaban con el apoyo de un centro de atención diurna. En concreto, fueron familiares pertenecientes a un 1 centro de día y 2 centros terapéuticos, pertenecientes a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de A Coruña, situados en la propia provincia, la cual se encuentra dentro de la Federación de Alzheimer de Galicia. Finalmente, el tercer grupo estuvo formado por los cuidadores de personas afectadas por deterioro cognitivo o demencia que residían en el Centro Residencial Caser A Zapateira, situado en la periferia de A Coruña.

Para la inclusión de los tres grupos de cuidadores de familiares de las muestras al estudio se debieron cumplir los siguientes criterios de inclusión:

- Ser el cuidador principal de una persona afectada por deterioro cognitivo o demencia según diagnóstico médico.
- No percibir remuneración económica por la tarea.
- Utilización del recurso que acoge a su correspondiente muestra.

Se señalaron como criterios de exclusión los siguientes:

- Ser cuidador profesional y por tanto percibir honorarios por realizar la actividad.
- Presentar condiciones que pudieran dificultar o imposibilitar la evaluación, como el deterioro cognitivo, graves problemas auditivos o visuales, trastornos mentales, etc.
- No cumplir los criterios exigidos.

Cumpliendo los criterios de inclusión exigidos se describen a continuación los tres grupos de participantes que han compuesto la presente investigación, formando un total de 260 participantes divididos en función del recurso que utilizan.

El primer grupo incluyó a los participantes que solo cuentan con el uso de las redes sociales como método de apoyo y habían utilizado el blog “Tu rincón de apoyo, cuidador” creado en Facebook. Hubo un total de 157 participantes. De estos, un 82.2% fueron mujeres, y un 17.8% varones (129 mujeres y 28 hombres), con un promedio de edad de 60.71 años ( $DT = 18,89$ ). De este grupo, un 76.4% de ellos convivían con el familiar al que cuidaban, siendo estos la mayoría madres. También, cabe indicar que un 33% estaban casados mientras otro 31% eran solteros y el familiar de la mayoría se encontraba entre la fase media o grave de la enfermedad.

El segundo grupo correspondió a los participantes que contaban con los servicios y apoyo de un Centro de Atención Diurna. Hubo un total de 40 participantes. De ellos, un 70% eran mujeres cuidadoras y un 30 % eran varones. En lo que respecta a la edad el promedio fue de 60.48 años ( $DT = 13.22$ ). El 72.5% convivían con la persona a la que cuidaban. Asimismo, el 65% de este grupo de cuidadores estaba casado y para la mitad de ellos la persona cuidada era su madre.

En tercer lugar, se contó con 63 participantes pertenecientes al grupo de cuidadores que utilizaban como recurso el centro residencial. Respecto al sexo, un 68.3% eran mujeres y un 31.7% eran hombres (43 mujeres y 20 hombres). Atendiendo a la edad, la media fue de 59.11 años ( $DT = 13.72$ ) y el familiar del que eran responsables fue en el 57.1% de los casos la madre. Además, el 61.9% estaba casado y el 44.4% estaba en una situación laboralmente activa, mientras otro 33.3% estaba en situación de jubilación.

## ***Instrumentos***

Para realizar la investigación fueron necesarios los datos facilitados por los usuarios y cuidadores, los cuales fueron recogidos a través de un protocolo de recogida de datos que constó de una batería de escalas (Anexo I) que a continuación se describen:

**Cuestionario Demográfico** (elaboración propia): contiene preguntas relevantes sobre la situación actual y anterior del cuidador. Recoge información que permite establecer unas características básicas sobre el grupo de cuidadores. Así, se recoge la edad, el sexo y la convivencia con el familiar o no. También, se recoge la situación de convivencia, el parentesco con la persona afectada, el estatus laboral en el que se encuentra y la fase de la enfermedad en la que se encuentra su familiar, así como el tiempo que lleva ejerciendo cuidados y la frecuencia de los mismos. Finalmente, se preguntó si los profesionales de los recursos y el propio recurso habían sido una ayuda y descarga respecto a su situación.

**Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-Unk** (Bellón, Delgado, Luna del Castillo & Claret, 1996). Es una adaptación del cuestionario original de Broadhead et al. (1988). Se trata de un instrumento autoadministrado de 11 ítems que utiliza una escala de respuesta tipo Likert de 1 (“mucho menos de lo que deseo”) a 5 (“tanto como deseo”). Dicho instrumento evalúa cuantitativamente el apoyo social percibido e incluye dos dimensiones: el apoyo social confidencial, a través del cual las personas reciben consejos o información y pueden compartir las angustias o preocupaciones con preguntas como “Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa” o “Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo y/o en casa.” y el apoyo social afectivo, a través del cual se recibe amor, afecto, aprecio o pertenencia a algún grupo a través de preguntas como “Recibo visitas de mis amigos y familiares” y “Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede”. Las 11 preguntas que componen el cuestionario

evalúan las visitas, ayuda y elogios o refuerzo positivo, así como las personas con las que consideran que pueden contar, así como el amor y afecto que reciben. También, se miden las posibilidades que consideran tener para poder hablar con alguien de sus problemas personales y/o laborales y las invitaciones, consejos y ayuda que reciben por parte de su red social.

Este cuestionario fue originalmente validado en pacientes estadounidenses, siendo mayoritariamente mujeres con una edad inferior a los 45 años. El instrumento original incluía ítems sobre la cantidad de apoyo, apoyo confidencial, apoyo afectivo y apoyo instrumental. Sin embargo, tras ser validado el instrumento quedó reducido a las dos dimensiones: el apoyo afectivo (demostraciones de amor, cariño y empatía) y el apoyo confidencial (posibilidad de contar con otras personas para comunicarse), reduciéndose a un total de 11 ítems. A la par, dicho cuestionario Duke-UNK-11 ha sido adaptado a la población española y los estudios de validación en dicha población han mostrado pequeñas diferencias en la distribución de los ítems a las dos dimensiones de los instrumentos. En efecto, citan como en el estudio De la Revilla et al. (1991) se contó con 139 participantes y se obtuvo que los ítems 1, 4, 6, 7 y 8 se adscriben al apoyo confidencial, las preguntas 2, 3, 9 y 11 corresponden al apoyo afectivo y los ítems 10 y 5 se sitúan en posiciones ambiguas, pudiendo ser incluidas en las dos dimensiones. Sin embargo, el estudio de Bellón et al. (1996) cuenta con 656 cuidadores y extrae que las preguntas 1, 2, 6, 7, 8, 9 y 10 corresponden a las dimensiones de apoyo confidencial y las preguntas 3, 4, 5 y 11 corresponden al apoyo afectivo (Cuellar-Flores & Dresch, 2012).

Atendiendo al propio estudio que establece la fiabilidad y validez del cuestionario Duke-Unk (Bellón, Delgado, Luna del Castillo & Claret, 1996) este test destaca por su sencillez y brevedad. Según su autor la calidad del apoyo social es mejor predictor de la salud que el apoyo estructural. Asimismo, dentro de las diferentes dimensiones que

pueden identificarse en el apoyo social funcional el instrumento original incluía ítems sobre la cantidad de apoyo, apoyo confidencial, apoyo instrumental y apoyo afectivo. Sin embargo, tras la validación quedó reducido a dos dimensiones (confidencial y afectiva) no siendo posible establecer 3 de los 11 ítems en ninguna de las dos dimensiones. Sin embargo, una vez analizados los datos, el análisis factorial reveló la existencia de dos factores en la escala con diferentes números de ítems (el primer factor denominado apoyo confidencial con los ítems 1, 2, 6, 7, 8, 9 y 10 y el segundo factor que es el apoyo afectivo con los ítems 3, 4, 5 y 11). Estos dos factores explicaron un 60.9% de variabilidad. Atendiendo al análisis de consistencia interna el alfa de Cronbach fue de .90, el de la subescala de apoyo confidencial de .88 y el del apoyo afectivo de .79.

**Escala de amistad** (Hawtorne, 2006). Se trata de un instrumento autoadministrado que permite recoger resultados fiables de posibles niveles de aislamiento social en muy pocas preguntas. Se utiliza una escala tipo Likert que se divide en 5 puntos: 1. Nunca, 2. Ocasionalmente, 3. La mitad de las veces, 4. La mayor parte de las veces y 5. Casi siempre. Destaca por ser una escala autónoma, muy corta, fácil de usar y que mide el aislamiento social con unas buenas propiedades psicométricas. Así, consta de 6 ítems que miden seis de las siete dimensiones importantes que contribuyen al aislamiento social y su conexión social opuesta, con preguntas como: “Me ha resultado sencillo relacionarme con los demás” o “Me he sentido aislado de los demás”. Las propiedades psicométricas sugieren que tiene excelentes estructuras internas evaluadas mediante modelos de ecuaciones estructurales (CFI = 0.99, RMSEA = 0.02) y que presenta una confiabilidad excelente siendo el alfa de Cronbach .83 según el autor, así como discriminación cuando se evalúa contra otras dos escalas de relaciones sociales cortas. En efecto, las pruebas de validez discriminante informan que es sensible a los correlatos conocidos del aislamiento social y también informan que dicho instrumento es

particularmente útil en epidemiología, encuestas de población o en estudios de evaluación de calidad de vida relacionada con la salud.

**Subescala de satisfacción con la vida** (Hahn, Cella, Bode & Hanrahan, 2010). Consta de 9 ítems medidos en una escala del 1 al 5 con ítems como: “Estoy satisfecho con mi nivel de actividades sociales”, “Estoy satisfecho con mi habilidad de atender a las habilidades de aquellos que dependen de mí” o “En conjunto, ¿Cómo estás de contento con tu vida social?”. Están tomados del cuestionario de bienestar subjetivo más amplio de Hahn et al. El autor afirma que, si bien el bienestar social se reconoce como un componente integral de la salud, rara vez se incluye en los instrumentos de calidad de vida relacionados con esta. Sin embargo, dos dimensiones del bienestar social han sido identificadas: el apoyo social y la función social. Para la validación de esta escala se realizaron análisis factoriales confirmatorios, análisis de Rasch y evaluaciones de validez de constructo. Una vez llevadas a cabo las pruebas, las personas objeto de estudio expresaron su respuesta favorable sobre el contenido de los ítems. Al utilizar los estándares psicométricos actuales para la unidimensionalidad, la confiabilidad, el contenido y la validez de construcción, se derivan seis elementos preliminares para el apoyo social (apoyo instrumental, apoyo informativo, apoyo emocional positivo y negativo, compañerismo social positivo y negativo), dos para la función social y una para la satisfacción.

**Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit** (Martín et al., 1996). Este instrumento es la versión castellana adaptada y validada de la “Caregiver Burden Interview” (CBI) de Zarit. Se compone de 22 ítems, los cuales atañen a las sensaciones del cuidador cuando cuida a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre) y con un rango de 22 a 110 en la puntuación total. También establece los diferentes grados de sobrecarga en función de la

puntuación obtenida: ausencia de sobrecarga ( $\leq 46$ ), sobrecarga ligera (47-55) y sobrecarga intensa ( $\geq 56$ ). Entre sus ítems se encuentran cuestiones como: “¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?”, “¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?” o “¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?”, entre otras. Así, mientras más alto sea el rango de puntuación obtenido por el sujeto, mayor será el nivel de afección que presenta respecto a sus labores como cuidador. Las áreas del cuestionario incluyen tanto cuestiones físicas como psicológicas, teniendo en cuenta que atender a una persona con demencia es una tarea exigente en varios aspectos y puede alterar significativamente la vida de quienes se dedican a cuidar. En concordancia, la escala del cuidador de Zarit está diseñada para determinar si una persona puede estar presentando el síndrome del cuidador, el cual consiste en un estado de afectación generalizado provocado por desempeñar labores de cuidado a una persona con deterioro cognitivo o demencia. También, cabe indicar que uno de los objetivos de la escala de Zarit es medir la sobrecarga del cuidador evaluando dimensiones como calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos.

En el estudio de Martín et al. (1996) la escala fue aplicada a 92 cuidadores de pacientes con trastornos psiquiátricos según el DSM-III atendido en un centro de día con el fin de adaptarla a la población española. Los resultados de la investigación arrojaron buenos valores de fiabilidad y consistencia interna de la escala. En efecto, el análisis factorial reveló la existencia de tres factores que explican el 53.8% de la varianza: la sobrecarga, el rechazo y la competencia. Asimismo, la escala muestra una consistencia interna satisfactoria arrojando un coeficiente de Cronbach de 0.91.

Por otro lado, tal y como informan Albarracín, Cerquera & Pabón (2016) cabe tener en cuenta que, con el objetivo de obtener una escala que permita medir el síndrome

del cuidador de una manera más reducida y rápida, se han realizado múltiples pruebas y cuestionarios. Sin embargo, la escala de Zarit original de 22 ítems se presenta como una herramienta fundamental en el estudio e investigación para comparar y analizar los factores involucrados en la sobrecarga, ya que a través de ella es posible analizar las diversas dimensiones. En efecto, mientras las escalas de Zarit abreviadas son recomendables como un instrumento que simplemente permite medir si hay sobrecarga o no, la escala original es beneficiosa de cara a intervenciones, ya que analiza diferentes dimensiones que conforman el propio concepto.

En este sentido, tal y como exponen Martín-Carrasco et al. (2010) es fundamental generar estudios de validación de la escala original en varios contextos, tal y como él mismo hizo con la escala de Zarit, siendo aplicada a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. Los resultados arrojaron un total de 6 factores que explican el 70% de la varianza y acabaron delimitando una estructura de tres factores con respecto a la escala original: carga, competencia y dependencia. El primer factor contiene un total de 15 ítems, los cuales pueden ser interpretados como el resultado subjetivo de los cuidados, es decir, la carga. El segundo factor se compone de 4 ítems relativos a la capacidad o habilidad que tiene para prestar cuidados, es decir, competencia, y el tercer factor contiene un total de 3 ítems correspondientes a la percepción del cuidador respecto a la dependencia de su familiar, es decir, la dependencia. Dicha escala obtuvo una consistencia interna excelente, arrojando un alfa de Cronbach de .92 para toda la escala.

**Escala de estrategias de afrontamiento (COPE; Carver, 1997).** El COPE original es un inventario desarrollado para evaluar las diferentes formas de respuesta ante el estrés. Cinco de sus escalas miden distintos aspectos del afrontamiento centrado en el problema como el afrontamiento activo, planificación, búsqueda de apoyo social instrumental, etc. Otras cinco escalas miden aspectos del afrontamiento centrado en la



emoción como la búsqueda de apoyo emocional, la aceptación, negación o la reinterpretación positiva. Finalmente, tres escalas miden respuestas de afrontamiento menos comunes como la desconexión emocional o mental o el desahogo emocional. De esta manera, la versión final se compone de un instrumento de 60 ítems y 15 escalas. Aunque es una escala muy completa, teniendo en cuenta la longitud y la dificultad de los participantes para cumplimentarla debido a la extensión, Carver presentó en 1997 una versión abreviada del anterior COPE que es utilizada actualmente en investigaciones relacionadas con la salud. Así, el Brief COPE consta de 14 subescalas, de dos ítems cada una, constituyendo un instrumento final de 28 ítems. Los ítems son planteados en términos de la acción y la respuesta que las personas realizan en una escala ordinal con cuatro alternativas, puntuando de 0 a 3 y van desde “nunca hago esto” hasta “siempre hago esto” y contempla preguntas como: “Hago bromas sobre ello”, “Me niego a creer que haya sucedido”, “Expreso mis sentimientos negativos”, entre otras.

En lo que respecta a las 14 subescalas Morán, Landero y González (2009) las describen brevemente:

1. Afrontamiento activo: consiste en iniciar acciones directas, incrementar los propios esfuerzos para eliminar o reducir el estresor.
2. Planificación: se refiere al hecho de pensar acerca de cómo afrontar el estresor. Es decir, planificar los pasos a dar, los esfuerzos a realizar y las estrategias de acción.
3. Apoyo instrumental: procurar consejos, información o ayuda de otras personas que tienen habilidades para llevar a cabo las tareas.
4. Uso de apoyo emocional: habla de conseguir el apoyo emocional de afecto, comprensión e interés por parte de otros.
5. Auto-distracción: significa concentrarse en otros proyectos para distraerse y trata de no concentrarse únicamente en el estresor.

6. Desahogo: incremento del malestar emocional y una tendencia a expresar los sentimientos negativos.
7. Desconexión conductual: reducir los esfuerzos por tratar con el estresor, incluso renunciando al esfuerzo para lograr las metas con las cuales se interfiere al estresor.
8. Reinterpretación positiva: adaptación positiva y búsqueda de puntos buenos del problema e intentar mejorar o crecer a partir de la situación.
9. Negación: negar la realidad de la situación estresante.
10. Aceptación: aceptar el hecho de que la situación que está ocurriendo es real.
11. Religión: en momentos de estrés hay una tendencia al apoyo en la religión y a aumentar la participación en actividades relacionadas.
12. Uso de sustancias nocivas: tomar alcohol u otras sustancias nocivas para la salud con el fin de sentirse bien o soportar el estresor.
13. Humor: hacer bromas sobre el estresor o reírse de las situaciones estresantes, haciendo burlas de las mismas.
14. Autoinculpación: criticarse a uno mismo y culparse por lo sucedido.

En cuanto a los resultados, el análisis de fiabilidad de cada subescala no es el más adecuado, ya que las subescalas están formadas solamente por 2 ítems, por lo que los valores del alfa de Cronbach son bajos en la mayoría de las subescalas. Asimismo, una vez analizados los resultados de la correlación entre los 2 ítems que forman cada subescala es posible confirmar que todas las correlaciones resultaron positivas y significativas. Sin embargo, la correlación entre los 2 ítems que forman la aceptación, aunque es significativa, es débil comparada con otros ítems. Además, su consistencia interna no es aceptable. En cuanto a la estructura factorial, los ítems que forman las subescalas de apoyo social y apoyo emocional forman un solo factor y los ítems que se

incluyen en afrontamiento activo y planificación cargan en el mismo factor. Sin embargo, los ítems que forman la subescala de aceptación no presentan un comportamiento adecuado en el análisis factorial. Por todo ello, los autores consideraron de interés mencionar que se han dado diferentes nombres a las formas de afrontamiento dependiendo del instrumento utilizado para su medición, dificultando con ello la comparación entre las diferentes muestras. En efecto, los resultados ponen de manifiesto las diferencias en la estructura factorial de escalas de afrontamiento en función de la muestra, por lo que sugieren que es adecuado diseñar nuevos instrumentos que reflejen formas comunes de afrontamiento en función de las personas que comparten las mismas características.

### ***Procedimiento***

Para la creación y consecución de la investigación, en el primer año del estudio se recopiló la bibliografía existente más relevante con el objetivo de crear y asentar las bases de la investigación. También, se centró en crear y diseñar las investigaciones y estudios a realizar. Una vez organizado y estructurado el programa y plan a seguir, se comenzó creando un blog virtual de apoyo a cuidadores titulado “Yo te apoyo, cuidador” en la plataforma virtual “Facebook” y posteriormente se comenzó a reclutar muestra, obteniendo un total de 157 cuidadores participantes. Una vez creada y reclutada la población objeto de estudio y luego de brindar apoyo social a través de post de autoayuda y sesiones individuales, se comenzaron a aplicar las baterías de escalas creadas para la ocasión.

En el primer y segundo año de la investigación y para la consecución de la segunda muestra, se contactó con la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de A Coruña con el fin de solicitar el acceso a la población objeto de estudio de sus centros.

Una vez aceptada la colaboración y firmadas todas las autorizaciones pertinentes, se aplicaron cuestionarios a todos los cuidadores que desearon participar en el estudio obteniendo un total de 40 cuidadores.

En los dos años consecutivos, se aplicaron las escalas a dichos cuidadores con el correspondiente análisis de resultados y evaluación de estos. También, en el segundo año de investigación se presentó la investigación al Centro Residencial Caser A Zapateira con el fin de reclutar la tercera muestra de la investigación y crear el grupo de intervención del segundo estudio. Una vez aceptada la colaboración con el estudio, se dividió el total de la población objeto de estudio en grupo control y grupo experimental. Al grupo control se les aplicó la batería de escalas utilizada para la investigación y se comenzaron las intervenciones con el grupo experimental con una duración total de dos meses. Una vez finalizado el programa de intervención se volvieron a aplicar las escalas al grupo experimental y al grupo control.

Así, una vez reclutados todos los datos necesarios para los dos estudios de la investigación se comenzó con el análisis de resultados. Se comenzaron analizando los resultados descriptivos de los tres grupos de participantes, continuando con los análisis correlacionales y de varianza. Una vez obtenidos los resultados, se hicieron las comparaciones analizando las diferencias entre los tres grupos de participantes en función de los recursos utilizados. También, se realizó un modelo de ecuaciones estructurales para la predicción de la satisfacción mediante el apoyo social, la búsqueda de ayuda y la sobrecarga en cuidadores que hacen uso de las redes sociales.

En lo que respecta a los aspectos éticos del estudio, se respetó el anonimato de los y las participantes del mismo siguiendo las directrices de la Ley Orgánica 15/1999 del 13

de diciembre de protección de datos de carácter personal y los principios y aspectos éticos recogidos en el código deontológico de la profesión de Trabajo Social y Psicología.

Para preservar el rigor ético de la investigación, el proyecto fue sometido a la aprobación del Comité de Ética de la Universidad de A Coruña, obteniendo el informe favorable correspondiente. A su vez, se concertó una reunión con las entidades participantes para informarles de las líneas generales de trabajo de investigación y formular la pertinente petición de permiso oficial para la realización del estudio en sus centros.

Finalmente, y en relación a los participantes de la investigación, se les solicitó un consentimiento escrito luego de ser informados sobre las características del estudio, objetivos y beneficios o posibles riesgos, así como su derecho de participar o no en el mismo. La integridad de los participantes fue respetada asegurando la confidencialidad personal de los datos facilitados.

### ***Análisis estadístico***

El análisis estadístico de los datos ha sido realizado mediante el paquete estadístico SPSS y AMOS

Además de un análisis descriptivo de la muestra, para analizar las relaciones entre variables, se efectuó un análisis de varianza para comparar las puntuaciones entre los distintos grupos de participantes. Por último, se llevó a cabo un análisis correlacional y se desarrolló un modelo de ecuaciones estructurales (SEM) que permitió explicar la relación entre las variables estudiadas para cada grupo de cuidadores.

Se realizó un análisis de fiabilidad para todas las escalas utilizadas y extrayéndose un alfa de Cronbach aceptable en todos los casos. A lo largo de todas las pruebas, el valor  $p < .05$  se fijó como estadísticamente significativo.

## **Resultados**

### ***Análisis de fiabilidad de los instrumentos***

Se calcularon los índices de fiabilidad para las escalas utilizadas en el estudio. Así, los alphas de Cronbach de las diferentes escalas utilizadas fueron: cuestionario de apoyo social funcional Duke-Unk = .96, escala de amistad = .44, la subescala de satisfacción = .94, la escala de estrategias de afrontamiento COPE: .83 y la escala de sobrecarga de Zarit: .91. El análisis de la fiabilidad de las escalas del cuestionario muestra una consistencia interna aceptable para la mayoría de las escalas.

### ***Análisis descriptivo***

**Cuidadores con recurso de redes sociales.** Se llevó a cabo un análisis descriptivo para conocer las características de los participantes que conforman el estudio. Estos se analizaron en función del recurso que utilizaron.

En primer lugar, en el caso del grupo que utilizó las redes sociales como único método de apoyo se contó con un total de 157 cuidadores de personas afectadas por deterioro cognitivo o demencia. De este grupo, el 82.2% fueron mujeres siendo un 17.8% hombres (129 mujeres y 28 hombres) y la media de edad estuvo en 60.71 años ( $DT = 18.89$ ). Respecto a la situación de convivencia, el análisis indicó que un 76.4% vivían con su familiar mientras el 23.6% no. En relación a la situación sentimental, un 33.1% estaba casado, un 31.2% estaba soltero mientras 14.6% estaba viudo. Atendiendo a la persona a la que se cuidaba, el 65% eran madres, mientras un 10.2% eran padres y otro 10.2% eran la pareja. Atendiendo al estatus laboral, se mostró que el 33.1% permanecían en una situación activa de empleo, seguidos por un 29.9% que estaban jubilados y un 27.4% estaban en situación de desempleo. Continuando con la fase de la enfermedad, se observó que el 49% de las personas cuidadas se encontraban en la fase media de la enfermedad,

seguidos por el 38.2% que se estaban en la fase avanzada. Siguiendo con el tiempo que se llevaban cuidando, el 27.4% de los cuidadores indicaron que llevaban entre 2 y 5 años ejerciendo cuidados, seguidos del 24.8% que indicaron llevar más de 5 años cuidando y atendiendo a la frecuencia diaria el 61.1% manifestaron dedicar todo el tiempo de cuidados a su familiar, mientras un 31.8% afirmaron dedicar algunas horas al día.

En lo que respecta a los niveles de aislamiento, se observó que al 35.5% de los participantes ocasionalmente les resultó sencillo relacionarse con los demás mientras un 33.5% indicaron que este resultado se reducía a la mitad de las ocasiones. También, el 43.3% de los cuidadores afirmaron que la mitad de las veces se sintieron aislados de los demás, seguido de un 17.8% que se sintieron aislados ocasionalmente y un 17.2% que se sintieron de este modo la mayor parte de las veces. También, el 38.9% señalaron que solo ocasionalmente contaban con alguien con quien compartir los sentimientos y el 39.5% expusieron que no les resultó muy sencillo o fácil ponerse en contacto con otras personas cuando lo han necesitado. En efecto, el 35% de los cuidadores han señalado que la mitad de las ocasiones se sintieron aislados, aunque estuvieran con otras personas y consecuentemente, el 31.2% de los encuestados señalaron sentirse solos y sin amigos la mitad de las veces, seguidos de un 25.5% que indicaron sentirse solos y sin amigos ocasionalmente.

La segunda variable analizada para el grupo de cuidadores que utilizaron las redes sociales fue la satisfacción. A través de ella se expuso que el 42.2% de los cuidadores pocas veces estuvieron satisfechos con su nivel de actividades sociales, seguidos del 30.6% que nunca estuvieron satisfechos con su nivel de actividades sociales. Igualmente, se observó que el 43.9% pocas veces se encontraron satisfechos con el nivel de actividades que compartieron con sus amigos, seguidos del 34.4% de los cuidadores que nunca estuvieron satisfechos con su nivel de actividades con amigos. Del mismo modo,



también se apreció un gran nivel de insatisfacción referente a la satisfacción de las actividades en familia, ya que un 48.4% indicaron que pocas veces se sintieron satisfechos con dichas actividades. Continuando, el 27.4% de los cuidadores pocas veces estuvieron satisfechos con su habilidad de atender las necesidades de aquellos que dependen de ellos, seguidos de un 22.3% que a menudo se sintieron satisfechos respecto a sus habilidades para atender necesidades. Posteriormente, el 38.2% de los participantes manifestaron que pocas veces fueron capaces de mantener las amistades al nivel que querían, seguidos del 25.5% que nunca consiguieron mantener dicho nivel. En conjunto, se observó que el 35% pocas veces estuvieron contentos con su vida familiar, seguido del 25.5% que indicaron no estar contentos nunca con este aspecto. También, el 38.9% nunca estuvieron contentos con su vida social, seguidos de un 36.9% que pocas veces se mostraron contentos. En lo que respecta a los propios niveles de satisfacción, se indicó que el 38.9% de los cuidadores encuestados pocas veces se encontraron satisfechos con sus niveles de vida familiar, seguidos de un 22.3% que nunca estuvieron satisfechos con esta y referente a la satisfacción con la vida social, el 37.6% indicaron que nunca estuvieron satisfechos con su vida social, seguido de un 35.5% que pocas veces alcanzaron la satisfacción la misma.

A continuación, atendiendo a la variable de apoyo social, el 66.2% de los cuidadores comenzaron indicando que recibían muchas menos visitas de lo que desearían de sus amigos y familiares. También, el 63.1% recibieron mucha menos ayuda de la que les gustaría en los asuntos relacionados con el hogar y el 49% reconocieron recibir muchos menos elogios o reconocimiento de su trabajo del que les gustaría. Del mismo modo, se indicó que el 32.5% de este grupo de participantes contaron con muchas menos personas de las que desearían que se preocuparan de lo que les sucedía y el 56.7% reconocieron recibir mucho menos amor y afecto del que les hubiese gustado. También, se mostró que más de la mitad de la población encuestada tuvo muy pocas posibilidades

de hablar con alguien sobre sus problemas en el trabajo y también de sus problemas personales o económicos. En consecuencia, el 45.9% de los participantes indicaron recibir muchas menos invitaciones para salir y distraerse de las que desearían y el 42.7% admitió que tampoco recibieron consejos útiles que les ayudaran ante algún acontecimiento importante. Asimismo, los resultados indicaron que el 48.4% recibieron muy poca ayuda cuando estuvieron enfermos en la cama.

Atendiendo a las estrategias de afrontamiento, el 49% de los encuestados en este grupo admitieron hacer poco por conseguir que alguien les ayudara o aconsejara sobre qué hacer. Del mismo modo, se observó que el 36.4% pusieron bastante esfuerzo en hacer algo sobre la situación en la que se encontraban, aunque otro 34.4% reconocieron no hacer mucho al respecto. También, se mostró que la mayoría de los encuestados aceptaron la realidad de lo que ha sucedido y que, aunque la mitad de la población recurrió a actividades u otras actividades para distraerse, la otra mitad no lo hizo. En la misma línea, se observó que un 32.5% hicieron poco por proponer estrategias sobre lo que hacer y también un 47.1% reconocieron conseguir poco apoyo emocional de otros. A la par, un 30.6% manifestaron tomar pocas medidas para intentar que la situación mejorase, seguido de un 31.8% que indicaron hacer bastante y un 30.6% que hicieron mucho para intentar que la situación mejorase. Igualmente, los resultados indicaron que un 70.1% no intentaron renunciar en absoluto a la situación acaecida y un 42% en pocas ocasiones decían cosas para desahogarse acerca de sus sentimientos desagradables y negativos, así como el 62.4% de los participantes no se negaron ver la realidad de lo que estaba sucediendo. De manera similar, se indicó que el 39.5% de los encuestados aprendieron a vivir con la situación, pero un 40.8% expusieron que pocas cosas hicieron por pensar menos en la situación que estaban viviendo. Finalmente, el 46.5% indicaron que apenas

consiguieron que otras personas los ayudaran o aconsejaran acerca de la situación, seguidos de un 21.7% que consideraron que los ayudaban o aconsejaban bastante.

La última variable analizada, la sobrecarga, mostró que el 40.1% de los cuidadores no pensó que su familiar pidiera más ayuda de la que necesitaba, pero más de la mitad opinaron que debido al tiempo que dedicaban a su familiar apenas tenían tiempo para sí mismos. También, un 25.5% de los cuidadores manifestaron que casi siempre se sentían agobiados por intentar compatibilizar el cuidado que brindaban con otras responsabilidades de su vida, seguidos de otro 25.5% que se sintieron agobiados bastantes veces y otro 24.8% que solo algunas veces se sintieron saturados. Los resultados también mostraron que el 68.2% nunca sintieron vergüenza por la conducta de su familiar y el 40.8% nunca se sintieron enfadados cuando estuvieron cerca de su familiar. En lo que respecta e a los efectos negativos a los que conllevan los cuidados con la propia familia, se indicó que el 31.8% consideraron que afectaban negativamente algunas veces, seguido de un 28% que consideraban que no afectaban nunca. Además, se observó que el 26.8% sintieron miedo por el futuro de su familiar, el 47.1% consideraron que su familiar dependía totalmente de ellos y el 29.9% se sentían tensos cuando estuvieron cerca de la persona cuidada. Sin embargo, más de la mitad de la población encuestada consideró que su salud nunca o pocas veces se ha visto afectada por tener que brindar cuidados y tampoco consideraron tener menos intimidad de la que les gustaría debido a los cuidados citados. Por último, más de la mitad de la población nunca o rara vez pensó no ser capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo y tampoco pensó haber perdido en control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar. Consiguientemente, al 42% de los participantes no les gustaría dejar los cuidados de su familiar a otra persona y el 42.7% nunca se sintieron indecisos sobre lo que hacer con su familiar. Cabe indicar que se encontraron opiniones muy dispares sobre la mejora en los cuidados, mientras un

20.4% casi siempre pensaban que podrían cuidar mejor a su familiar, otro 22.3% pensaban esto algunas veces y otro 24.8% rara vez tenían estos pensamientos. Por último, en relación al grado de sobrecarga que consideraban tener, destacó el 31.8% de la población que manifestó tener dicha carga casi siempre, seguidos de un 19.7% que consideraban experimentarla bastantes veces.

**Cuidadores con recurso de centro de atención diurna.** El segundo grupo, que utilizaba el centro de día como método de apoyo, tuvo 40 participantes. De este grupo el 70% eran mujeres y el 30% eran hombres (28 mujeres y 12 varones). Conforme a la edad, encontramos que los resultados más elevados se producían a partir de los 60 años, siendo la media del grupo de 60.48 años ( $DT = 13.22$  años). Continuando con la convivencia, se observó que el 72.5% de los participantes convivían con la persona afectada por deterioro cognitivo o demencia y el 65% de los mismos estaban casados, seguidos del 12.5% que se encontraban en una situación de viudez y el 7.5% en situación de soltería. Respecto al parentesco, se mostró que el 50% de las personas afectadas eran las madres de los cuidadores, seguidos del 37.5% que eran la pareja del cuidador y el 7.5% que eran el padre del proveedor de cuidados. Referente al estatus laboral, los análisis indicaron que el 42.5% de la población objeto de estudio estaban en una situación activa de trabajo, seguidos del 40% que se encontraban en una situación de jubilación. Atendiendo a la fase de la enfermedad, el 72.5% de las personas a las que cuidaban se encontraban en una fase media de la enfermedad, encontrándose el 15% en los inicios de la enfermedad y el 12.5% en la fase avanzada. En relación al tiempo de cuidados, el 40% de la población llevaba cuidando entre 2 y 5 años, seguido del 22.5% que llevaban de 1 a 2 años con los cuidados y del 17.5% que llevaban más de 5 años cuidando. A la par, se mostró que el 45% de los cuidadores indicaban cuidar algunas horas al día a su familiar mientras otro 40% indicaban cuidar todo el tiempo. Además, los resultados también mostraron que el 100%

de los participantes afirmaron que la atención recibida por los profesionales del centro fue una ayuda para ellos y que esta atención proporcionada funcionó como una descarga para su situación.

Continuando con los resultados obtenidos, en los cuidadores que tenían la ayuda de un Centro de Día y referente a los niveles de aislamiento social, se observó que el 40% indicaron que casi siempre les resultó sencillo relacionarse con los demás y el 50% indicaron que nunca se sintieron aislados de los demás mientras que el 20% indicaron sentirse aislados ocasionalmente. También, el 52.5% afirmaron que casi siempre tuvieron alguien con quien compartir sus sentimientos y al 45% casi siempre les resultó sencillo ponerse en contacto con otras personas cuando lo necesitaron. A la par, el 57.5% nunca se sintieron aislados cuando estuvieron con otras personas, aunque el 25% ocasionalmente se sintieron aislados cuando estaban en compañía de otros. Igualmente, se observó que el 52.5% nunca se sintieron solos y sin amigos, aunque cabe indicar que un 12.5% casi siempre se sintieron solos y otro 12.5% se identificaron la mayor parte de las veces con esta situación.

Continuando con la variable de la satisfacción, se observó que un 30% de los participantes indicaron que a menudo estaban satisfechos con su nivel de actividades sociales mientras otro 30% indicaron que pocas veces estaban contentos con este nivel. También, un 27.5% indicaron que solo algunas veces estuvieron satisfechos con el nivel de actividades que compartían con amigos y un 35% con la familia. Además, se mostró que el 40% de los cuidadores estaban satisfechos con la habilidad que tenían de atender las necesidades de las personas que cuidaban, pero también el 27.5% de los participantes indicaron que pocas veces fueron capaces de mantener las amistades al nivel que querían y otro 25% solo algunas veces. Así, en conjunto los análisis mostraron que el 35% manifestaron estar contentos con sus niveles de vida familiar a menudo, mientras que un

22.5% lo estaban algunas veces y el 32.5% expresaron que estaban contentos con su vida social algunas veces, mientras un 27.5% pocas veces lo estaban. Igualmente, el 30% manifestaron que solo algunas veces estaban satisfechos con su vida familiar y el 32.5% expresaron que pocas veces estaban satisfechos con su vida social.

Referente al nivel de apoyo social con el que contaron, se observó que el 27.5% recibían tantas visitas como deseaban y el 35% recibían tanta ayuda como anhelaban, aunque otro 20% recibían mucha menos ayuda de lo que les gustaría. Sin embargo, un 60% contaban con personas que se preocupaban por ellos tanto como deseaban y la mitad de los participantes recibían tanto amor y afecto como querían. También, más de la mitad de la población indicó tener la posibilidad de hablar con alguien de sus problemas familiares o económicos y casi la mitad de la misma recibían invitaciones para salir y ayuda cuando estaban enfermos.

Continuando con las estrategias de afrontamiento con las que contaban, se observó que la mitad de los participantes concentraban sus esfuerzos en hacer algo sobre la situación en las que estaban y aceptaban la realidad de lo que había sucedido, el 40% recurrieron al trabajo para apartar las cosas de su mente y el 37.5% intentaron proponer con mucho ímpetu estrategias sobre qué hacer y la mayoría de ellos contaron con mucho apoyo emocional de otros. No obstante, cabe indicar que la mayoría de la muestra se criticaban a sí mismos y apenas manifestaban los sentimientos desagradables por los que pasaban, aunque la mayoría también tomaban muchas o bastantes medidas para intentar que la situación mejorara y más de la mitad aprendieron a vivir con ello.

Finalmente, respecto a la variable de la sobrecarga, se observó que la mayor parte de la muestra no tenían tiempo para sí mismos debido al tiempo que le dedicaban a su familiar y un 32.5% se sentían agobiados por intentar compatibilizar el cuidado con otras

responsabilidades. No obstante, más de la mitad de la población encuestada no sentían vergüenza por la conducta de su familiar y estar cerca del mismo no les producía situaciones de enfado o tensión ni afectaba negativamente la relación con otros miembros de la familia. Otros datos que se observaron es que más de la mitad de la muestra sentía miedo por el futuro del familiar, el 60% pensaban que su familiar dependía de ellos y el 40% pensaban que su propia salud había empeorado debido a los cuidados, así como la falta de intimidad que manifestaba más de la mitad de la muestra. Por último, el 37.5% pensaban que su vida social se había visto afectada negativamente por tener que asumir cuidados y el 60% sentían que sus familiares los consideraban la única persona que los podían cuidar. Sin embargo, los ingresos económicos no fueron una preocupación para la mayoría de la muestra y el 42.5% nunca pensaron que no serían capaces de ejercer los cuidados durante mucho tiempo y la mayoría tampoco consideró que hubieran perdido el control de su vida desde que la enfermedad comenzó ni desearían dejar el cuidado en manos de otra persona. Globalmente, más de la mitad de la muestra manifestó una carga elevada como consecuencia de los cuidados que brindaba.

**Cuidadores con recurso de centro residencial.** El tercer grupo objeto de estudio estuvo formado por los cuidadores de personas afectadas por deterioro cognitivo o demencia que habitaban en un centro residencial. Este grupo tuvo una media de 59.11 años de edad ( $DT=13.72$ ). Atendiendo al sexo, un 68.3% eran mujeres y un 31.7% eran hombres (43 mujeres y 20 hombres). Continuando con la situación sentimental, se observó que el 61.9% permanecían en una situación de matrimonio, seguidos del 15.9% que estaban divorciados y el 9.5% que estaban solteros. Relativo al parentesco, se mostró que el 57.1% de las personas afectadas eran madres de los cuidadores, seguidos del 20.6% que eran las parejas de las personas cuidadoras. Siguiendo con el estatus laboral, el 44.4% de las personas eran trabajadores en una situación activa, continuando con el 33.3% que

estaban en una situación de jubilación y el 12.7% que estaban en una situación de desempleo. Atendiendo a la fase de la enfermedad, un 61.9% de los residentes se encontraban en una fase moderada de la enfermedad, seguidos del 38.1% que permanecían en una fase grave. Referente al tiempo que llevaba cuidando a su familiar, el 30.2% llevaban más de 5 años ejerciendo cuidados, seguidos del 25.4% que llevaban menos de un año. Cabe indicar que el total de los participantes indicaron que la atención recibida en el centro les fue de ayuda y les proporcionó momentos de descarga.

Atendiendo a la primera variable del aislamiento social, el 31.7% indicaron que la mayor parte de las veces les ha resultado sencillo relacionarse con los demás, mientras que el 25.4% afirmaron que siempre les resultaba sencillo relacionarse con otros, aunque había otro 27% de la muestra a la que la mitad de las veces les resultaba complicado relacionarse con otros. Por otro lado, el 55.6% nunca se sintieron aislados de los demás, seguido de otro 25.4% los cuales se sintieron ocasionalmente aislados. El 34.9% afirmaron haber tenido casi siempre alguien con quien compartir sus sentimientos, continuando con otro 33.3% los cuales contaron con alguien la mayor parte de las veces. Asimismo, al 27% de los cuidadores les resultó fácil ponerse en contacto con otras personas la mayor parte de las veces y el 52.4% afirmaron que cuando estaban con otras personas nunca se sintieron aisladas de ellas. Por último, el 57.1% nunca se sintieron solos y sin amigos.

Continuando con la variable de satisfacción, se observó que el 33.3% a menudo estaban satisfechos con su nivel actual de actividades sociales, seguidos del 27% que indicaron estar satisfechos con su nivel de actividades sociales algunas veces. Continuando con el nivel de actividades que comparten con los amigos, el 34.9% afirmaron estar a menudo satisfechos y referente al nivel de actividades que compartían con la familia el 41.3% estaban satisfechos siempre, seguido del 20.6% que solo lo



estaban algunas veces. El 38.1% de los cuidadores indicaron estar siempre satisfechos con su habilidad para atender a aquellos de dependían de ellos. También, el 36.5% a menudo eran capaces de mantener su nivel de amistades al nivel que querían, continuando con el 30.2% que indicaron mantener las amistades algunas veces. En conjunto, se observó que el 44.4% de los cuidadores de residentes estaban siempre contentos con su vida familiar, aunque otro 33.3% solo lo estaban algunas veces. Del mismo modo, un 28.6% indicaron estar contentos con su vida social a menudo y un 27% lo estaban siempre, aunque un 20.6% afirmaron estar pocas veces contentos con su vida social. En conjunto, el 41.3% de los participantes siempre estaban contentos con su vida familiar, continuando con un 25.4% que estaban satisfechos algunas veces. Finalmente, el 31.7% afirmaron estar a menudo satisfechos con su vida social mientras un 23.8% pocas veces estuvieron satisfechos con este aspecto.

La tercera variable estudiada, el apoyo social, reveló que el 31.7% de los participantes recibían visitas de sus amigos y familiares casi tanto como deseaban, seguidos de otro 22.2% que las recibían mucho menos de lo que desearían. Asimismo, se observó que un 25.4% de los cuidadores recibían tanta ayuda como deseaban en asuntos relacionados con el hogar, contrapuestos de otro 25.4% que indicaron recibir esta ayuda mucho menos de lo que desearían. A la par, un 25.4% recibían tantos elogios como deseaban o reconocimiento cuando hacían bien el trabajo y un 46% afirmaban contar con personas que se preocupaban por lo que les sucedía. Los resultados también mostraron que un 52.4% de este grupo recibían tanto amor y afecto como deseaban, seguidos de un 23.8% que indicaban que este era menor del que les gustaría. También, el 52.4% de los participantes afirmaron tener la posibilidad de hablar con alguien de sus problemas en el trabajo o en casa, el 47.6% tenían la posibilidad de hablar con alguien de sus problemas personales y familiares y el 50.8% tenían la posibilidad de hablar con alguien de sus

problemas económicos. El 31.7% de las personas recibían invitaciones para distraerse y salir con otras personas tanto como deseaban, seguidos de un 25.4% que las recibían bastante menos de lo que desearían. Finalmente, el 42.9% de los cuidadores recibían consejos útiles cuando les ocurría algún acontecimiento importante tanto como deseaban y necesitaban y el 41.3% recibían tanta ayuda como deseaban y/o necesitaban cuando estaban enfermos en la cama.

Continuando con las estrategias de afrontamiento, los análisis mostraron que el 44.4% de los participantes intentaron en pocas ocasiones conseguir que alguien les ayudara o aconsejara sobre qué hacer, seguido de un 33.3% que lo intentaron bastante. Un 41.3% de los cuidadores indicaron que concentraban bastante sus esfuerzos en hacer algo acerca de la situación en la que se encontraban, seguidos de un 38.1% que lo hacían a un nivel muy elevado. Asimismo, un 38.1% aceptaban la realidad de lo que había sucedido de una forma evidente, confrontado con otro 38.1% que lo aceptaban a un nivel inferior. También, se observó que 31.7% de los participantes recurrían bastante al trabajo u otras actividades para apartar las cosas de la mente, aunque un 28.6% lo intentaron muy poco. Sin embargo, cabe indicar que el 55.6% no negaron en absoluto la realidad de la situación y un 34.9% intentaban bastante proponer una estrategia sobre lo que hacer, aunque otro 25.4% lo intentaban muy poco y un 20.6% no lo pretendían en absoluto. Un 50.8% de los cuidadores no hacían ningún tipo de bromas sobre esto para sobrellevar la situación y un 41.3% se criticaban un poco a sí mismos debido a la situación. Un 49.2% indicaban conseguir bastante apoyo emocional de otros, y un 34.9% indicaban que tomaban muchas medidas para intentar que la situación mejorase, seguido de un 33.3% que lo intentaban bastante e igualmente, el 73% no renunció en absoluto a ocuparse de la situación. Continuando con las estrategias, el 42.9% apenas se expresaban o hablaban para poder desahogarse acerca de sus sentimientos desagradables y la mayoría de los

participantes tampoco buscaron nada bueno en la situación (61.9%) aunque el 34.9% de ellos consiguieron bastante consuelo y comprensión de alguien. Por último, el 52.4% de los cuidadores aprendieron bastante bien a vivir con ello, el 44.4% pensaron detenidamente los pasos a seguir y el 50.8% consiguieron bastante que otras personas los ayudaran o aconsejaran.

Por último, tras ser analizada la variable de la sobrecarga, el 57.1% de los familiares afirmaron que nunca pensaban que su familiar les pidiera más ayuda de la que realmente necesitaba y 54% pensaban que solo algunas veces o rara vez no tenían tiempo suficiente para sí mismos debido al tiempo que dedicaban a su familiar. También, el 30.2% de los participantes algunas veces se sentían agobiados por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades, aunque el 82.5% nunca sentían vergüenza por la conducta de su familiar, el 66.7% nunca se sentían enfadados cuando estaban cerca de su familiar y el 50.8% nunca pensaban que cuidar de su familiar afectara negativamente a la relación con otros miembros de la familia. Sin embargo, el 28.6% algunas veces tenían miedo por la conducta de su familiar, seguido del 27% que casi siempre tenían este miedo. Igualmente, el 44.4% casi siempre pensaban que su familiar dependía totalmente de ellos mismos, aunque el 66.7% no se sentían tensos cuando estaban a su lado y el 41.3% tampoco creían que su salud hubiera empeorado debido a los cuidados. Se observó que el 33.3% de los responsables de cuidados no creían que su intimidad hubiera disminuido debido a los cuidados y pocos participantes creían que su vida social se hubiera visto negativamente afectada. También, el 36.5% no consideraban que fueran la única persona que pudiera cuidar de su familiar, el 49.2% nunca pensaban que no serían capaces de cuidar por mucho más tiempo y el 31.7% nunca pensaron que hubieran perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad, por lo que el 49.2% no deseaban poder dejar el cuidado en manos de otras personas. Globalmente, el

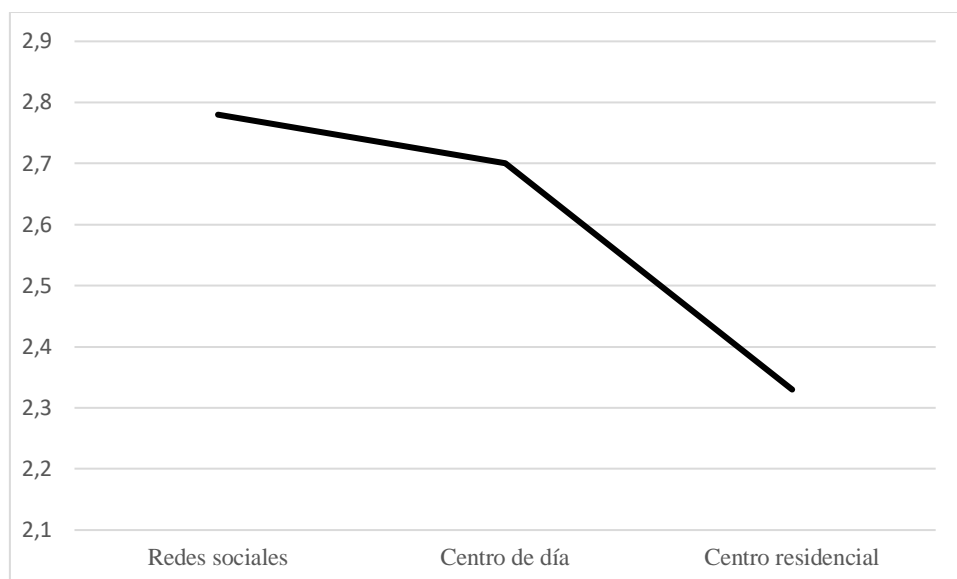
27% de los encuestados reconocieron que algunas veces experimentaron la sobrecarga debido a los cuidados de su familiar.

### ***Análisis de Varianza***

Se llevó a cabo un ANOVA para ver las diferencias entre los grupos de participantes que cuidaban de sus familiares en casa, frente a los que acudían a un centro de día o a un centro residencial. En el caso de la sobrecarga, encontramos diferencias significativas en función del grupo de participantes [ $F(2,257) = 7.80, p < .001$ ]. Las pruebas *post-hoc*, utilizando el contraste de Scheffé, indicaron diferencias significativas ( $p < .001$ ) únicamente entre el grupo que cuidaba de sus familiares en el propio domicilio y los que su familiar se encontraba en un entorno residencial (grupo residencial,  $M = 2.33, DT = .66$ ; grupo sin asistencia externa,  $M = 2.78, DT = .80$ ), no así entre estos dos grupos y el grupo que acudía al centro de día con su familiar. El gráfico mostró como los participantes del grupo con familiar en entorno residencial experimentaban menos sobrecarga, especialmente en relación a los participantes que atendían a su familiar en el domicilio.

Figura 1

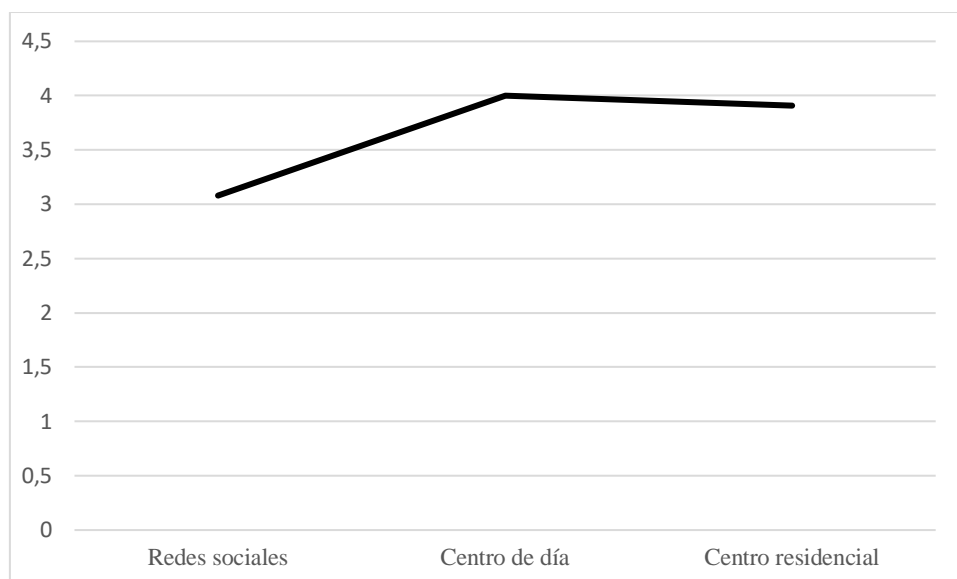
*Comparativa de la sobrecarga entre grupos*



En lo que se refiere a la variable de la amistad encontramos diferencias significativas en función del número de participantes [ $F(2,257) = 36.63, p < .000$ ]. Atendiendo a las pruebas *post-hoc* con el contraste de Scheffé se observaron diferencias significativas ( $p < .000$ ) entre el grupo que únicamente tenía el recurso de las redes sociales con los grupos con recurso de atención diurna y con recurso residencial (grupo con redes sociales,  $M = 3.08, DT = .81$ , grupo con atención diurna,  $M = 4.00, DT = .82$ , grupo con atención residencial,  $M = 3.91, DT = .77$ ), sobresaliendo el grupo de atención diurna como el grupo que más amistad presenta y siendo el grupo de redes sociales los participantes con menos amistad y por lo tanto, los que más puntuaban en aislamiento social, tal y como se observó en el gráfico. No se encontraron diferencias entre el grupo de atención diurna y el grupo de atención residencial.

Figura 2

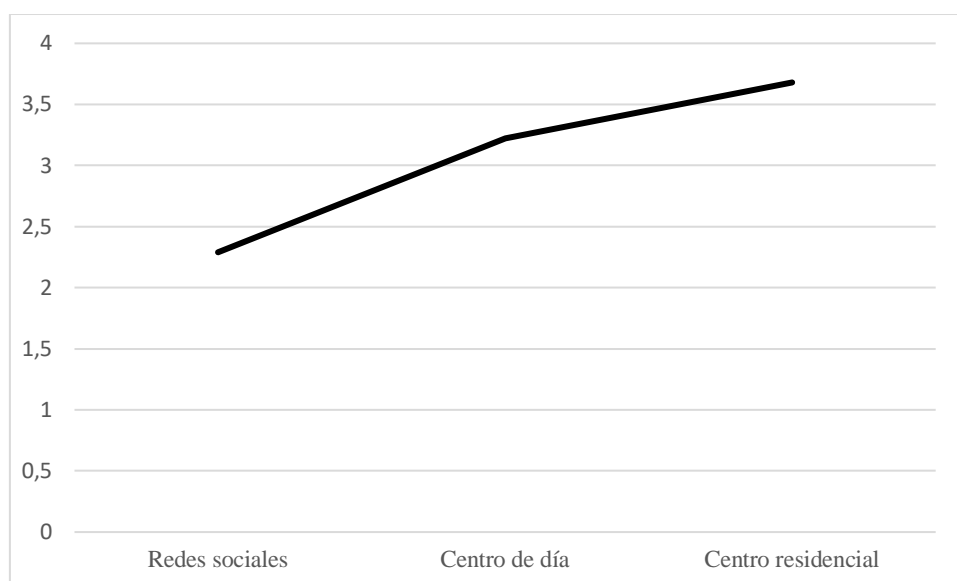
*Comparativa de la amistad entre grupos*



Continuando con la variable de la satisfacción también hallaron diferencias significativas en función del grupo de participantes [ $F(2,257) = 64.38, p < .000$ ]. En efecto, las pruebas *post-hoc* indicaron diferencias significativas ( $p < .001$ ) entre el grupo que cuidaba de sus familiares en el domicilio al grupo de los familiares que tenía la ayuda de un centro de atención diurna y los que tenían la ayuda de un centro residencial (grupo sin ayuda externa,  $M = 2.29, DT = .84$ , grupo con atención diurna,  $M = 3.22, DT = .89$ , grupo con atención residencial,  $M = 3.68, DT = .92$ ). Por el contrario, no se encontraron diferencias significativas entre los dos grupos de recursos sociales (centro de día y centro residencial). Se concluyó así que, las personas que tenían a su familiar en un centro residencial experimentaban más satisfacción en la vida respecto a los familiares que llevaban a cabo los cuidados en el domicilio, encontrándose en un punto intermedio los familiares que hacían uso del centro de día.

Figura 3

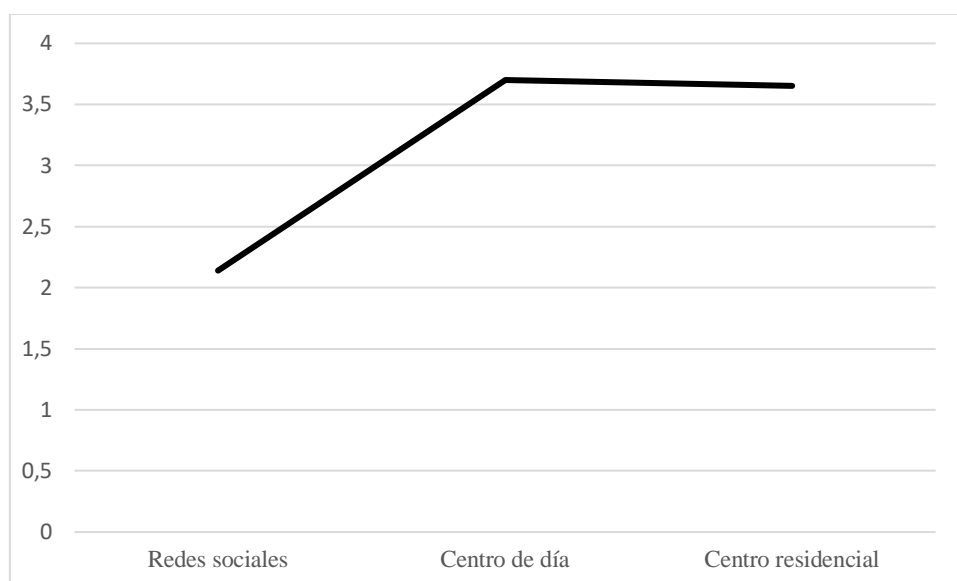
*Comparativa de la satisfacción entre grupos*



Posteriormente, se llevó a cabo un ANOVA para ver las diferencias entre los grupos de participantes de los tres recursos respecto al apoyo social percibido. Los resultados expusieron que si existían diferencias significativas en función del grupo de participantes [ $F(2,257) = 64.38, p < .001$ ]. Las pruebas post-hoc, utilizando el contraste de Scheffé, indicaron diferencias significativas ( $p < .001$ ) entre el grupo de cuidadores que utilizaban las redes sociales y los grupos de cuidadores de los dos recursos externos (grupo de redes sociales:  $M = 2.14, DT = .99$ ; grupo con atención diurna:  $M = 3.70, DT = .1.04$ ; grupo con atención residencial:  $M = 3.65, DT = 1.02$ ). Por el contrario, no se encontraron diferencias significativas entre los dos grupos de recursos sociales (centro de día y centro residencial) al igual que en las anteriores variables estudiadas. En concordancia, el gráfico mostró como el grupo de atención diurna era el grupo que presentaba unos niveles más altos de apoyo social percibido, seguido del grupo de atención residencial, con una gran diferencia respecto a los participantes que utilizaban las redes sociales, los cuales mostraban dicha variable en unos niveles considerablemente inferiores.

Figura 4

*Comparativa del apoyo social entre grupos*

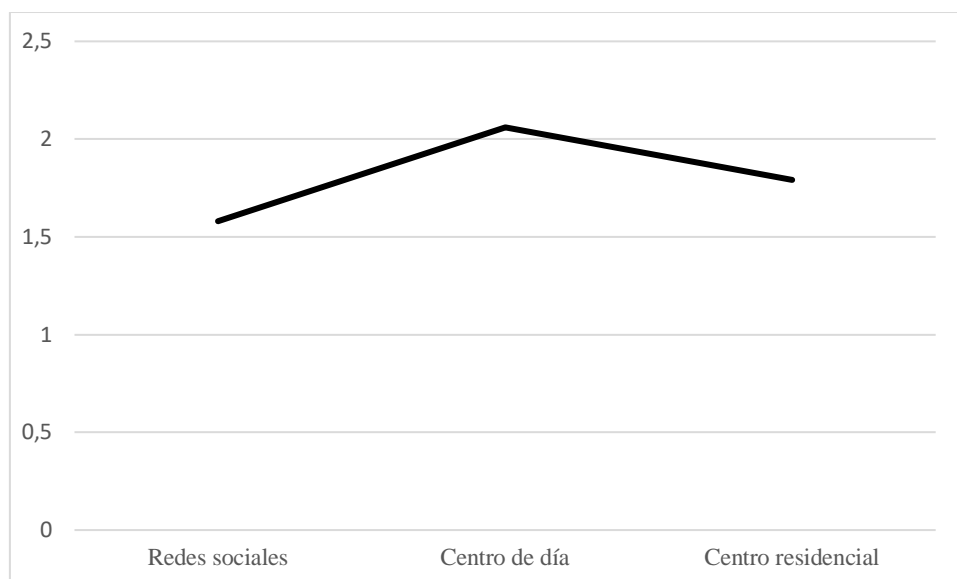


En relación a la variable de afrontamiento activo, se realizó un ANOVA que permitiera observar las diferencias entre los tres grupos de cuidadores según el recurso utilizado. En el caso de la presente variable encontramos diferencias significativas en función del grupo de participantes [ $F(2,257) = 9.90, p < .000$ ]. Las pruebas post-hoc con el contraste de Scheffé indicaron que únicamente existen diferencias ( $p < .001$ ) entre el grupo que cuidaba a su familiar en su domicilio con la ayuda de las redes sociales y el grupo que acudía a un centro de día (grupo de redes sociales,  $M = 1.58, DT = .66$ , grupo con atención diurna,  $M = 2.06, DT = .55$ ). Por el contrario, no se detectaron diferencias significativas entre el grupo de atención en el domicilio y el grupo residencial o entre los grupos de recursos externos. En efecto, en el gráfico realizado se observó un afrontamiento activo considerablemente elevado de las personas que acudían a un centro de atención diurna respecto a las personas que únicamente recibían la ayuda de internet.



Figura 5

*Comparativa del afrontamiento activo entre grupos*



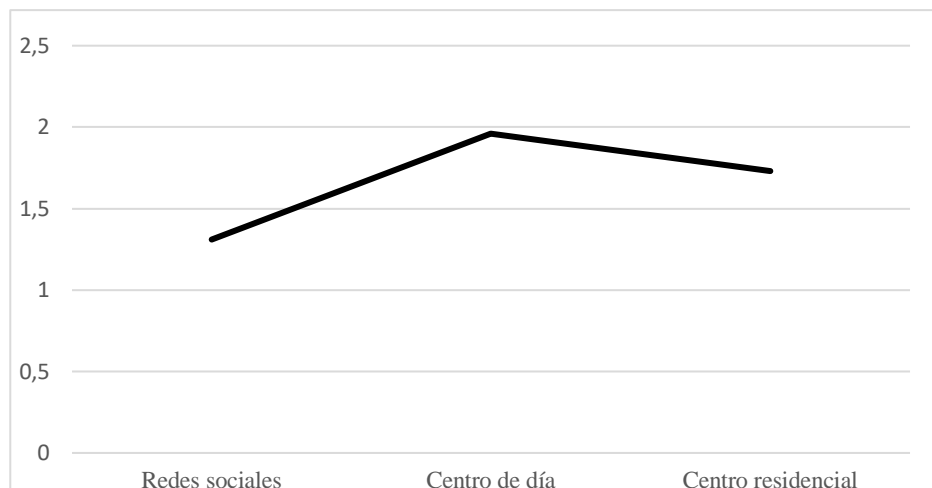
Atendiendo a la variable de afrontamiento negativo y con el objetivo de observar las diferencias entre los grupos de participantes se llevó a cabo un ANOVA. Dicho análisis reveló que no existen diferencias significativas en función del grupo de participantes. Analizando las pruebas *post-hoc* en uso con el contraste de Scheffé, tampoco se indicaron diferencias significativas entre los tres grupos de participantes.

Por último, atendiendo a la variable del afrontamiento de búsqueda de ayuda y continuando con los análisis realizados en las anteriores variables, se llevó a cabo un ANOVA para ver las diferencias entre los grupos de participantes que cuidaban de sus familiares en casa frente a los que contaban con la ayuda de algún centro externo con el que compartir cuidados. En el caso de la presente variable se encontraron diferencias significativas en función del número de participantes [ $F(2,257) = 17.81, p < .000$ ]. Siguiendo con las pruebas *post-hoc*, se observaron diferencias significativas ( $p < .000$ ) entre el grupo con el apoyo de redes sociales y los grupos con apoyo de centro de día y centro residencial (grupo con ayuda de redes sociales,  $M = 1.31, DT = .70$ , grupo con

atención diurna,  $M = 1.96$ ,  $DT = .76$ , grupo con atención residencial,  $M = 1.73$ ,  $DT = .63$ ). Cabe indicar que no se detectaron diferencias significativas entre el grupo de centro de día y el grupo de atención residencial. En efecto, se observó una diferencia considerable entre el grupo de centro de día y el grupo residencial respecto del grupo que contaba únicamente con las redes sociales, teniendo en cuenta que despuntaba en dicha variable el grupo que acudía al centro de día.

Figura 6

*Comparativa del afrontamiento de búsqueda de ayuda entre grupos*

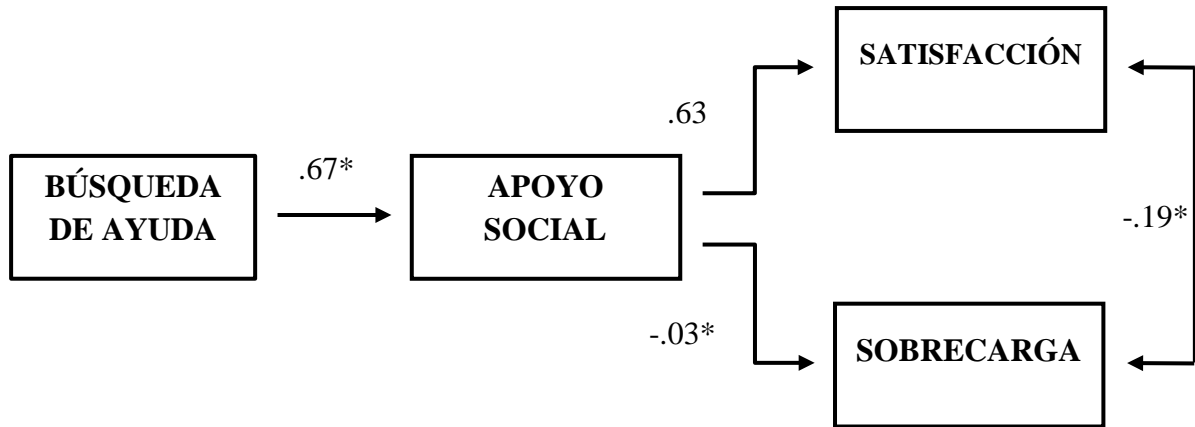


### **Modelo de ecuaciones estructurales**

A continuación, se muestran los modelos de ecuaciones elaborados según cada grupo de participantes, los cuales mostraron los resultados de cada variable y como estos se relacionaron para predecir la satisfacción.

Figura 7

*Modelo de ecuaciones estructurales para la predicción de la satisfacción mediante el apoyo social, la búsqueda de ayuda y la sobrecarga en cuidadores que hacen uso de las redes sociales.*



Modelo:  $X^2(4, N = 157) = 10.88, p = .31; RMSEA = .056; CFI = .986; NFI = .971$

ns = no significativo; \* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$ .

En relación a las cuatro variables protagonistas del estudio, el gráfico refleja la relación entre las mismas, siendo especialmente significativas las relaciones entre la búsqueda de ayuda y el apoyo social y satisfacción y, la sobrecarga y satisfacción.

Tabla 1

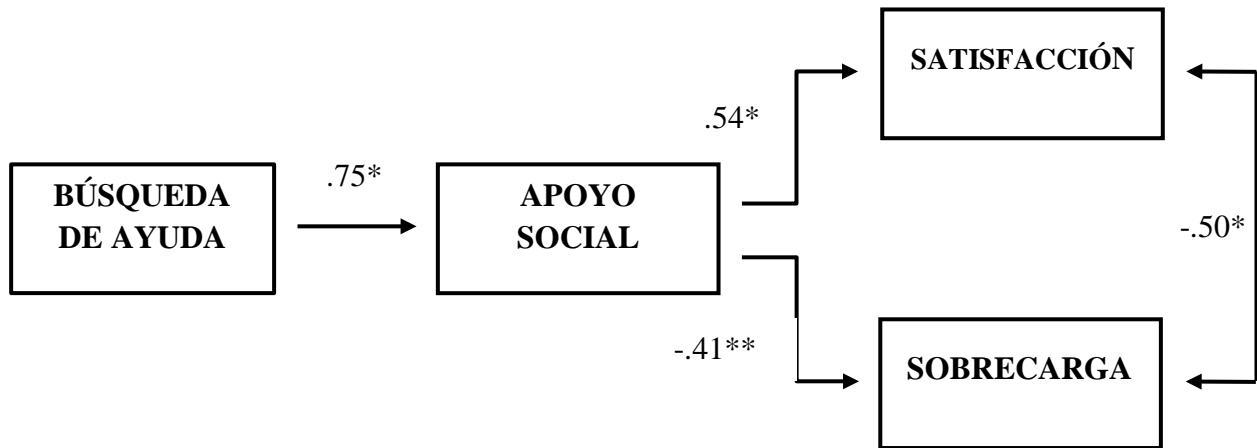
*Correlaciones bivariadas entre las variables del modelo de ecuaciones estructurales para los cuidadores que únicamente cuentan con el apoyo de las redes sociales.*

	Sobrecarga	Satisfacción	Apoyo Social
Satisfacción	-.171*		
Apoyo Social	-.034	.632**	
Búsqueda de Ayuda	.087	.434**	.674**

\* $p < .05$ , \*\* $p < .01$

Figura 8

*Modelo de ecuaciones estructurales para la predicción de la satisfacción mediante el apoyo social, la búsqueda de ayuda y la sobrecarga en cuidadores que hacen uso de un centro de atención diurna*



Modelo:  $X^2(4, N = 40) = 10.88, p = .31; RMSEA = .056; CFI = .986; NFI = .971$

ns = no significativo;  $*p < .05$ ;  $**p < .01$ .

La siguiente tabla muestra la relación entre las cuatro variables del estudio, siendo especialmente significativas las relaciones entre la búsqueda de ayuda y el apoyo social y, la satisfacción con la sobrecarga.

Tabla 2

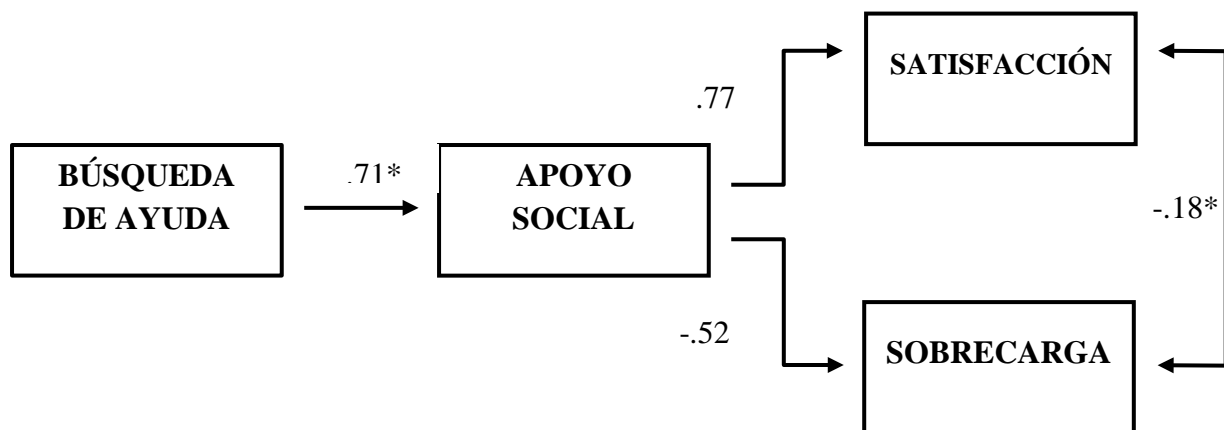
*Correlaciones bivariadas entre las variables del modelo de ecuaciones estructurales para los cuidadores que hacen uso de un centro de día*

	Sobrecarga	Satisfacción	Apoyo Social
Satisfacción	-.605**		
Apoyo Social	-.409**	-.543**	
Búsqueda de Ayuda	-.125	-.192	.750**

\* $p < .05$ , \*\* $p < .01$

Figura 9

*Modelo de ecuaciones estructurales para la predicción de la satisfacción mediante el apoyo social, la búsqueda de ayuda y la sobrecarga en cuidadores que hacen uso de un centro de atención residencial*



Modelo:  $X^2(4, N = 63) = 10.88, p = .31; RMSEA = .056; CFI = .986; NFI = .971$

ns = no significativo; \* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$ .

La tabla 3 expone la relación entre la satisfacción, apoyo social, sobrecarga y búsqueda de ayuda. En ella se reflejan que existen relaciones muy significativas entre todas las variables estudiadas en el modelo.

Tabla 3

*Correlaciones bivariadas entre las variables del modelo de ecuaciones estructurales para los cuidadores que hacen uso de un centro residencial*

	Sobrecarga	Satisfacción	Apoyo Social
Satisfacción	-.498**		
Apoyo Social	-.523**	.766**	
Búsqueda de Ayuda	-.370**	.548**	.712**

\* $p < .05$ , \*\* $p < .01$

Se llevó a cabo un modelo de ecuaciones estructurales para determinar el papel del afrontamiento de búsqueda de ayuda y el apoyo social en la predicción de la satisfacción y de la sobrecarga en tres tipos de participantes en función de la atención recibida por la persona dependiente a su cargo: en un entorno residencial, en un centro de día y atención en el propio domicilio.

El modelo obtuvo un nivel de ajuste muy aceptable ( $\chi^2 = 10.88$ ; RMSEA = .056; CFI = .98; NFI = .97) y mostró como para los participantes con familiar en un entorno residencial o en un centro de día el afrontamiento de búsqueda de ayuda determina significativamente el apoyo social recibido y este apoyo social tiene un efecto sobre la sobrecarga y la satisfacción. Sin embargo, en el caso de los participantes que atienden al familiar en su propio domicilio, el apoyo social indicó un efecto sobre la satisfacción, pero no así sobre la sobrecarga.

Adicionalmente, examinando los ratios críticos para las diferencias entre parámetros, observamos que existen diferencias significativas en la relación entre apoyo social y sobrecarga entre el grupo con su familiar en entorno residencial y el grupo que atiende al familiar en el propio domicilio ( $z = 3.27, p < .01$ ) y, entre el grupo con su familiar en el centro de día y el grupo que atiende al familiar en el propio domicilio ( $z = 2.18, p < .05$ ).

Concluyendo, a través de los resultados que este estudio ha arrojado es posible afirmar que todas las hipótesis planteadas han recibido apoyo y han sido reforzadas por las cifras obtenidas. Si bien en el apartado de conclusiones se ahondará más profundamente en el apoyo que cada hipótesis ha recibido y los autores que ya han apuntado dichas teorías y pensamientos, cabe resaltar y subrayar como la utilización de recursos sociales genera efectos positivos en los cuidadores y, además, como las personas que carecen de los mismos experimentan unos efectivos negativos mayores. Es decir, aquellas personas cuidadoras que buscan y reciben la ayuda de un centro de atención diurna o un centro residencial atravesarán todo el proceso de la enfermedad con unas mejores habilidades de cuidados, capacidad de superación y estrategias de afrontamiento. Todo ello, es resultado final del acompañamiento y apoyo social que se percibe tanto del entorno informal (familiares, amigos, vecinos) como del entorno formal (conformado por los profesionales del sector).

A través de los resultados de este primer estudio, cabe destacar y subrayar que los centros de atención diurna y los centros residenciales no solo realizan un trabajo y relación terapéutica con las personas usuarias, sino también ejercen una labor y trabajo fundamental en la salud y bienestar de las personas cuidadoras. En efecto, los presentes datos han evidenciado que resulta fundamental el acompañamiento de profesionales durante todo el camino de la enfermedad. A través de los mismos se detectan

problemáticas y situaciones de riesgo, las cuales pueden ser guiadas y afrontadas de una forma adecuada con el fin máximo de continuar manteniendo el bienestar personal y calidad de vida.

Por todo ello, es evidente que los cuidadores que hacen uso de un recurso formal atendido por profesionales del sector contarán con mayores estrategias de afrontamiento activas y de búsqueda de ayuda y con un mayor apoyo social percibido que aquellos que no cuentan con un recurso formal y, por ende, atravesarán la enfermedad con un impacto negativo menor en el bienestar y la salud del cuidador que el propio proceso de la demencia genera.



## **Estudio 2: La intervención basada en el apoyo social para cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia.**

El presente estudio ha pretendido desarrollar una herramienta de apoyo social para los cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia, con el fin de demostrar que las intervenciones basadas en el apoyo social influyen y tienen efectos positivos y beneficiosos para la salud de la población objeto de estudio. Para ello, se ha creado y diseñado una intervención psicoeducativa basada en el apoyo social (Anexo III) y se ha administrado en un periodo longitudinal de dos meses, con una periodicidad de una intervención por semana, sumando un total de ocho intervenciones implementadas. Para su ejecución, se ha contado con los cuidadores de personas afectadas que habitan en un centro residencial y que han deseado participar en el estudio. De la totalidad de la muestra se han creado dos grupos: grupo control (los participantes que no han participado en el estudio) y grupo experimental (los participantes que han acudido a la intervención ofertada).

### **Objetivos**

#### ***Objetivos generales***

- Aumentar los niveles de apoyo social y el manejo de las estrategias de afrontamiento adecuadas con el fin de aumentar la satisfacción con la vida de los cuidadores de personas afectadas por deterioro cognitivo o demencia.
- Disminuir los niveles de sobrecarga y aislamiento social y aumentar los niveles de satisfacción con la vida de los cuidadores de personas afectadas por deterioro cognitivo o demencia.

- Aumentar el afrontamiento activo y el afrontamiento de búsqueda de ayuda y disminuir los niveles de afrontamiento negativo en los cuidadores, con el fin de aumentar el manejo de las estrategias de afrontamiento adecuadas en situaciones estresantes o conflictivas.
- Aliviar la presión de las familias cuidadoras y ayudarlas a mantenerse en los programas de apoyo necesarios.

### ***Objetivos específicos***

- Informar sobre el envejecimiento progresivo en el deterioro cognitivo y la demencia y el papel que desarrollan los cuidadores en la sociedad actual. También, se reforzarán los puntos positivos referentes a los cuidados y se tocarán en los puntos negativos del papel del cuidador con el fin de exponer las emociones e intercambiar sentimientos y preocupaciones con otros cuidadores, con la meta de aumentar la participación social y el apoyo social percibido, así como el sentimiento de pertenencia al grupo.
- Informar sobre el apoyo social y la importancia de su aprovisionamiento, así como la forma de fortalecer y aumentar el mismo, con el fin de reforzar el apoyo social percibido y las estrategias de afrontamiento de búsqueda de ayuda.
- Informar y trabajar sobre la importancia de la participación social y el manejo del tiempo libre. También, se reflexionará sobre los riesgos que genera el aislamiento social, con el fin de mejorar las citadas variables en cada cuidador.
- Trabajar y analizar las situaciones que producen estrés y sobrecarga y que conllevan el riesgo de claudicación familiar, con el fin de desarrollar habilidades para la prevención y manejo del estrés y la sobrecarga en el cuidador.
- Dar a conocer e informar sobre las estrategias de afrontamiento más adecuadas y eficientes para afrontar de forma eficaz los cuidados y conflictos que ponen a

prueba o exceden los recursos de la persona. A la par, se conocerán y trabajarán sobre la forma en que cada persona responde a determinadas situaciones estresantes o conflictivas.

- Informar y entrenar a los participantes en técnicas relajación con el fin de reducir la tensión, estrés y sobrecarga en momentos de crisis o conflictivos.

## **Hipótesis**

De Rotrou et al. (2011) informaron que el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer u otra demencia debe ser revelado a la par que se ofrecen intervenciones de tratamiento farmacológico y no farmacológico a la persona afectada y al cuidador. Diversas intervenciones no farmacológicas administradas por profesionales de la salud han mostrado efectos positivos en los pacientes de manera significativa. Del mismo modo, intervenciones educativas y psicosociales han demostrado efectos positivos en la salud de los proveedores de cuidados. En conjunto, la combinación de intervenciones de apoyo para cuidadores y medicamentos combinados con intervenciones de estimulación cognitiva para los pacientes parece ser una estrategia efectiva en la reducción de los síntomas depresivos de los cuidadores. Cheng et al. (2016) y Greenwood et al. (2013) coincidieron en exponer los beneficios que han demostrado diversas intervenciones psicosociales, las cuales han evidenciado reducir los niveles de angustia y los efectos positivos en su bienestar. En efecto, se ha demostrado que la combinación de estrategias dirigidas tanto al cuidador como a la persona afectada conduce a mejoras significativas en la carga, el bienestar subjetivo y la satisfacción de cuidador.

Además, apoyando los efectos y resultados positivos que las intervenciones grupales generan, Barrón (1996) habló de los grupos de apoyo definiéndolos como una estrategia grupal basada en el efecto del apoyo social, ya que estos han sido considerados un sistema

de apoyo, entendiendo por este los lazos que se establecen entre individuos que atraviesan un problema en común, cuyo objetivo es la ayuda mutua de cara a conseguir un determinado fin en común. A la par, estos grupos ofrecen nuevos lazos sociales, que pueden sustituir a los recursos naturales o compensar las limitaciones en provisiones psicosociales, brindando nuevas relaciones sociales con personas que tienen problemas o experiencias en común. Así, estos grupos se reúnen para compartir experiencias, estrategias y habilidades de afrontamiento, proporcionarse ayuda mutua e identificar recursos de los que pueden hacer uso. Consiguientemente, los grupos de ayuda mutua han demostrado tener efectos beneficiosos en el apoyo social percibido y la satisfacción del cuidador. Por todo ello, se crearon las siguientes hipótesis:

- **Hipótesis 1:** La intervención basada en el apoyo social implementada aumentará los niveles de apoyo social percibido y la satisfacción de los cuidadores del grupo experimental frente a los cuidadores del grupo control.
- **Hipótesis 2:** La intervención implementada evidenciará los beneficios y efectos positivos que las intervenciones basadas en el apoyo social y compuestas por grupos de ayuda mutua generan en los cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia.

Mahoney et al. (2015) expusieron que las intervenciones han demostrado reducir los efectos del estrés y la sobrecarga en los cuidadores de personas que presentan dependencia. En esta línea, Centeno (2004) recalcó que resulta imprescindible diseñar e implementar programas para la detección e intervención temprana de la sobrecarga de los cuidadores, ya que trabajar sobre dicha variable a través intervenciones es el único modo de reducir los niveles de la misma. Por todo ello, se extrajeron la siguiente hipótesis:

- **Hipótesis 3:** Los niveles de aislamiento social y sobrecarga de los cuidadores que permanecen en el grupo experimental y han recibido la intervención basada en el apoyo social disminuirá significativamente respecto a los cuidadores que permanecen en el grupo control y no han recibido intervención alguna.

Blom et al. (2013) expusieron que la mayoría de las intervenciones desarrolladas brindan información sobre la demencia y las consecuencias en la vida diaria, el modo de lidiar con problemas y situaciones conflictivas, los servicios disponibles y la búsqueda de apoyo social. A la par, las intervenciones deben ofrecer un enfoque psicológico que permita mejorar las habilidades de los cuidadores para hacer uso de las estrategias de afrontamiento más adecuadas en situaciones conflictivas y estresantes o para mejorar las habilidades de comunicación y la búsqueda de apoyo de terceros. En efecto, las intervenciones psicosociales pueden ser un punto potencial con un enfoque eficaz que puede permitir mejorar los resultados y la calidad de vida en los cuidadores de personas afectadas por deterioro cognitivo o demencia. De acuerdo con esto, se propusieron las siguientes hipótesis:

- **Hipótesis 4:** Los cuidadores del grupo experimental aumentarán sus conocimientos y habilidades y con ello incrementarán sus niveles de afrontamiento activo y de búsqueda de ayuda, mientras que los cuidadores del grupo control se mantendrán o disminuirán en dichas puntuaciones.
- **Hipótesis 5:** Los cuidadores del grupo control puntuarán más alto en el afrontamiento negativo respecto a los cuidadores del grupo experimental que han recibido la intervención diseñada.

## **Metodología**

### ***Participantes***

La muestra del diseño experimental presente estuvo formada por la totalidad de cuidadores de personas afectadas por deterioro cognitivo o demencia que habitaban en el centro residencial que ha colaborado en la investigación y que desearon participar en esta. Así, se contó con un total de 35 personas participantes, siendo 15 personas parte del grupo experimental y 20 parte del grupo control.

Para la inclusión de los cuidadores en el grupo experimental fue obligatorio cumplir los siguientes criterios de inclusión:

- Ser el cuidador principal de una persona afectada por deterioro cognitivo o demencia según diagnóstico médico.
- No percibir remuneración económica por la tarea.
- Utilización del recurso que acoge a su correspondiente muestra.
- Asistencia a todo el programa de intervención o como mínimo al 80% de las intervenciones.

Se señalaron como criterios de exclusión los siguientes:

- Ser cuidador profesional y por tanto percibir honorarios por realizar la actividad.
- Presentar condiciones que pudieran dificultar o imposibilitar la evaluación, como el deterioro cognitivo, graves problemas auditivos o visuales, trastornos mentales, etc.
- No cumplir los criterios exigidos.

- Ausencia al programa de intervenciones, superando el 20% de ausencia permitida.

Para la inclusión de los cuidadores en el grupo control del estudio fue necesario cumplir los siguientes criterios de inclusión:

- Ser el cuidador principal de una persona afectada por deterioro cognitivo o demencia según diagnóstico médico.
- No percibir remuneración económica por la tarea.
- Utilización del recurso que acoge a su correspondiente muestra.

Se señalaron como criterios de exclusión los siguientes:

- Ser cuidador profesional y por tanto percibir honorarios por realizar la actividad.
- Presentar condiciones que pudieran dificultar o imposibilitar la evaluación, como el deterioro cognitivo, graves problemas auditivos o visuales, trastornos mentales, etc.
- No cumplir los criterios exigidos.

Cumpliendo los criterios de inclusión exigidos se describen a continuación el grupo de participantes que compusieron la presente investigación, formando un total de 35 participantes. Este grupo tuvo una media de 59.85 años ( $DT = 14.86$  años), de los cuales un 74.3% fueron mujeres y un 25.7% fueron hombres.

## ***Instrumentos***

Para realizar la investigación fueron necesarios los datos facilitados por los usuarios y cuidadores, los cuales fueron recogidos a través de un protocolo de recogida de datos que consta de una batería de escalas que a continuación se describen:

**Cuestionario Demográfico** (elaboración propia) (Anexo II): contiene preguntas relevantes sobre la situación actual y anterior del cuidador. Recoge información que permite establecer unas características básicas sobre el grupo de cuidadores. Así, se recoge la edad, el sexo y la convivencia con el familiar o no. También se ha recogido la situación de convivencia, el parentesco con la persona afectada, el estatus laboral y la fase de la enfermedad en la que se encuentra su familiar, así como el tiempo que lleva ejerciendo cuidados y la frecuencia de los mismos. Finalmente, en función del grupo seleccionado se plantean las siguientes preguntas: En el caso del grupo control se pregunta el porqué de la no participación en las intervenciones ofertadas. En el caso del grupo experimental y concretamente en el cuestionario pre-test se preguntó si los profesionales y el propio recurso han sido una ayuda y descarga respecto a su situación, mientras que en el grupo pos-test se pide que indiquen con sus propias palabras lo que la intervención ha supuesto para los mismos.

A continuación del cuestionario demográfico, la batería de escalas se compone de siguientes cuestionarios, los cuales han sido descritos anteriormente (Anexo I):

- **Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-Unk** (Bellón, Delgado, Luna del Castillo & Claret, 1996).
- **Escala de amistad** (Hawtorne, 2006).
- **Subescala de satisfacción con la vida** (Hahn, Cella, Bode & Hanrahan, 2010).



- **Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit** (Martín, Salvado, Nadal, Mijo, Rico, Lanz & Taussing, 1996).
- **Escala de estrategias de afrontamiento COPE** (Carver, 1997).

### ***Procedimiento***

Para la implementación y ejecución de la intervención diseñada (Anexo III) se comenzó reclutando a cuidadores de personas afectadas por deterioro cognitivo o demencia que habitaban en un centro residencial. Se ofreció la participación en el estudio a todos los cuidadores y aquellos que estuvieron interesados en participar escogieron formar parte del grupo control (aquel que pertenece al estudio, pero no recibe la intervención) o parte del grupo experimental (aquel que pertenece al estudio y forma parte del grupo que recibe la intervención diseñada). Así, una vez reclutados y organizados los grupos se contó con un total de 15 participantes en el grupo experimental y 20 participantes en el grupo control. Cabe indicar que para la organización de las sesiones con el grupo experimental se distribuyeron a los participantes en tres grupos en franjas horarias distintas y se agruparon en función de la disponibilidad horaria de los propios familiares. Con respecto a las intervenciones, se elaboró un programa compuesto por una totalidad de 8 sesiones implementadas a lo largo de dos meses con una periodicidad de una sesión por semana.

Una vez organizados los grupos se inició la intervención aplicando los cuestionarios pre-test al grupo control y al grupo experimental. Posteriormente, se dio comienzo a la primera sesión de la intervención programada siendo aplicada por la Trabajadora Social responsable del estudio. Así, en la primera sesión y semana de la intervención se comenzó presentando el estudio e informando sobre el proceso de las sesiones, la duración y los temas a tratar, así como las metas que se pretendían lograr con

el programa. Posteriormente, se presentó cada cuidador y presentaron un poco la situación por la que atravesaban, realizando con ello una primera toma de contacto, iniciando con ello el funcionamiento de la dinámica grupal. En esta primera sesión también se resolvieron las primeras dudas e interrogantes de los cuidadores iniciando el primer debate y puesta en común de emociones y formas de pensar o actuar. Así, esta primera sesión funcionó como un acercamiento y relación entre los propios cuidadores e iniciando las primeras dinámicas grupales y consejos mutuos entre ellos.

La segunda intervención de la sesión comenzó con la explicación del envejecimiento progresivo actual, para continuar con el deterioro cognitivo y la demencia y sobre cómo afecta a la familia y al papel del cuidador. También, se trató de una forma más profunda el papel del cuidador y se pidió a cada participante que expusiera el cambio que significó en su vida y que extrajera los efectos positivos y negativos a los que ha llevado. A continuación, en una pizarra se anotaron los puntos negativos y positivos a los que ha conllevado el citado rol y una vez finalizado el recuento se enfatizó en los puntos positivos y la reflexión sobre los negativos, lo que conllevó a un debate grupal con intercambio de opiniones y emociones. Finalmente, se evaluaron y analizaron los pensamientos negativos y se buscaron pensamientos alternativos que pudieran sustituir a los mismos. Por último, se despidió la sesión solicitando que cada uno reflexionara sobre las alternativas buscadas y el modo de analizar la situación, así como la comparación sobre las opiniones y forma de actuar de sus compañeros.

La tercera intervención comenzó con la explicación del concepto de apoyo social, sus beneficios y el riesgo de carecer del mismo. A continuación, se informó sobre la importancia de proveerse del mismo y de la percepción que se tiene de él. Una vez recogida la idea general, se realizó un ejercicio de reflexión donde se preguntó a cada cuidador como creía que influiría en su vida el aumento o fortalecimiento del apoyo

social. Una vez expuestas todas las ideas, se condujo a una dinámica grupal donde compartieron las formas de pensar y opiniones a cada situación. Finalmente, se mandó un ejercicio de reflexión para casa que consistía en recapacitar sobre su situación actual y buscar a una persona o alternativa que permitiera aumentar su red de apoyo y pensar en los beneficios que conllevaría para cada uno.

La cuarta sesión se inició con el concepto y la importancia de la participación social y sobre el manejo del tiempo libre. Se explicó la importancia de fomentar la participación y prevenir el riesgo de aislamiento social. A continuación, se debatió sobre el uso y la planificación del tiempo libre y se llevó a cabo una actividad que consistía en repartir tarjetas donde se encontraban consejos acerca de la utilización del tiempo libre, en las cuales se incluían actividades de descanso, recreativas, esparcimiento, hobbies, etc. Posteriormente, cada participante leyó en voz alta su tarjeta y comentó en qué medida había realizado dicha actividad. A la par, se expuso si lo realizó o no y con qué frecuencia. En caso de respuesta negativa se buscaron otras alternativas adecuadas. Finalmente, como ejercicio de reflexión individual se pidió a los participantes que escribieran una lista de tres actividades que realizaran o que se propusieran iniciar para aumentar y disfrutar de su espacio y tiempo libre.

Al inicio de la quinta sesión se habló sobre la sobrecarga que el rol de cuidador genera, los posibles estresores que conllevan la sobrecarga, el riesgo de padecerla y los conflictos familiares que puede generar la situación de que su familiar habite en un centro residencial. Posteriormente, se abrió un breve debate donde se exploraron los posibles estresores existentes en la vida o situaciones conflictivas que conllevaron o generaron situaciones de sobrecarga. El debate llevó a una situación donde unos cuidadores se animaron a ofrecer soluciones o formas alternativas de actuar a sus iguales. Finalmente, se propuso un ejercicio donde se entregaron hojas en blanco y se pidió que se escribiera

un mensaje a otro cuidador que no estuviera en el grupo acerca de qué hacer para manejar una situación de estrés. Una vez finalizado, se recogieron los mensajes. se repartieron de forma aleatoria y se leyeron en voz alta.

La sexta intervención versó sobre las estrategias de afrontamiento. En primer lugar, se informó sobre las estrategias de afrontamiento incidiendo en las más adecuadas y eficientes para afrontar de forma eficaz los cuidados y los conflictos que ponen a pruebas o exceden los recursos de la persona. A continuación, se expusieron varios casos y se preguntó a los cuidadores que harían para enfrentar dicha situación. En una pizarra se anotaron todas las respuestas y una vez finalizado se repasaron todas, abriendo un debate donde los cuidadores dieron sus opiniones y transmitieron sus experiencias y emociones. Posteriormente, se explicaron las técnicas en las que se basa la reestructuración cognitiva y la importancia de la misma. Así, se volvieron a abrir los casos analizados y se aplicaron las técnicas aprendidas. Finalmente, se volvieron a analizar los casos expuestos con las nuevas respuestas. Dichos cambios fueron trasladados a la vida diaria de cada cuidador y se generó un debate final entre todo el grupo.

La séptima intervención comenzó con la explicación a los cuidadores de la importancia y beneficios de las técnicas de relajación y se introdujeron en las mismas. Así, se pidió que se cerraran los ojos y se posicionaran en el asiento lo más cómodo posible. A continuación, en la primera fase de tensión-relajación se trabajó la relajación de la cara cuello y hombros, donde cada ejercicio se repitió tres veces con intervalos de descanso de unos segundos. En la segunda fase se trabajó la relajación de brazos y manos y seguido de la relajación de piernas. Finalmente, se llevó a cabo un ejercicio de relajación mental, donde se pidió que pensarán en algo agradable o les relajara o bien que dejarán la mente en blanco. Por último, se entregó a cada cuidador una hoja informativa para que pudieran realizar dichas técnicas de relajación en su día a día.

En la octava y última intervención se repasaron las intervenciones llevadas a cabo y se abrió un debate sobre el significado de las mismas para los cuidadores y se preguntó por los pros y contras con el objetivo de mejorar las intervenciones futuras. A continuación, se preguntó por los cambios y mejoras que creen haber obtenido a través del programa y se anotaron en una pizarra con el objetivo de visualizarlos. Por último, se recordó el objetivo de las escalas pos-test y se solicitó que se cubrieran las mismas para su entrega final. Igualmente, se solicitó al grupo control que cubrieran los cuestionarios post-test para completar el estudio.

Una vez finalizadas las intervenciones y la cumplimentación de las pruebas, se procedió a volcar los datos y a su respectivo análisis para la extracción de los resultados y los efectos que la intervención generó en los cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia.

### ***Análisis estadístico***

El análisis estadístico de los datos fue realizado mediante el paquete estadístico SPSS y AMOS. Se efectuó un análisis descriptivo de la muestra y un análisis de varianza multivariante de medidas repetidas que permitió conocer y comparar los resultados obtenidos entre el grupo control y el grupo experimental, así como los resultados anteriores y posteriores al programa implementado.

Referente a las variables utilizadas en el estudio, se tomaron como variables dependientes las siguientes: apoyo social, amistad, satisfacción, estrategias de afrontamiento y sobrecarga. Atendiendo a la variable independiente se tomó la intervención vs. no intervención.

Asimismo, se realizó un análisis de fiabilidad para todas las escalas utilizadas del cual se extrajo un alfa de Cronbach aceptable en todos los casos. A lo largo de todas las pruebas, el valor  $p < .05$  se fijó como estadísticamente significativo.

## **Resultados**

### ***Análisis de fiabilidad***

Se calcularon los índices de fiabilidad para las escalas utilizadas en la intervención. Así, los alphas de Cronbach de las diferentes escalas utilizadas fueron: cuestionario de apoyo Social Funcional Duke-Unk = .94, escala de amistad = .40, la subescala de satisfacción = .93, la escala de estrategias de afrontamiento COPE: .78 y la escala de sobrecarga de Zarit: .90. El análisis de fiabilidad de las escalas del cuestionario muestra una consistencia interna aceptable.

### ***Análisis descriptivo***

Se llevó a cabo un análisis descriptivo para conocer las características de los participantes que conforman el estudio. Se contó con un total de 35 personas participantes con una media de edad de 59.85 años ( $DT = 14.86$ ). De esta totalidad, un 74.3% fueron mujeres y un 25.7% fueron hombres. En relación al tiempo que estuvieron cuidando de su familiar, el 34.3% de los participantes indicaron haber brindado cuidados durante más de 5 años, seguidos de un 25.7% que indicaron haber estado menos de un año. Asimismo, el 42.9% manifestaron que su familiar llevaba viviendo en el centro residencial menos de un año, seguido de un 25.7% que llevaban de 2 a 5 años. Continuando con la situación de convivencia, el 65.7% de los cuidadores estaban casados y atendiendo al parentesco con la persona a la que cuidaban el 54.3% era su madre, seguido de un 28.6% que atendían a su padre. En relación a la fase de la enfermedad, el 60% indicaron que su familiar se encontraba en una fase media y un 40% indicaron que se encontraba en la fase grave de la misma. Atendiendo a la frecuencia de las visitas que realizaban a su familiar cabe destacar que el 48.6% de los cuidadores acudían todos los días al centro residencial para estar con ellos, seguidos del 42.9% que acudían de 2 a 5 veces a la semana. También, es

importante destacar el motivo que llevó al ingreso de su familiar, sobresaliendo la dependencia elevada a la que conllevó la enfermedad, siendo un 68.6% de los casos, seguido de un 20% que fue la fase grave de la enfermedad, estando los dos motivos muy relacionados entre ambos. También, el 60% de las personas participantes manifestaron tener sentimientos encontrados y/o de culpabilidad porque su familiar viviera en un centro residencial.

Analizando la variable de amistad, el 28.6% de los participantes indicaron que la mayor parte de las veces les resultó sencillo relacionarse con los demás y un 60% afirmaron que nunca se sintieron aislados de los demás. También, un 45.7% afirmaron tener alguien con quien compartir sus sentimientos, seguidos de un 34.2% que indicaron tener a alguien muchas veces. En relación a la facilidad de ponerse en contacto con otras personas, un 34.3% indicaron que casi siempre les resultó sencillo y a un 20% les resultó la mitad de las ocasiones. Un 51.4% indicaron que nunca se sintieron aislados cuando estaban con otras personas, aunque un 31.4% afirmaron que ocasionalmente si les había sucedido esta situación. Igualmente, un 54.3% indicaron que nunca se sintieron solos y sin amigos, aunque un 22.9% ocasionalmente se sintieron solos y sin amigos.

En relación a la variable de la satisfacción y atendiendo a las actividades sociales, un 37.1% de los participantes indicaron que solo estaban satisfechos con estas algunas veces y referente a las actividades que realizaban con amigos un 34.3% afirmaron estar satisfechos a menudo, mientras un 22.9% solo lo estaban algunas veces. Atendiendo a la satisfacción con el nivel de actividades que se realizan en familia, un 42.9% informaron estar satisfechos siempre, seguidos de un 17.1% que lo estaban a menudo, un 17.1% algunas veces y otro 17.1% pocas veces. Continuando, un 40% de los participantes manifestaron estar satisfechos con su habilidad para atender las necesidades de su familiar, seguido de un 34.2% que lo estaban a menudo. Sin embargo, respecto al nivel



de amistades, un 34.3% indicaron que a menudo eran capaces de mantener el nivel de actividades, seguidos de un 28.6% que lo eran solo algunas veces. En conjunto, un 43.9% estaban contentos con su vida familiar, mientras que un 34.3% solo lo estaban algunas veces. Referido a su vida social, un 31.4% a menudo estaban contentos con ella, mientras un 20% pocas veces lo estaban. Un 40% indicaron estar satisfechos con su vida familiar siempre, seguido de un 22.9% que solo lo estaban algunas veces. Igualmente, un 37.1% a menudo estaban satisfechos con su vida social, seguido de un 20% que pocas veces se encontraban satisfechos.

Analizando la variable de apoyo social, un 31.4% de los participantes manifestaron que recibían casi tantas visitas como deseaban, seguido de un 25.7% que recibían muchas menos de las que desearían, al igual que un 28.6% señalaron recibir mucha menos ayuda de la que deseaban con los asuntos relacionados con el hogar. Asimismo, un 60% de los encuestados recibieron muchos menos elogios o reconocimiento cuando hacían bien su trabajo del que les gustaría. Por otro lado, un 54.3% indicaron contar con personas que se preocupaban de lo que les sucedía. Asimismo, un 57.1% de los encuestados señalaron recibir tanto amor y afecto como deseaban, aunque existía otro 42.8% que recibían mucho menos del que desearían. Un 51.4% de los cuidadores indicaron que tenían la posibilidad de hablar con alguien de sus problemas en el trabajo y/o en casa, aunque otro 48.6% tenían esa posibilidad mucho menos disponible de lo que desearían. Prácticamente, se repitieron los resultados referentes a la posibilidad de hablar con alguien sobre problemas personales, familiares o económicos. Además, aunque un 31.4% manifestaron recibir tantas invitaciones para distraerse y salir con otras personas, existía otro 20% que las recibían mucho menos de lo que le apetecería. Un 48.6% recibían consejos útiles cuando les ocurría algún acontecimiento importante en su vida, seguido de un 17.1% que los recibían bastante

menos de lo que desearían. Finalmente, el 48.6% señalaron recibir tanta ayuda como querían cuando estaban enfermos en cama, significando ello que la población restante reconoció recibir mucha menos ayuda de la deseada en momentos de enfermedad y vulnerabilidad.

Continuando con las estrategias de afrontamiento, un 45.7% de los cuidadores indicaron que en muy pocas ocasiones intentaron conseguir que alguien les ayudara o aconsejara sobre qué hacer, seguido de un 34.3% que lo intentaban en bastantes ocasiones. También, un 45.7% concentraban mucho sus esfuerzos en hacer algo sobre la situación en la que se encontraban, seguido de un 40% que lo intentaban bastante. Un 45.7% aceptaban la realidad de lo que ha sucedido, seguido de un 25.7% que lo intentaban bastante y un 22.9% que lo intentaban poco. Por otro lado, un 31.4% de los encuestados reconocieron que apenas recurrían al trabajo u otras actividades para apartar cosas de su mente, seguidos de un 25.7% que recurrían mucho. Un 54.3% no negaron en absoluto la situación por la que estaban atravesando y un 31.4% intentaban bastante proponer una estrategia sobre qué hacer, aunque es cierto que un 28.6% lo intentaron muy poco. Continuando, un 45.7% no hacían ningún tipo de bromas acerca de la situación por la que estaban atravesando y un 42.9% nunca se criticaban a sí mismos. Igualmente, un 45.7% indicaron conseguir bastante apoyo y un 37.1% afirmaron tomar muchas medidas para intentar que la situación mejorara. Cabe indicar que un 40% de los encuestados apenas hablaban o decían cosas para expresar sus emociones negativas y dar rienda suelta a los sentimientos desagradables, seguidos de un 31.4% que no lo hacían nunca. También se observó que el 60% nunca se negaron a creer la situación e incluso, un 31.4% intentaron verlo con otros ojos. Además, un 88.6% nunca utilizaron alcohol u otras drogas para sentirse mejor y un 62.9% nunca intentaron hallar consuelo en la religión o creencias espirituales. Del mismo modo, un 37.1% afirmaron conseguir bastante consuelo y

comprensión de alguna persona, aunque un 22.9% confesaron conseguirlo solo un poco, un 37.1% afirmaron que no buscaban nada bueno en lo que estaba sucediendo y un 71.4% no se reían en absoluto de la situación. Referente a la religión, un 48.6% no rezaron ni meditaron nunca, aunque un 31.4% lo hacían en alguna ocasión, aunque poco. Por otro lado, un 42.9% afirmaron que habían aprendido bastante a vivir con ello, seguido de un 31.4% que habían aprendido mucho a llevarlo, aunque se continúa observando que la mayoría no hacían nada para pensar menos en la situación, como ir al cine o ver la televisión. Igualmente, un 40% de los encuestados apenas expresaban los sentimientos negativos, seguidos de un 22.9% que no lo hacían nunca, aunque el 80% nunca renunciaron al intento de hacer frente al problema y el 42.9% pensaron bastante en los pasos que debían seguir, así como el 82.9% que nunca se echaron la culpa de lo que había sucedido. Por último, el 57.1% pensaron que conseguían bastante ayuda y consejo de otras personas, aunque un 25.7% lo consiguieron muy poco.

Por último y atendiendo a la variable de la sobrecarga, el 31.4% de los cuidadores encuestados algunas veces pensaban que debido al tiempo que dedicaban a su familia no tenían tiempo para sí mismos y el 34.3% se sentían agobiados algunas veces por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades, como el trabajo o la familia. Un 82.9% no sentían vergüenza por la conducta de su familiar y un 65.7% nunca se sentían enfadados cuando estaban cerca de su familiar. Por otro lado, un 42.9% pensaban que cuidar de su familiar nunca afectó negativamente la relación con otros miembros de su familia, seguido de un 31.4% que pensaban que, aunque rara vez afectaba, algo sí lo hacía. También, cabe destacar que un 34.3% afirmaron tener miedo casi siempre por el futuro de su familiar y un 54.3% pensaban que su familiar dependía totalmente del mismo. El 62.9% de los familiares participantes señalaron que nunca se sintieron tensos cuando estaban cerca de su familiar, aunque el 20% afirmaron haberlo

estado algunas veces y el 31.4% nunca pensaron que su salud hubiera empeorado por tener que cuidar a su familiar, aunque un 28.6% pensaron que algunas veces sí. Por otro lado, un 31.4% pensaron que algunas veces no tenían tanta intimidad como les gustaría debido a los asuntos relacionados con su familiar. También, aunque un 51.4% de los cuidadores no sentían que su vida social se hubiera visto afectada negativamente por cuidar a su familiar, existía un 20% de los cuidadores que, si lo pensaban bastantes veces, otro 17% lo pensaban algunas veces y un 11.4% lo pensaban siempre. Del mismo modo, aunque un 34.3% nunca pensaban que su familiar lo considerara la única persona que lo pudiera cuidar, otro 25.7% lo pensaban siempre. Referente a la situación económica, un 37.1% nunca pensaban que no tendrían los suficientes ingresos económicos para asumir los gastos que los cuidados generaban, aunque otro 22.9% sentían que no los podrían asumir siempre. Un 42.9% nunca pensaban que no serían capaces de cuidar a su familiar por mucho más tiempo, seguido de un 22.9% que lo pensaban rara vez y un 31.4% lo pensaban casi siempre.

Continuando, un 31.4% no sintieron nunca que hubieran perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar, aunque cabe recalcar que una gran parte de los cuidadores si lo sintieron ya que un 22.9% afirmaron sentirlo alguna vez, un 24.3% lo sintieron bastantes veces y otro 14.3% sintieron dicha pérdida de control casi siempre. Un 42.9% de los encuestados afirmaron que nunca desearon poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona, aunque un 28.6% lo desearon en algunas ocasiones. También, un 48.6% nunca se sintieron indecisos sobre lo que hacer con su familiar. Finalmente, un 42.9% nunca pensaron que deberían hacer más por su familiar, aunque un 31.4% lo pensaron en algunas ocasiones y un 37.1% nunca creyeron que podrían cuidar mejor de su familiar. Por último, el 31.4% experimentaron carga algunas veces por el hecho de cuidar a su familiar, seguido de un 20% que la sintieron casi siempre.

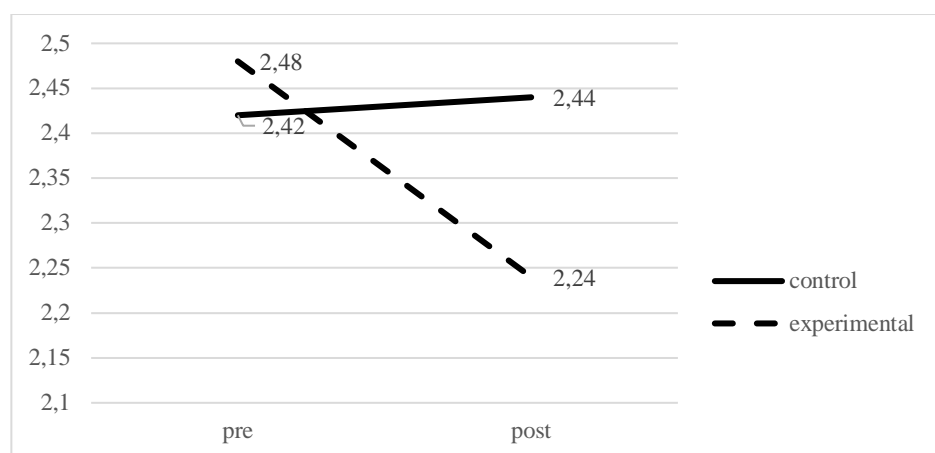
### *Análisis de Varianza*

Para determinar si los grupos experimental y control eran comparables, se efectuaron una serie de pruebas *T* para comparar si había diferencias significativas en las variables de sobrecarga, aislamiento, apoyo, satisfacción y afrontamiento entre los grupos experimental y control antes de la intervención. No se encontraron diferencias significativas en ninguna las variables examinadas entre ambos grupos, lo que indica que ambos grupos eran similares.

A continuación, para examinar los efectos de la intervención sobre la sobrecarga se llevó a cabo un ANOVA de medidas repetidas, comparando el grupo de intervención y el grupo control y tomando las medidas pre y post intervención para cada uno de los grupos. Los resultados mostraron un efecto significativo de la intervención sobre la sobrecarga [ $F(1,33) = 6.03, p < .05; \eta^2 = .155$ ]. El gráfico mostró un descenso de los valores de sobrecarga para el grupo experimental tras la intervención, no así para el grupo control.

Figura 10:

*Comparativa sobrecarga grupo control-experimental*

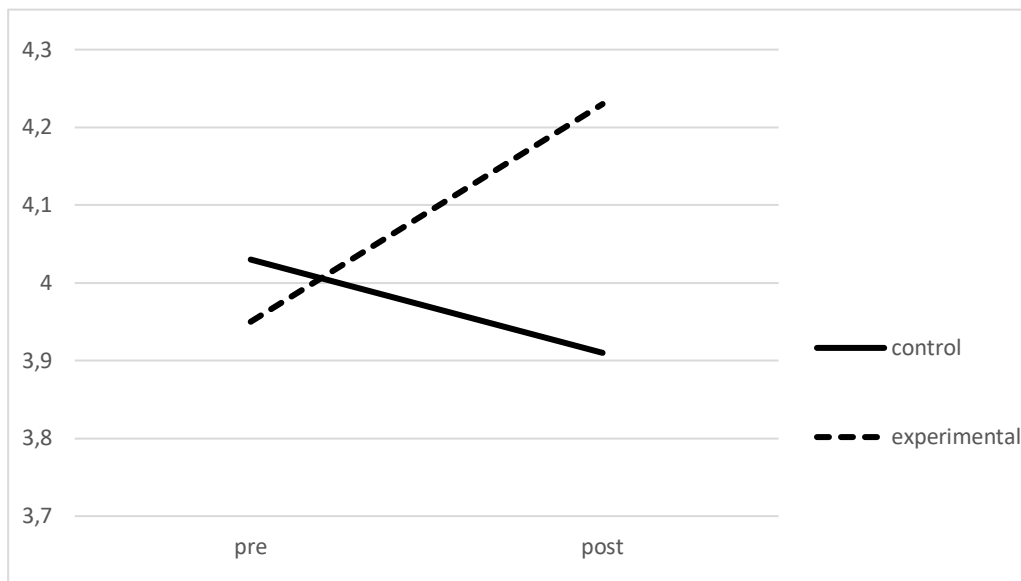


Adicionalmente, se realizaron una serie de pruebas *T* de medidas repetidas para comparar las medidas pre y post dentro de cada grupo de participantes. No se encontraron diferencias significativas en ninguna de las variables en el grupo de control entre las medidas pre y post, mostrando que entre ambas medidas no se produjo ningún efecto de maduración. En el grupo experimental, la prueba *T* mostró diferencias significativas para la variable de sobrecarga [ $t(14) = 2.85, p < .05$ ]. Tras participar en la intervención, el nivel de sobrecarga descendió significativamente ( $M_{pre} = 2.48, DT_{pre} = .74; M_{post} = 2.24, DT_{post} = .69$ ).

Continuando con la variable de la amistad y con el objetivo de conocer los efectos de la intervención realizada respecto a la variable, se llevó a cabo un ANOVA de medidas repetidas, comparando el grupo de intervención y el grupo control y recogiendo medidas pre y post para cada uno de los grupos. Así, los resultados indicaron un efecto significativo para la interacción entre la amistad y la intervención [ $F(1,33) = 4.14, p < .05; \eta^2 = .112$ ]. Consiguientemente, el gráfico mostró como el grupo experimental tenía un incremento en los niveles de amistad y el grupo control experimentaba un aumento en los niveles de aislamiento social.

Figura 11:

*Comparativa amistad grupo control-experimental*

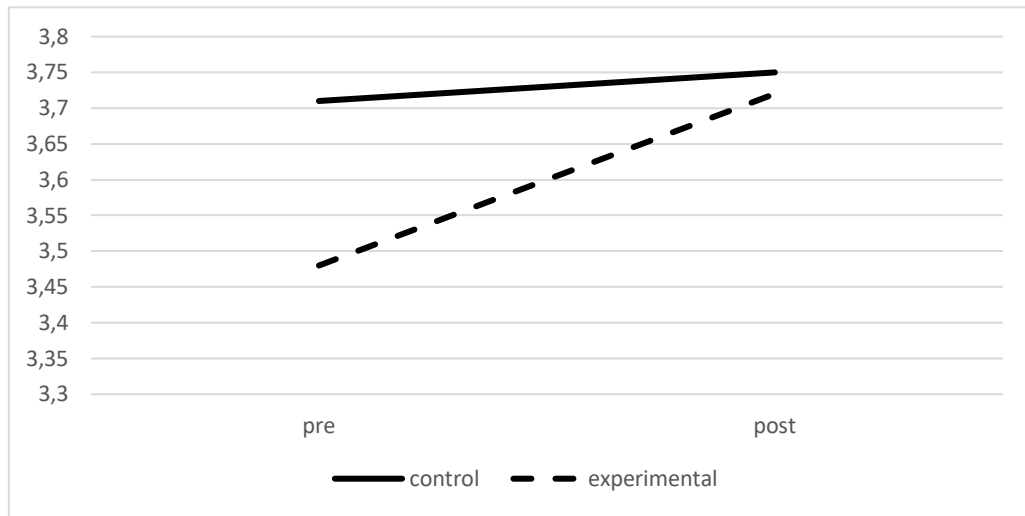


Posteriormente, se realizaron una serie de pruebas T de medidas repetidas para comparar las medidas pre y post de cada grupo de participantes. Respecto al grupo control no se encontraron diferencias significativas en ninguna de las variables. Asimismo, en el grupo experimental no se encontraron diferencias significativas con respecto a la variable amistad.

Continuando, se llevó a cabo un ANOVA de medidas repetidas, comparando el grupo de intervención y el grupo control para examinar los efectos que la intervención tenía sobre la satisfacción. También, se llevaron a cabo una serie de pruebas T de medidas repetidas para comparar las medidas pre y post dentro del grupo de participantes de la variable de satisfacción. Así, aunque en el grupo control no se encontraron diferencias significativas de la citada variable, si se detectaron en el grupo experimental [ $t(14) = -2.49$   $p < .05$ ]. Consiguientemente y observando el gráfico, se pudo observar que tras participar en la intervención la satisfacción de los participantes en el grupo experimental aumentó significativamente ( $M_{pre} = 3.48$ ,  $DT_{pre} = .92$ ;  $M_{post} = 3.73$ ,  $DT_{post} = .74$ ).

Figura 12:

*Comparativa satisfacción grupo control-experimental*



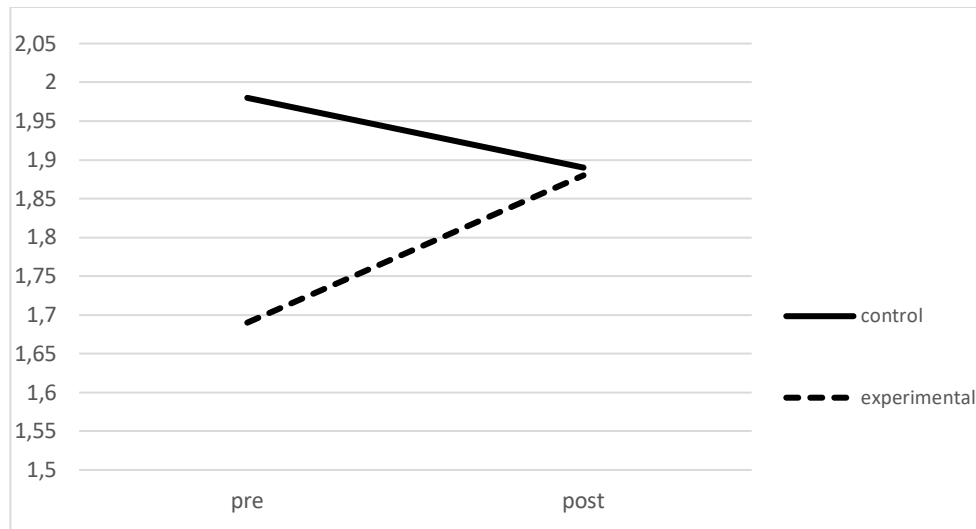
En referencia a la variable del apoyo social y para examinar los efectos de la intervención sobre ella, se llevó a cabo un ANOVA de medidas repetidas, comparando para ello el grupo control con el grupo experimental y tomando las medidas anteriores y posteriores, no encontrándose un resultado significativo para la citada variable. Por otro lado, se realizaron una serie de pruebas *T* de medidas repetidas para comparar los resultados anteriores y posteriores de la intervención respecto al apoyo social. Con ello, no se exponen diferencias significativas para la variable del apoyo social percibido.

Posteriormente, para examinar los efectos de la intervención respecto al afrontamiento activo se llevó a cabo un ANOVA comparando el grupo control y experimental y recogiendo las medidas pre y post referente a cada grupo. Una vez realizados los cálculos se expuso un efecto significativo para la interacción entre el afrontamiento activo y la intervención [ $F(1,33) = 5.29p < .05; \eta^2 = .138$ ]. Así, en el gráfico se apreció como los niveles del grupo experimental respecto al afrontamiento activo aumentaron significativamente mientras en el grupo control los mismos disminuyeron considerablemente.



Figura 13:

*Comparativa afrontamiento activo grupo control-experimental*



Se realizaron un conjunto de pruebas *T* de medidas repetidas para comparar las medidas anteriores y posteriores de cada grupo. No obstante, no se encontraron diferencias significativas en ambos grupos.

Atendiendo al afrontamiento negativo y con el fin de analizar si la intervención produjo efectos en dicha variable se realizó un ANOVA de medidas repetidas, donde los resultados tampoco arrojaron datos significativos de la interacción entre la propia variable y la intervención. Finalmente, también se realizaron una serie de pruebas *T* de medidas repetidas para comparar las medidas de la intervención donde tampoco se encontraron variables significativas en ninguna de las variables, tanto en el grupo control como en el grupo experimental.

Por último, atendiendo a la variable del afrontamiento de búsqueda de ayuda y con el fin de examinar los efectos que la intervención conllevó sobre la citada variable se llevó a cabo un ANOVA de medidas repetidas, comparando ambos grupos y sus medidas. Los resultados mostraron un efecto significativo para la interacción entre el afrontamiento de búsqueda de ayuda y la intervención [ $F(1,33) = 9,47p < .005; \eta^2 = .223$ ]. En efecto,

en el gráfico se pudo observar como el grupo experimental empezó con un afrontamiento de búsqueda de ayuda inferior al grupo control y se elevó considerablemente, contrariamente del grupo control, donde sucedía lo contrario.

Figura 14:

*Comparativa afrontamiento búsqueda de ayuda grupo control-experimental*



Finalmente, se realizaron un conjunto de pruebas *T* de medidas repetidas para comparar las medidas analizadas. Así, aunque en el grupo control no se encontraron diferencias significativas, en el grupo experimental la prueba *T* mostró diferencias significativas para la variable de afrontamiento de búsqueda de apoyo [ $t(14) = -2.54, p < .05$ ]. En concordancia, se puede afirmar que, tras participar en la intervención, el nivel de afrontamiento de búsqueda de ayuda aumentó significativamente ( $M_{pre} = 1,63, DT_{pre} = .67; M_{post} = 1,92, DT_{post} = .78$

Para finalizar, una vez estudiados los resultados podemos concluir y cerrar el análisis con el apoyo que los datos han brindado a todas las hipótesis propuestas para el estudio 2. Aunque las citadas hipótesis serán analizadas pormenorizadamente en las conclusiones si nos gustaría destacar los beneficios que los programas de intervenciones

basadas en el apoyo social han demostrado generar en los cuidadores. Así, es posible afirmar que a través de los mismos se produce una mejora en las estrategias de afrontamiento activo y de búsqueda de ayuda, así como una disminución de los niveles de sobrecarga y de aislamiento social. Del mismo modo, este estudio cuasi-experimental ha permitido confirmar que los grupos de apoyo permiten generar un vínculo entre aquellos que participan y con ello un aumento del apoyo social percibido, así como una comprensión, empatía y reciprocidad únicas, por el hecho de enfrentarse a una situación común.

También, es fundamental subrayar que, aunque los resultados y efectos positivos que brindan las intervenciones basadas en el apoyo social para cuidadores parecen ser muy evidentes y corroborados, la disponibilidad de este tipo de intervenciones y el conocimiento sobre las mismas continúa siendo muy limitado en la actualidad. En efecto, además de los beneficios y el impacto positivo que genera recibir los presentes programas y la unión a un grupo de ayuda mutua, la carencia de los mismos genera un mayor impacto negativo en el bienestar y la calidad de vida del cuidador, tal y como ha mostrado el análisis de datos del estudio. Por ende, la intervención llevada a cabo pone en manifiesto la efectividad de los programas para cuidadores y los beneficios que generan en los proveedores de cuidados de una forma directa, y en la salud pública de una forma indirecta.



## Conclusiones y discusión

El apoyo social es uno de los temas que ha creado un gran interés desde hace décadas debido al impacto positivo que genera en la vida de aquellas personas que lo reciben, sobre todo, en aquellos individuos que se encuentran en las circunstancias más vulnerables de la vida en las cuales se debe lidiar con estresores internos y externos. Tal y como cita Barrón (1996, p. 48):

“El apoyo social modifica los efectos negativos del estrés además de cubrir las necesidades de pertenencia a través de las funciones emocionales e instrumentales, y reforzar el estado de ánimo de las personas.”

“Los factores psicosociales, en general, actúan sobre la salud aumentando la susceptibilidad de las personas a contraer distintos tipos de trastornos físicos y mentales. En este sentido, la ausencia de apoyo social se ha asociado con la aparición de diferentes formas de malestar y enfermedad, mientras que un buen nivel de apoyo social en sus varias formas se relaciona con mejor salud y bienestar”.

Precisamente, es en estos momentos; los más estresantes, débiles y vulnerables de la vida, donde la familia y el entorno se convierten en la principal red de apoyo social y los principales protagonistas. No obstante, la inestable situación económica y social por la que está atravesando la sociedad está conduciendo a una mayor fragilidad e inestabilidad en las redes. Dicha fragilidad se traduce en una menor satisfacción en las personas que precisan tal apoyo, como es el caso de las personas afectadas por deterioro cognitivo o demencia, población que aumenta día a día convirtiéndose en uno de los principales desafíos del siglo XXI, y consecuentemente el aumento de personas que brindan ayuda: los cuidadores. Así, los cuidadores han pasado a ser los segundos protagonistas de la citada patología, encontrándose repentinamente en un papel

extremadamente desafiante y que a menudo excede las capacidades y recursos con los que cuentan.

Ser cuidador de una persona con deterioro cognitivo o demencia está asociado a una carga emocional, física y financiera debido a su influencia en el estilo de vida y en todos los aspectos de la persona que debe brindar cuidados. Así, ser cuidador familiar ha demostrado ser un factor de riesgo para la depresión, la ansiedad, la angustia y la desconexión social. De hecho, se ha demostrado que constituye una situación de estrés crónico y sobrecarga que involucra a toda la familia y cuyas implicaciones psicológicas han sido ampliamente evidenciadas en la literatura, destacando los síntomas de ansiedad y depresión, los bajos niveles de bienestar y los problemas físicos asociados al estrés.

En efecto, cuidar a una persona diagnosticada de deterioro cognitivo o demencia tiene efectos y repercute sobre diferentes ámbitos de la vida del cuidador, sobresaliendo el espacio profesional y económico, la participación social, la relación con el grupo de iguales y el espacio de ocio y tiempo libre. El desgaste físico y psíquico al que se someten conlleva en muchas ocasiones a tratamiento psicológico, rehabilitador o farmacológico, por lo que antes o después incide en la calidad de vida del cuidador y necesita ayuda profesional. En concordancia, el tratamiento multidisciplinario del paciente en la actualidad contempla una atención integral donde se deben incluir medidas de apoyo para la familia y los cuidadores.

Consiguientemente, se considera fundamental incluir al cuidador en programas educativos, los cuales deben incluir información y conocimiento acerca de la patología a la que se enfrentan y el desarrollo y síntomas de la misma, la forma de cuidarse a uno mismo, la prevención de síntomas y directrices correctas a la hora de actuar, así como información y acceso sobre los recursos sociales que tienen a su alcance como una forma más de apoyo y ayuda. En efecto, Yanguas y Pérez ya adelantaban (1998, p. 99):

“Si en la actualidad la complementariedad entre los recursos informales y los formales es reconocida como un elemento clave para garantizar la atención, en los futuros escenarios dicha complementariedad debe ser más enfatizada. Todo ello requiere adaptaciones tanto de los sistemas formales como de los informales que faciliten la cooperación entre ambos. Este proceso de adaptaciones presenta distintas dimensiones que conciernen tanto a las formas de organizar la provisión de ayuda como a las formas de entender las responsabilidades individuales y colectivas en relación a las situaciones de dependencia”.

“En lo relativo a la cuestión de responsabilidades, además de considerarse diferentes perspectivas con las que se analiza la continuidad del Estado del Bienestar y el equilibrio entre equidad y eficiencia, es pertinente señalar la necesidad de un trabajo en red que incorpore tanto las intervenciones profesionales como las que efectúen los familiares o personas próximas y las realizadas por el voluntariado organizado. Difícilmente pueden plantearse esta pluralidad de intervenciones y funcionamiento en red desde una forma de entender las situaciones de dependencia como una cuestión de responsabilidad individual exclusivamente, tal y como desde algunos sectores se enfatiza en la actualidad”.

Por ello, se debe considerar un deber reforzar y dar a conocer la importancia que tiene el uso de recursos sociales y una serie de intervenciones profesionales con el fin de mejorar las estrategias de afrontamiento adecuadas, las habilidades de cuidados y con ello reforzar el apoyo social percibido y la satisfacción con la vida. Igualmente, dichos recursos e intervenciones se consideran fundamentales para disminuir o ayudar a que no aumenten los niveles de estrés, sobrecarga, aislamiento social y consiguientemente ayudar a disminuir riesgos de una posible claudicación familiar.

En concordancia, el diagnóstico de la patología a tratar no debe ser revelado sin ofrecer intervenciones y recursos disponibles, tanto para pacientes como para cuidadores. En conjunto, la combinación de recursos e intervenciones basadas en el apoyo social para cuidadores y medicamentos anti-colinesterasa e intervenciones basadas en la estimulación cognitiva para las personas afectadas parecen ser efectivas en la reducción de síntomas depresivos y el retraso de la claudicación familiar. En relación a los recursos sociales, se distinguen tres recursos principales que proporcionan apoyo social: los centros de atención diurna, los centros residenciales y, finalmente, la atención directa sobre los cuidadores (recurso que se beneficiará en un futuro cercano del avance y cercanía que ofrecen las nuevas tecnologías).

En primer lugar, los centros de atención diurna proporcionan un respiro y alivio temporal al cuidador mientras la persona afectada por demencia continúa permaneciendo en la comunidad y en una situación activa con un grupo de iguales, por lo que cada vez se está convirtiendo en una estrategia de apoyo más deseada por los cuidadores. No obstante, todavía existe mucha reticencia respecto a este recurso, bien por el desconocimiento del mismo o bien por la reticencia de dejar a la persona afectada con extraños.

En segundo lugar, el centro residencial es el recurso utilizado cuando la familia no puede ofrecer cuidados en el entorno. La institucionalización es un paso muy difícil tanto para las personas afectadas como para sus familias. Las personas afectadas dejan su entorno familiar y cercano y se enfrentan a una situación de cambio, pérdida y final de la vida. Por su parte, esta transición resulta muy estresante y dolorosa para la familia, ya que la decisión suele ser tomada cuando la situación excede a las capacidades y recursos del cuidador, no pudiendo hacerse cargo de la situación. Sin embargo y en contra de un prejuicio recurrente de la sociedad actual, la institucionalización no termina con los



deberes de cuidado familiar, sino que los roles y responsabilidades cambian. En efecto, aunque los cuidados cesan, surgen nuevas fuentes de sobrecarga y angustia, incluyendo las preocupaciones financieras debido a los elevados precios de estos centros. Al mismo tiempo, aumenta el deseo de aferrarse a su familiar y el sentimiento de culpa se incrementa significativamente.

En tercer y último lugar, la intervención directa realizada por profesionales especializados aporta un enfoque con sendos beneficios para los cuidadores porque, a diferencia de los recursos previamente descritos, dichas acciones están dirigidas directamente a promover la calidad de vida, no de la persona con demencia, sino la del pilar esencial que lo sostiene: su cuidador. En este aspecto, resulta de especial interés la influencia de la globalización en el cuidado de la salud, la cual ha introducido en los últimos años herramientas que han proporcionado una gran ayuda. Así, en la actualidad se considera que el uso de tecnologías de la información y la comunicación son estrategias pertinentes y positivas que actúan como un soporte social, con ventajas y beneficios para el cuidador. En efecto, internet brinda una nueva área de apoyo a los cuidadores, ya que el acceso es muy fácil y las intervenciones brindadas requieren menos recursos financieros y humanos y son fácilmente accesibles desde el hogar.

Sin embargo, aunque los efectos que el apoyo social virtual puede ofrecer son beneficiosos para el cuidador, estos no deben ser sustituidos por los recursos formales brindados y administrados por profesionales del área. Consecuentemente, en la actualidad existe un desafío asociado a la investigación sobre las intervenciones tecnológicas para los cuidadores de personas con demencia, particularmente en el desarrollo de la metodología, efectividad e implementación. Por ello, es fundamental más estudios para investigar la efectividad de las intervenciones virtuales y la comparativa de los recursos tradicionales formales, con el fin de dar a conocer la efectividad e importancia de estos

segundos y mostrar el apoyo social virtual como un método más de apoyo social percibido, pero siempre como una forma adicional y complementaria de ayuda, no como el único método de brindis de apoyo social.

Por consiguiente, la presente tesis doctoral ha pretendido acercarse a una realidad más innegable cada día y evidenciar la importancia que el apoyo social percibido tiene en los cuidadores. Asimismo, se ha pretendido demostrar la importancia y beneficios que generan los recursos sociales y las intervenciones para cuidadores como métodos de apoyo social.

A continuación, se presentan las hipótesis planteadas para el estudio 1 y se examinan los resultados obtenidos a través de los análisis realizados, así como los autores que han apoyado las presentes teorías o por la contra, las hayan refutado. También, se presentan las pertinentes reflexiones y limitaciones de cada aspecto.

Comenzando con los resultados obtenidos a través del modelo de ecuaciones estructurales creado y según los resultados hallados a partir de los datos obtenidos, podemos confirmar la hipótesis 1 del primer estudio “Las estrategias de afrontamiento de búsqueda de ayuda se relacionan positivamente con la satisfacción”. Los resultados hallados muestran a través del modelo como la búsqueda de ayuda a través del apoyo social predice la satisfacción, siendo los resultados más elevados en el grupo formado por los cuidadores del centro residencial. En concordancia con estos resultados, Ong et al. (2018) afirman que, si bien algunos estudios han documentado una salud física y psicológica deficiente en los cuidadores, existe evidencia de que estos también experimentan una alta satisfacción y un rendimiento positivo del cuidado. Informan que esta disparidad puede explicarse a través de factores que podrían influir en los resultados del cuidador, como la capacidad de recuperación, las estrategias de afrontamiento, la búsqueda de ayuda y el apoyo social con el que cuenta. Por ello, destaca la importancia

de la resiliencia y búsqueda de ayuda como la adaptación positiva para enfrentar la adversidad, la flexibilidad, el bienestar psicológico, la fuerza, la vida saludable y la satisfacción con el apoyo social. Yancura y Adwin (2008) también afirman que los cuidadores que tienen una gran capacidad de recuperación experimentarán una baja carga, incluso cuando se experimenta una gran demanda de cuidados. Esta baja carga podría atribuirse a estrategias efectivas de afrontamiento donde la resiliencia se asoció con estrategias de afrontamiento centradas en el problema, la emoción, la búsqueda de ayuda y el sentido de la autoeficacia.

De acuerdo con nuestra hipótesis, Lou et al. (2015) plantean que las estrategias de afrontamiento positivas implican a las personas que hacen un esfuerzo activo para gestionar los factores de estrés y los individuos pueden participar en los esfuerzos activos para controlar o cambiar las circunstancias estresantes y para gestionar las respuestas emocionales al estrés. Sin embargo, cuando se toman estrategias de afrontamiento negativas es probable que los individuos se desenganchen de las circunstancias del cuidado. Estos resultados pueden ser explicados por el hecho de quienes están deprimidos y/o cargados pueden también carecer de recursos adecuados para participar en el afrontamiento positivo y de búsqueda de ayuda. De hecho, los autores afirman que se ha encontrado que los síntomas depresivos están asociados a una disminución del uso de estrategias positivas, un mayor uso del afrontamiento evitativo y el aumento de la reactividad fisiológica a factores del estrés.

Los resultados de este trabajo apoyan los planteamientos de Cheng et al. (2015), que también indican que los proveedores de cuidados estarán mejor equipados si tienen formas más eficaces de hacer frente al estrés y las estrategias de afrontamiento eficaces que les permitan minimizar los efectos sobre su estado de ánimo y el bienestar general, alcanzando con ello una mayor satisfacción y calidad de vida.

Continuando, confirmamos la hipótesis 2 del primer estudio “El apoyo social se relaciona positivamente con la satisfacción” a través de los resultados obtenidos. Como se puede apreciar en los modelos de ecuaciones estructurales el apoyo social se relaciona positivamente con la variable de la satisfacción. Estos resultados se encuentran en la línea de los resultados de investigación previos. Así, Zhao et al. (2014) y Trepte et al. (2015) afirman que las personas que presentan un alto grado de apoyo social también tendrán una vida más satisfactoria y, por ende, puntuarán más alto en los niveles de bienestar personal y social. También, el apoyo social actúa como mediador de la relación entre la autoestima y la satisfacción con la vida. Y de manera similar, la autoestima la señalan como la hipótesis de mediar la asociación entre el apoyo social y la satisfacción con la vida.

Igualmente, Ong et al. (2018) respaldan el papel del apoyo social en la protección y el mantenimiento de la salud física y la psicológica. Ponen como ejemplo la interacción social y el apoyo efectivo, los cuales ayudan a reducir la carga psicológica de los cuidadores, fomentando con ello la resistencia al estrés y conllevando unos niveles inferiores en la sobrecarga y superiores en la satisfacción. Definitivamente, tal y como exponen Durá y Garcés (1991) todos los individuos muestran la necesidad de hacerse con los demás, de comunicarse y de mantenerlos a su lado. Es decir, el apoyo social es necesario y fundamental para la vida de cada ser humano, ya que en función de la amplitud de este estará la satisfacción y el bienestar individual y social de la persona.

No obstante, aunque multitud de autores afirman y evidencian que el apoyo social es un conductor a la satisfacción, mucho se ha debatido y se continúa investigando sobre los efectos que el apoyo social genera. Tal y como exponen Barrón y Sánchez (2001) y Oetzel et al. (2014) el apoyo social se puede guiar por dos perspectivas que se conocen como: hipótesis del efecto directo e hipótesis del efecto de amortiguación.

La hipótesis del efecto directo defiende que el apoyo social tiene un efecto directo sobre la salud, el bienestar y la satisfacción, independientemente del estrés. Es decir, los efectos directos indican que cuanto mayor sea el nivel del apoyo social menor será el malestar psicológico y mayor será el bienestar subjetivo y la satisfacción, pero si el grado de apoyo social es bajo la incidencia en los trastornos será mayor, independientemente de los acontecimientos estresantes que se presenten. Esto significa que el apoyo social ejerce una influencia independiente en la satisfacción.

Mientras, la hipótesis del efecto de amortiguación establece que el apoyo social es un moderador de otros factores influyentes en el bienestar, con especial ímpetu en los acontecimientos vitales estresantes. Es decir, cuando las personas están expuestas a estresores sociales estos tendrán efectos negativos sólo entre sujetos cuyo nivel de apoyo social sea bajo. Por ello, se considera que sin estresores sociales el apoyo social no tiene influencia sobre el bienestar y la satisfacción. Así, el apoyo social puede ser considerado como un moderador de los efectos de los acontecimientos vitales estresantes. No obstante, a día de hoy todavía no existe una definición clara sobre cómo se producen los efectos a través del apoyo social. No obstante, sea una u otra la forma en la que se producen los efectos, lo que si puede afirmar esta investigación es la relación positiva que existe entre el apoyo social y la satisfacción.

Respaldando dicha afirmación, Gutiérrez-Maldonado et al. (2012), Moonesar et al. (2015) y Atkins et al. (2013) exponen como un apoyo social adecuado a través de su interacción con las redes protege contra los eventos adversos de la vida, reduce la depresión, ayuda a las personas a enfrentarse a la enfermedad física y psíquica y aumenta la capacidad del individuo para hacer frente y adaptarse a la vida diaria, además de influir en la calidad de vida de la misma y consiguientemente en la satisfacción del individuo.

Otro punto de vista que coincide con la hipótesis 2 es la teoría de Siedlecki et al. (2014) que afirma que uno de los predictores más importantes y consistentes del bienestar subjetivo es la calidad de las relaciones sociales. Así, las personas que tienen relaciones satisfactorias reportan sentirse felices con mayor frecuencia y las tristes con menor frecuencia y también reportan estar más satisfechos con sus vidas que aquellos que no tienen relaciones satisfactorias. Sin embargo, el autor informa que todavía no está claro porque tener dichas relaciones es tan beneficioso. Según las teorías, una posibilidad es que los individuos que poseen relaciones positivas pueden obtener apoyo cuando lo necesitan, mientras que los que carecen de ellas no pueden obtener tal apoyo cuando así lo precisan. Otra posibilidad sería que el pensamiento de ser capaz de confiar en alguien cuando se necesita es reconfortante y contribuye a la sensación de bienestar y satisfacción. Sin embargo, lo que sí tiene claro el citado autor es que el apoyo social se atribuye como una clave para comprender la relación entre la calidad de las relaciones sociales y el bienestar subjetivo y la satisfacción.

Sin embargo, contraponiendo esta teoría, Gallardo et al., (2015) exponen que no todas las relaciones de apoyo desembocan necesariamente en resultados saludables y no siempre tienen efectos en el bienestar subjetivo y la satisfacción del individuo, sino que dependerá del tipo de apoyo que se brinde. Es decir, el efecto positivo del apoyo social depende del tipo de apoyo emocional e instrumental que la fuente ofrece. Si dicho apoyo es considerado negativo los resultados consecuentemente serán también negativos para el individuo.

Desde otro punto de vista, Dam et al. (2017) exponen y refuerzan la afirmación de que el apoyo social subjetivo es aquel que conduce a la satisfacción de los individuos. Más específicamente, los autores indican que las teorías de apoyo social general han demostrado que el apoyo percibido está más fuertemente asociado con el bienestar que

con el apoyo recibido real. En concreto, la calidad percibida de las relaciones y la satisfacción con las interacciones sociales más que las características estructurales cuantitativas contribuyen a los resultados de salud beneficiosos. De hecho, se resalta que un buen reconocimiento de las necesidades de apoyo social subjetivas implica mejoras en el bienestar y la satisfacción del cuidador.

Siguiendo con la hipótesis 3 del primer estudio “El apoyo social se relaciona negativamente con la sobrecarga” los resultados obtenidos en los modelos estructurales realizados para los tres recursos también nos han permitido confirmarla. En efecto, en los tres modelos se detectan correlaciones negativas entre apoyo social y sobrecarga. Estos resultados concuerdan con la teoría de Gellert (2018), donde a través de su modelo explicativo expone la función de amortiguación del estrés y la sobrecarga a través del apoyo social. En este modelo la disponibilidad percibida del apoyo social conlleva la eliminación o debilitación del estrés percibido, el cual en la mayoría de las ocasiones lleva a la sobrecarga. En caso contrario, si la disponibilidad de apoyo social no es percibida el estrés se reforzará y aumentará, conduciendo ello al nacimiento de la sobrecarga.

También, Ong et al. (2018) exponen que la interacción social y el apoyo efectivo ayudan a reducir la sobrecarga psicológica en los cuidadores de personas con demencia. Así, manifiestan que, si bien la mala calidad de apoyo social puede ser perjudicial y conducir a resultados negativos en la salud física y mental, la experiencia positiva de apoyo social fomenta la resistencia al estrés y conlleva unos niveles inferiores en la sobrecarga.

A la par, Torres (2010) considera el apoyo social un indicador directo de la adaptación de los cuidadores de la persona con enfermedad de Alzheimer y un predictor psicológico fundamental para contrarrestar el impacto del estrés y el aumento de la sobrecarga. Por ello, el autor concede una importancia máxima a las relaciones

interpersonales de la familia, a la relación anterior a la enfermedad y a las actitudes hacia el propio individuo, así como a la información sobre la enfermedad, a las habilidades para afrontar conflictos y a la expresión de emociones y a los programas específicos de tratamiento psicológico para aquellos cuidadores que los necesiten, siempre con el fin de trabajar y disminuir los niveles de estrés y sobrecarga que la enfermedad genera. Uniéndose a este pensamiento, Oetzel et al. (2014) exponen la necesidad e importancia del apoyo social para contrarrestar el estrés y sobrecarga que generan los cuidados y exponen dos tipos de efectos que el apoyo genera para disminuir dichas variables:

“Los efectos mediadores del apoyo social: el apoyo social permite amortiguar los efectos negativos que produce el estrés, el debilitamiento social y las condiciones demográficas negativas asociadas a la vida.

Los efectos modeladores del apoyo social: permiten modelar la agresividad y comportamientos contraproducentes a los que lleva la sobrecarga y el malestar en situaciones críticas”.

En la misma línea, Dam et al. (2017) también han contribuido a la investigación en esta materia exponiendo que el cuidado suele conducir al aislamiento social, a la depresión, a la sobrecarga y a la mala salud física, ya que durante la trayectoria de los cuidados las relaciones interpersonales y el apoyo que se recibe a través de las mismas cambian y los sentimientos de soledad pueden contribuir al aumento de los citados efectos negativos. En concordancia, Dempsey et al. (2020) manifiestan que sin el apoyo adecuado y sin ayuda de los servicios comunitarios la carga continua de cuidados puede ser insostenible a largo plazo. Por el contrario, cuando dichas relaciones interpersonales se conservan y a través de las mismas se percibe un fuerte apoyo social subjetivo, este contribuye a un mejor bienestar psicológico, una menor sobrecarga y una mejor salud en



el cuidador. En efecto, Wawrzcziczny et al. (2017) exponen que los cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia exponen la necesidad de estar acompañados por profesionales de la atención especializada y tener más tiempo de espacio y ocio que les permita disminuir la sobrecarga que los cuidados generan. Así, los cuidadores expresan sus necesidades en términos de apoyo financiero, ayuda domiciliaria y tiempo de ocio.

Continuando con la misma línea, Carretero et al. (2006) exponen que uno de los intereses principales de la investigación actual respecto a la sobrecarga en los cuidadores es proponer herramientas que ayuden a disminuir la citada variable del cuidador informal, coincidiendo todas ellas en que se basan en las estrategias de afrontamiento y apoyo social. En efecto, estas dos variables pueden considerarse las enemigas principales de la sobrecarga, ayudando a disminuir o minimizar los efectos de esta. En definitiva, la búsqueda de soluciones apropiadas para disminuir los niveles de sobrecarga del cuidador, así como los problemas psicológicos, emocionales y físicos ha llevado a estudiar, analizar y comprobar las variables que explican gran parte de la sobrecarga. Asimismo, el apoyo social y las estrategias de afrontamiento han sido las protagonistas y variables principales halladas que se relacionan negativamente con la sobrecarga y que, por lo tanto, ayudan a contrarrestar los efectos negativos de esta. Tal y como expone Yanguas & Pérez (1998, p. 100):

“El tercer componente esencial de todo proceso de estrés son las variables moduladoras: el apoyo social y el afrontamiento, especialmente. Las variables moduladoras son aquellas que regulan los efectos de los estresores que aparecen a la hora de desarrollar el cuidado.”

Atendiendo a la hipótesis 4 “La satisfacción se relaciona negativamente con la sobrecarga” el modelo de ecuaciones estructurales ha permitido verificar esta teoría a

través de los resultados expuestos. En esta línea, Andrén y Elmstahl (2005) exponen que ha habido un creciente interés por parte de la investigación sobre las recompensas y satisfacciones asociadas al cuidado. Así, proporcionar una mejor atención ha sido identificada como una mejor fuente de satisfacción y esta es derivada de: la dinámica interpersonal cuidador-persona, orientación intrapersonal o intrapsíquica del cuidador y un deseo de promover un resultado positivo o evitar uno negativo para la persona que se cuida, así como mantener la dignidad y autoestima del familiar, siendo en muchas ocasiones una fuente de satisfacción. De hecho, hay cuidadores que a pesar de la atención extensa que brindan encuentran satisfacción en el cuidado y se presenta como una forma funcional para hacer frente a las dificultades de atención. Por todo ello, es evidente que la satisfacción y reciprocidad en la relación de cuidado suele ser uno de los amortiguadores más fuertes contra el estrés negativo y la sobrecarga. Así, estos autores consideran que, aunque el cuidado generalmente se considera como una imposición y una tarea estresante y muy cargante, si estos son realizados con satisfacción los niveles de sobrecarga y estrés se verán reducidos.

Esta hipótesis refuerza lo planteado por Carretero et al. (2006), que apoyan los estudios que prueban los beneficios del cuidado en el cuidador y como la satisfacción con los mismos disminuye los niveles de sobrecarga. En efecto, exponen que, aunque la evidencia sobre las consecuencias negativas del cuidado es muy extensa y contrastada, también se han hallado repercusiones positivas de la provisión de cuidados, siendo las más importantes la satisfacción y la maestría. Así, la satisfacción del cuidado refiere a los sentimientos satisfactorios de la ayuda a una familia, el brindis de cuidado al prójimo, el disfrute del tiempo compartido con el familiar y el sentirse cercano a la familia. En efecto, algunas investigaciones, tal y como señalan los autores indican que muchos cuidadores se sienten muy gratificados y más útiles, experimentan mejoras en la calidad de relación

con la persona dependiente, presentan unos bajos niveles de estrés y sobrecarga y han adquirido una mayor confianza en sí mismos. La maestría por su parte se refiere a la confianza que tiene el cuidador en sí mismo acerca de sus capacidades para suministrar una asistencia apropiada, eficiente y de calidad para la persona cuidada. Dichos resultados se reflejarían en los sentimientos de competencia del cuidador para atender las necesidades de la persona cuidada, resolver problemas imprevistos y aprender las habilidades necesarias para asumir el rol de cuidador.

Sin embargo, el propio autor señala que existe un gran debate sobre la evidencia empírica que sugiere que los aspectos positivos equilibran o compensan los aspectos negativos. Es decir, que haya satisfacción no tiene por qué implicar que no haya sobrecarga o que esta disminuya. Y lo cierto es que esta idea sería consistente con los hallazgos de aquellos estudios que han señalado que la mayoría de los cuidadores no informan de consecuencias negativas de los cuidados sustanciales. Por ello, aunque sí es cierto que existe evidencia que demuestra los efectos positivos de los cuidados y que estos ayudan a contrarrestar los efectos negativos, estos deben estar respaldados por una buena y adecuada provisión de apoyo, espacio y tiempo libre y recursos adecuados, así como de una buena adaptación a los cuidados. De lo contrario, lo más probable es que las consecuencias negativas como la sobrecarga solapen a las consecuencias positivas como la satisfacción o el bienestar personal.

No obstante, de acuerdo a Fauth et al. (2016) existe una evidencia clara de la relación entre ambas variables tal y como informa una extensa literatura, la cual describe el estrés diario y acumulativo, la tensión física y la carga mental que conlleva la sobrecarga a la que se enfrentan los cuidadores. A la par, proponen que los factores estresantes objetivos (ayudar con los cuidados) están relacionados con los estresores subjetivos (sentimientos de sobrecarga) y que estos conducen a una tensión intrapsíquica

y una reducción significativa y progresiva del bienestar, la satisfacción y la calidad de vida de los cuidadores. Por ello, exponen lo fundamental de trabajar con estos factores con el fin de minimizar las consecuencias que la sobrecarga genera y mantener con ello los niveles de bienestar y satisfacción.

Los resultados están en la línea de lo planteado por Bangerter et al. (2019). Estos autores se centran en la importancia de los factores de estrés subjetivo, ya que estos se relacionan con la evaluación que los cuidadores hacen sobre sí mismos y los que conllevan la variación en los niveles de sobrecarga y atención. En comparación con los factores estresantes objetivos, los factores estresantes subjetivos pueden ser más fáciles de cambiar y, por lo tanto, tienen implicaciones para la investigación sobre la intervención del cuidador. Por todo ello, es fundamental que la investigación identifique los recursos y factores que contribuyen a la inhibición de los estresores subjetivos y, por consiguiente, ayudan a mantener los niveles de bienestar.

Sin embargo, la mayoría de la investigación existente hasta el momento sobre el estrés subjetivo ha sido de carácter transversal proporcionando una instantánea de las características asociadas con la sobrecarga de los roles y el cautiverio en un momento concreto. Consecuentemente, este diseño transversal limita la comprensión de los factores que conllevan la sobrecarga continuada y, con ello, la forma de intervenir para mantener los niveles de bienestar y satisfacción a lo largo del tiempo. Por ende, tal y como informan Wawrzcziczny et al. (2017) el volumen de trabajo de investigación que analiza la situación de los cuidadores se ha elevado significativamente en los últimos años y el campo sobre el concepto de la sobrecarga y como trabajar con ello es en la actualidad de gran interés y requiere de un buen enfoque conceptual. No obstante, la mayoría de la investigación coincide en afirmar que todavía necesita diferentes enfoques para poder avanzar en este campo.

Con respecto a la hipótesis 5 de la presente investigación, aquella perteneciente a los tres recursos sociales con los que cuentan los cuidadores, “Los cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia que únicamente tienen el apoyo de una red social informal experimentan más sobrecarga y aislamiento social respecto a los cuidadores que hacen uso de los recursos de centro de día o centro residencial” es posible concluir que ésta queda confirmada a través de los resultados obtenidos. Así, a través de la figura 1 se puede observar la diferencia significativa entre los cuidadores que únicamente utilizan las redes sociales con los cuidadores que utilizan los dos recursos formales: centro de día y centro residencial. En efecto, los cuidadores con apoyo únicamente virtual se sitúan en el pico más elevado del gráfico. Además, las pruebas realizadas muestran únicamente diferencias significativas en el grupo que cuida a sus familiares en el domicilio sin hacer uso de recursos de ayuda formal. Es decir, los cuidadores que hacen uso de los dos recursos formales tienen unos niveles de sobrecarga significativamente inferiores a aquellos que han decidido apoyarse únicamente en un recurso informal.

Esta hipótesis destaca la importancia del uso de recursos formales y apoya los resultados de Philipson y Jones (2012). En su trabajo recalcan que los servicios formales ayudan de forma efectiva y apoyan a los cuidadores en el papel desafiante de cuidar a una persona afectada por demencia. Igualmente, Argentzell et al. (2014) manifiestan la importancia y necesidad fundamental para todas las personas del sentimiento de pertenencia, sentimiento que proporcionan dichos recursos y que conllevan que las personas afectadas se sientan más arropadas y con un mayor sentimiento de apoyo social percibido y pertenencia en la comunidad. Al mismo tiempo, estos recursos proporcionan espacio y tiempo libre a los cuidadores para llevar a cabo sus vidas, lo cual implica unos niveles inferiores de agotamiento y sobrecarga, como consecuencia de unos cuidados veinticuatro horas.

En la misma línea, García y Ceballos (2002) informan que los Centros de Día no deben funcionar únicamente como un medio de respiro y alivio para las familias y cuidadores, sino que debe ser una herramienta de ayuda y apoyo primario para los cuidadores. En efecto, estos recursos son una fuente de información y asesoramiento, a través de los mismos se informa sobre el origen de la enfermedad, los problemas que irán apareciendo, su probable evolución y la eficacia de diferentes intervenciones terapéuticas permitirá a los familiares conocer a que se enfrentan y con ello poder establecer medidas y acciones oportunas. Esta información y preparación permite a los cuidadores adaptarse a la situación, planificar el futuro de cuidados de su ser querido y desarrollar intervenciones para el control de los síntomas de la enfermedad. Concluyendo, dicha información y asesoramiento se traduce en una planificación y preparación para eventos estresantes y conflictivos, lo que suele conducir a una buena planificación y estrategias de afrontamiento y, por ende, a una menor sobrecarga y estrés.

Continuando en la misma línea, la hipótesis 6 de nuestro estudio “El apoyo social percibido y la satisfacción con la vida presentarán niveles más elevados en los participantes que hacen uso de los dos servicios de atención formal” es confirmada a través de los resultados que el análisis ANOVA proporciona. Así, los resultados pertenecientes al apoyo social exponen diferencias significativas en función del grupo de participantes. En efecto, las pruebas post-hoc, utilizando el contraste de Scheffé indicaron diferencias significativas entre el grupo de cuidadores que utilizaron las redes sociales respecto al grupo que hacen uso de recursos formales de cuidado. Es decir, los cuidadores que hacen uso de los recursos formales (centro de día y centro residencial) obtuvieron puntuaciones más altas en apoyo social percibido respecto a los cuidadores que únicamente hacen uso del blog de apoyo social virtual. En concordancia, la figura 4 mostró como el grupo de atención diurna se muestra como el grupo que presenta unos niveles más altos

de apoyo social percibido, seguido del grupo de atención residencial. Sin embargo, el grupo de cuidadores que utilizan el recurso informal de las redes sociales muestran unos niveles significativamente inferiores.

Del mismo modo, atendiendo los resultados referentes a la satisfacción, las conclusiones se repiten respecto al apoyo social. Así, las pruebas *post-hoc* indicaron diferencias significativas entre el grupo que cuida de sus familiares en el domicilio y aquel que tiene la ayuda de un centro de día o centro residencial, situando a los primeros en el punto más bajo del gráfico obtenido. Por el contrario, no se encontraron diferencias significativas entre los dos grupos de recursos formales. Es decir, existe una diferencia significativa en los niveles de satisfacción que tienen las personas que no hacen uso de ningún recurso formal respecto de aquellos que disfrutan de los mismos. Por ello, este estudio puede afirmar y concluir que las personas que se apoyan en recursos formales experimentan unos niveles más altos en la satisfacción con la vida que aquellos que llevan toda la carga de los cuidados y se apoyan en los recursos que las nuevas tecnologías brindan.

Siguiendo esta línea y resaltando la importancia y beneficios de los recursos formales, García y Ceballos (2002) exponen que el apoyo emocional que los profesionales brindan puede llegar a ejercer un efecto beneficioso sobre la situación de la familia y del cuidador. El sentirse comprendido, respetado y asesorado mejora la autoestima y favorece la contención de las emociones negativas, llevando con ello a una mayor satisfacción con la situación, y, por ende, una mayor satisfacción con la vida. Por ello, es fundamental que los profesionales de los recursos formales se sensibilicen con la situación del cuidador y puedan detectar de forma precoz los sentimientos de culpa, inutilidad y trastornos afectivos derivados del papel que se ejerce como cuidador, ya que la mayoría de las cargas y alteraciones emocionales suelen recaer en la misma persona, conllevando con ello una

mayor sobrecarga y esfuerzo, lo que en la actualidad se conoce como síndrome de sobre-esfuerzo del cuidador. En efecto, trabajar sobre los citados trastornos contribuirá a unos menores niveles de sobrecarga y consiguientemente a unos mayores niveles de satisfacción con la vida y bienestar en el cuidador.

Esta hipótesis refuerza los hallazgos de Bangerter et al. (2019), que demostraron a través de su investigación la importancia de los recursos que permiten a los cuidadores alejarse un poco del cuidado y tomar tiempo y espacio para sí mismos, así como descansos de atención en los cuidados, conllevando con ello la disminución de momentos de agotamiento y sobrecarga y un aumento en los niveles de bienestar y satisfacción con la vida. Concretamente, respecto a los Centros de Atención Diurna los autores asociaron este recurso a unos niveles generales de cautiverio más bajos, donde los cuidadores acaban comprendiendo la normalidad y lo beneficioso de delegar cuidados y hacer uso de descanso y tiempo para sí mismos. Por lo tanto, concluyen que este tipo de recursos donde los cuidadores tienen espacio y tiempo para su vida acaban ofreciendo normalidad y libertad para los proveedores de cuidados. En efecto, el estudio realizado por estos investigadores demuestra que la disponibilidad constante de un servicio formal ofrece una forma confiable de respiro que permite a los cuidadores sentirse menos cautivados por su función y consiguientemente más satisfechos y felices con su vida.

Continuando con las hipótesis planteadas y los resultados relacionados, los análisis realizados nos dan la razón y permiten confirmar la hipótesis 7 de nuestra primera investigación “Las personas que cuentan con el apoyo social provisionado por profesionales de Centro de Atención Diurna o Centro Residencial tendrán un mayor conocimiento y entrenamiento en las estrategias de afrontamiento y por ello contarán con un afrontamiento activo y una búsqueda de ayuda mayor que las personas que hacen uso del apoyo social virtual”. Así, los resultados referentes al afrontamiento activo de los



cuidadores datan diferencias significativas entre los participantes y las pruebas *post-hoc* con el contraste de Scheffé indican que únicamente existen diferencias entre el grupo que cuida a su familiar en el domicilio y el grupo que hace uso de los recursos formales. Como se puede comprobar en la figura 5 se percibe un afrontamiento activo considerablemente elevado de las personas que acuden a un centro de atención diurna, estando estas en el pico de la figura, respecto a las personas que reciben ayuda de internet. Del mismo modo, atendiendo al afrontamiento de búsqueda de ayuda los resultados exponen diferencias significativas en función del grupo de participantes. En efecto, en la figura 6 se detecta una diferencia considerable entre el grupo de centro de día y el grupo de centro residencial respecto del grupo que cuenta únicamente con las redes sociales, teniendo en cuenta que despunta en la figura el grupo que acude al centro de día.

Dichos resultados se reafirman en investigaciones como las de Delgado (2001), donde se indica que la atención a las personas dependientes genera agotamiento y sobrecarga, por lo que los familiares necesitan conocer cómo responder mejor a las situaciones cotidianas que se presentan y que no son capaces de manejar con eficacia. Por ello, los profesionales deben de brindar e impartir programas que enseñen al cuidador técnicas de refuerzo en el uso de estrategias de afrontamiento adecuadas ante situaciones difíciles, como lo son las estrategias de afrontamiento de búsqueda de ayuda, estrategias de afrontamiento centradas en el problema o estrategias de afrontamiento activo. También, es fundamental que estos programas enseñen al cuidador a cuidar de sí mismo y técnicas relacionadas con el control de sus reacciones emocionales y del estrés o la carga que experimenta, así como el entrenamiento en técnicas de manejo y respuesta eficaz de las conductas disruptivas y aprendizaje en las técnicas de solución de problemas.

Por todo ello, es obvio que las personas que cuentan con la ayuda de un recurso social tienen unas mejores estrategias de afrontamiento, tanto activo como de búsqueda

de ayuda que aquellas que no cuentan con un recurso formal en el que apoyarse. En relación a esto, Blom et al. (2013) exponen que la mayoría de las intervenciones que se desarrollan para cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia consisten en programas psicoeducativos, los cuales brindan información sobre la demencia y las consecuencias en la vida diaria, el modo de lidiar con las conductas disruptivas y las estrategias de afrontamiento adecuadas a utilizar en situaciones conflictivas, así como los servicios disponibles y la búsqueda de apoyo social. Además del enfoque educativo, las intervenciones efectivas también ofrecen un enfoque psicológico con el objetivo de mejorar las habilidades de los cuidadores para sobrellevar conflictos o comportamientos en situaciones estresantes o para mejorar las habilidades de comunicación y la búsqueda de apoyo de un tercero. En efecto, los autores exponen que la investigación ha demostrado que dichas intervenciones resultan efectivas en las habilidades, estrategias y modo de actuar de los cuidadores.

Por ello, resulta evidente que las intervenciones psicosociales que se brindan en estos centros son un punto potencial sobre el que trabajar, ya que ofrecen unos resultados mejorados y una calidad de vida mayor en los cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia. Evidentemente, es muy congruente que las personas que hacen uso de un centro de atención diurna o residencial puntúen más alto en las estrategias de afrontamiento, ya que son estos recursos los que brindan los programas citados y, por ende, trabajan sobre las emociones y estrategias de afrontamiento, mejorando con ello los niveles en las citadas variables.

Atendiendo a la última hipótesis del estudio, la hipótesis 8 expone que “Las personas que no cuentan con la ayuda de profesionales y hacen únicamente uso de la ayuda virtual puntúan más alto en los niveles de aislamiento social y afrontamiento negativo” y los análisis llevados a cabo confirman dicha afirmación, aunque únicamente

respecto a la variable de la amistad, no siendo posible sobre el afrontamiento negativo. Así, respecto a la variable de la amistad se muestran diferencias significativas entre el grupo que únicamente tenía el recurso de las redes sociales con los grupos con recurso de atención diurna y con el recurso residencial, sobresaliendo el grupo de centro de día como el que más amistad presenta y el de redes sociales el que más alto puntúa en aislamiento social. Así, la figura 2 del estudio 1 muestra al grupo de centro de día en la cúspide de la figura. Por su parte, referente al afrontamiento negativo, los análisis no revelan diferencias significativas en función del grupo de participantes.

Esta hipótesis apoya los resultados de Dam et al. (2017), quienes exponen que los familiares y otros miembros de las redes sociales de personas con deterioro cognitivo están cada vez más involucrados en los cuidados y cómo actuar de la mejor forma. En efecto, la atención informal ha ganado un valor significativo para la salud pública en las últimas décadas debido al número creciente de personas con demencia y la disponibilidad decreciente de cuidadores formales en la población envejecida. No obstante, los autores advierten que, aunque cuidar a un individuo puede ser una experiencia gratificante, la cual puede conducir al enriquecimiento y crecimiento; el cuidado informal brindando únicamente por una persona puede conducir a la soledad, el aislamiento social, a la sobrecarga y consecuentemente, a la depresión y mala salud física. Por ello, la soledad y el aislamiento social son cada vez más reconocidos como importantes desafíos sociales y con ello destaca la importancia del refuerzo del apoyo social brindando. En relación a los términos, la soledad es definida como una triste experiencia detectada cuando la red de relaciones sociales de una persona es deficiente de alguna manera mientras que el aislamiento social es una situación que se refiere a la red social cuantitativamente disminuida.

Vasileaiou et al. (2017) también informan que el aislamiento es un problema destacado para los cuidadores por la patología a la que se enfrentan durante un largo periodo de tiempo, ya que generalmente suele incluir la pérdida de relaciones con las redes sociales y una menor participación social debido al estigma percibido de la demencia y a las reducidas y limitadas oportunidades que se ofrecen para disfrutar de comunicación y tiempo libre. Asimismo, cabe indicar que los cuidados que se ofrecen abarcan las veinticuatro horas de atención desde los inicios de la enfermedad, por lo que los niveles de aislamiento se incrementan considerablemente si los brindadores de cuidados no disponen de espacio o tiempo libre para uno mismo, siendo estos ofrecidos generalmente por los recursos formales. Phillipson y Jones (2012) coinciden en afirmar que estos recursos proporcionan respiro y alivio temporal para los cuidadores siendo una estrategia de apoyo cada vez más deseada, la cual permite la continuación de la interacción social y reducir los niveles de soledad o aislamiento social, disminuyendo con ello el riesgo de desconexión social.

En este sentido, García y Ceballos (2002) informan que los recursos formales no funcionan únicamente como un método de respiro y alivio donde se atienden a las personas afectadas por deterioro cognitivo o demencia, sino que son también una herramienta de apoyo y ayuda para los cuidadores, la cual funciona como fuente de información y asesoramiento. Además, la ayuda que ofrecen los profesionales e intervenciones realizadas con los cuidadores permiten detectar posibles riesgos de sobrecarga, agotamiento, aislamiento social y estrategias de afrontamiento negativas o evitativas y, consecuentemente, trabajar sobre las problemáticas detectadas. A la par, en los centros también se trabaja sobre la importancia de la pertenencia a la comunidad y la participación en la misma, así como lo fundamental de tener ocio y tiempo libre para uno mismo.

Concluyendo, en los centros de atención diurna y en los centros residenciales además de realizar una valoración y seguimiento de las personas usuarias también se realiza una valoración de las personas cuidadoras, detectando con ello problemáticas y situaciones de riesgo, las cuales podrán ser guiadas para afrontarlas de una forma correcta y continuar manteniendo el bienestar personal y calidad de vida. Por todo ello, es evidente que los cuidadores que hacen uso de un recurso formal atendido por profesionales contarán con mayores estrategias de afrontamiento activas y de búsqueda de ayuda que aquellos que no cuentan con un recurso formal y, por ende, con profesionales que los acompañan durante todo el proceso de la patología.

Los resultados apoyan los planteamientos de Greenwood et al. (2013), quienes exponen que las personas cuidadores en muchas ocasiones se sienten incomprendidas o aisladas ante la situación por la que están atravesando. No encuentran comprensión en su entorno o se sienten juzgados y rechazados. Sin embargo, el apoyo proporcionado por una persona que está atravesando una situación similar suele ser más efectivo. Es decir, alguien que se está enfrentando a algo similar puede ser un punto para crear una relación empática, un apoyo en necesidades emocionales y una reciprocidad en los sentimientos.

Así, la base teórica para la efectividad de otras relaciones similares se origina en la teoría de la comparación social, la cual postula que, en una situación de crisis las personas prefieren asociarse y/o relacionarse con otras personas que se enfrentan a situaciones comparables. Dicha unión les permite comparar situaciones y aprender estrategias de afrontamiento activas, así como apoyarse durante todo el proceso. La evidencia de este tipo de apoyo para cuidadores sugiere varios beneficios, entre ellos, la ayuda de resolución de problemas, el estímulo y la realimentación, la mayor percepción de apoyo social y unos niveles inferiores de aislamiento social.

A colación de esto y continuando con los efectos positivos que las intervenciones psicosociales generan en los cuidadores, esta investigación ha diseñado y ejecutado un programa de elaboración propia basado en el apoyo social para cuidadores de personas afectadas que viven en un centro residencial. Dicha intervención buscó evidenciar como el brindis de apoyo social y ayuda por parte de los profesionales del sector social genera resultados beneficiosos para los proveedores de cuidados.

A continuación, se presentan las 5 hipótesis que se plantearon para el estudio 2 con los resultados obtenidos a través del análisis de los datos, así como los autores que apoyan y rebaten dichas teorías y una reflexión sobre cada uno de los resultados.

Así, la hipótesis 1 del estudio experimental “La intervención basada en el apoyo social implementada aumentará los niveles de apoyo social percibido y satisfacción de los cuidadores del grupo experimental frente a los cuidadores del grupo control” puede ser corroborada y comprobada a través de los resultados obtenidos mediante la intervención aplicada. En referencia a la variable de apoyo social y para examinar los efectos de la intervención sobre ella, se llevó a cabo un ANOVA de medidas repetidas, comparando para ello el grupo control con el grupo experimental y tomando medidas anteriores y posteriores, no encontrándose diferencias significativas entre ambos grupos.

Sin embargo, atendiendo a la satisfacción, se llevaron a cabo una serie de pruebas T de medidas repetidas para comparar las medidas pre y post dentro del grupo de participantes de la variable. Así, aunque en el grupo control no se encontraron diferencias significativas de la citada variable, si se detectaron en el grupo experimental y en la figura 12 se puede observar como el grupo experimental tiene tendencia creciente superior respecto al grupo control. Consiguientemente, los resultados de la intervención creada y llevada a cabo nos permiten afirmar lo siguiente: tras participar en la intervención basada

en el apoyo social la satisfacción de los participantes del grupo experimental aumentó significativamente.

Dicha hipótesis reafirma los resultados de la investigación de Greenwood et al. (2013) que plantean que diversas intervenciones psicosociales han sido dirigidas para reducir la angustia de los cuidadores y en general el consenso indica que estas reportan efectos positivos en sus receptores. Concretamente, la introducción en la reeducación en estrategias de afrontamiento dirigidas al cuidador conduce a mejoras significativas en la carga, el bienestar subjetivo y la satisfacción del cuidador. Asimismo, las intervenciones de mayor intensidad muestran un mayor impacto y resultados significativos.

Del mismo modo, esta hipótesis se ve apoyada por el trabajo de De Rotrou et al. (2011) quienes afirman que diversas intervenciones no farmacológicas administradas por profesionales de la salud han mostrado sus efectos positivos en las personas afectadas por deterioro de manera significativa y como las intervenciones educativas y psicosociales han demostrado efectos positivos en la salud, el bienestar y la satisfacción de los cuidadores. Así, la combinación de intervenciones de apoyo para cuidadores y medicamentos combinados con intervenciones no farmacológicas para los pacientes parecen ser efectivas en la reducción de síntomas depresivos en los cuidadores. Adicionalmente, Cheng et al. (2016) también refuerzan este pensamiento y exponen los beneficios que diversas intervenciones psicosociales han sido evidenciados. En múltiples trabajos se ha demostrado una reducción en los niveles de angustia y un aumento significativo en los niveles de bienestar y satisfacción. En resumen, las investigaciones estudiadas han demostrado que la combinación de estrategias dirigidas tanto al cuidador como a la persona afectada conducen a mejoras significativas en la carga, el bienestar subjetivo y la satisfacción en el cuidador.

Continuando con la hipótesis 2 de la intervención experimental “La intervención implementada evidencia los beneficios y efectos positivos que las intervenciones basadas en el apoyo social y compuestas por grupos de ayuda mutua generan en los cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia”. Dicha hipótesis puede ser confirmada mediante los resultados generales que la intervención ha mostrado. En efecto, los cuidadores que han formado parte del grupo experimental han mostrado efectos significativos de la intervención en la sobrecarga, con un descenso correspondiente en los valores de la misma. También, han mostrado un aumento en los niveles de amistad y un aumento en los niveles de satisfacción. Del mismo modo, los niveles afrontamiento activo aumentaron significativamente en el grupo experimental al igual que los niveles de afrontamiento de búsqueda de ayuda, los cuales también se elevaron significativamente tras la intervención implementada.

Congruentemente, es posible afirmar la hipótesis y confirmar que la intervención diseñada y llevada a cabo ha conseguido aumentar la satisfacción, la amistad y las estrategias de afrontamiento activo y de búsqueda de ayuda. Al mismo tiempo, esta ha ayudado a disminuir los niveles de sobrecarga y aislamiento social a los que participaron en el programa citado.

Los beneficios que dicha hipótesis propone han sido reafirmados anteriormente por multitud de autores. Entre ellos, Dam et al. (2017) se enfocan en los beneficios que producen estas intervenciones para afirmar que los esfuerzos actuales deben centrarse en las intervenciones de apoyo para los cuidadores enfocándose especialmente en el mantenimiento de la calidad de vida y el compromiso social. También, Yu et al. (2015) exponen que estas intervenciones tienen un efecto moderador en la salud del cuidador, por lo que recalca la importancia de prestar apoyo a los cuidadores como un paso fundamental en la atención comunitaria, debido a los beneficios que se genera en el



bienestar y salud de los cuidadores y, por ende, en la salud general comunitaria. Del mismo modo, los citados autores destacan la importancia de incluir una evaluación de la familia y la intervención que permita trazar un plan adecuado a cada problemática y necesidades concretas a trabajar.

A colación, según autores como Miranda-Castillo et al. (2013), Miguel & da Luz, (2015) o Dichter et al. (2017), los beneficios que las intervenciones para cuidadores generan han llevado a una creciente inclusión de las intervenciones psicosociales en las políticas públicas y en los objetivos sanitarios de múltiples países, materializándose en numerosas implementaciones de programas de estimulación cognitiva en personas con demencia, con el objetivo de reducir al máximo los efectos perjudiciales y lograr la mejor calidad de vida posible y una reducción de las conductas disruptivas, así como el perfeccionamiento y avance en las intervenciones basadas en la búsqueda de apoyo social para cuidadores.

Por consiguiente y en línea con esta hipótesis, Kenigsberg et al. (2016) exponen que cada vez son mayores los estudios aleatorizados creados para mostrar el efecto significativo y duradero de las intervenciones psicosociales, las cuales han demostrado ser eficaces en la gestión funcional, de comportamiento y síntomas psicológicos de demencia. Sin embargo, lo cierto es que todavía queda mucho por avanzar en la perfección de este tipo de intervenciones, en las cuales los procesos básicos deben identificarse mejor. Del mismo modo, es necesario que nuevos enfoques metodológicos asocien que la evaluación cuantitativa y cualitativa debe fomentarse, con el objetivo de explorar los beneficios reales que dichas intervenciones producen o no. Por ello, los aspectos culturales, sociales y económicos referentes a la prestación de cuidados deben merecer más atención.

También, se debe ahondar más en la reserva cognitiva, la educación y las habilidades con las que cuenta el cuidador para hacer frente a la situación acaecida. A la par, destaca la importancia del desarrollo de la intervención temprana, basada en un modelo individual de las necesidades de los pacientes y cuidadores. Por ende, el diagnóstico precoz y las intervenciones tempranas deben ser una prioridad en las políticas públicas para ayudar a organizar la vía de atención, permitiendo brindar una atención y conocimiento sobre la patología a la que se enfrentan, así como adquirir de forma paulatina las habilidades de cuidados y estrategias de afrontamiento necesarias para abordar la enfermedad desde sus inicios.

Continuando con las hipótesis pertenecientes a la investigación experimental, la hipótesis 3 “Los niveles de aislamiento social y sobrecarga de los cuidadores que permanecen en el grupo experimental y han recibido la intervención basada en el apoyo social disminuirá significativamente respecto a los cuidadores que permanecen en el grupo control y no han recibido intervención alguna” se corrobora y se cumple en la intervención implementada, tal y como se demuestra en los resultados obtenidos.

Así, los resultados referentes a la amistad o aislamiento social que los cuidadores presentan muestran un efecto significativo para la interacción entre la amistad y la intervención y en el gráfico 11 se observa una comparativa de la evolución de la variable amistad entre el grupo control y experimental a lo largo de la intervención y, efectivamente, se detecta un incremento en los niveles de amistad en el grupo experimental y un aumento en los niveles de aislamiento social en el grupo control. Del mismo modo y atendiendo a la variable de la sobrecarga, se llevó a cabo un ANOVA para examinar los efectos de la intervención en esta variable y los resultados vuelven a mostrar un efecto significativo. Corroborando los resultados, la figura 10 muestra un descenso en los valores de sobrecarga para el grupo experimental tras la intervención, no así para el

grupo control, donde se detecta un ligero ascenso para los mismos. En conclusión, la intervención brindada ha permitido confirmar que las personas que la reciben mejoran sus niveles de amistad y disminuyen la sobrecarga, mientras que aquellas personas que no participan en este tipo de programas van aumentando progresivamente los niveles de aislamiento social y sobrecarga.

Dicha hipótesis es congruente con los resultados de Devor y Renvall (2008), quienes exponen que es fundamental tener en cuenta que la demencia es una enfermedad progresiva crónica con conductas problemáticas, dependencia funcional y disfunción cognitiva, las cuales empeoran a medida que la enfermedad progresa. En efecto, como dichos factores son predictores de la sobrecarga del cuidador, puede esperarse que la sobrecarga aumente también a medida que progrese la fase de la enfermedad. Por lo tanto, si no se trabaja con profesionales del sector para la reducción de los mismos es evidente que la variable aumentará paulatinamente. Del mismo modo, la enfermedad solicita más atención a medida que avanza, por lo que el espacio y tiempo del cuidador estará más copado. Así, si no se trabaja con la gestión de cuidados y la necesidad de espacio y tiempo libre del cuidador, el aislamiento social se irá incrementando gradualmente. A colación de esto, Vasileiou et al. (2017) recalcan que el aislamiento social es uno de los desafíos cada vez más reconocidos y con ello la importancia del refuerzo del apoyo social brindado a través de profesionales e intervenciones adecuadas.

Carretero et al. (2006) coinciden en que la asistencia instrumental y emocional proporcionada por familiares, profesionales o una red de apoyo común reduce los niveles de depresión, estrés y la carga derivada de los cuidados. No obstante, es importante tener en cuenta que ambos tipos de apoyo son complementarios cuando se analizan las repercusiones sobre los sentimientos de sobrecarga y de bienestar. Así, la asistencia instrumental disminuiría la sobrecarga, aunque no influiría sobre el bienestar de la

persona, mientras que el apoyo emocional tendría un efecto inverso, es decir, mejoraría el bienestar, pero no tendría ningún efecto en la sobrecarga. Ello, evidencia la importancia de que los recursos formales deben atender tanto a personas dependientes como a cuidadores. Es decir, para que dichos recursos funcionen y actúen sobre la sobrecarga y bienestar se debe trabajar con los cuidadores en sus emociones y estrategias de afrontamiento a través de programas e intervenciones psicosociales.

En efecto, los autores informan que las intervenciones para cuidadores han demostrado cierta efectividad en el alivio de la carga del cuidador y el aumento del apoyo social percibido través de los programas psicosociales o psicoeducativos. Este tipo de intervenciones están diseñadas de forma general para mejorar o incrementar las habilidades del cuidador para manejar las situaciones de cuidado o atender al familiar afectado. En congruencia, los objetivos generales suelen ser la disminución de la sobrecarga, el estrés y el malestar, así como el aumento de la calidad de los cuidados. Para su consecución, estos programas emplean una gama variada de procedimientos, estrategias y formatos de intervención, como pueden ser los grupos de apoyo, autoayuda, ayuda mutua, entrenamiento en técnicas cognitivo-conductuales. En definitiva, los programas para cuidadores suelen incluir aprendizaje de estrategias de afrontamiento para manejar situaciones específicas y de estrés, las cuales permitan trabajar con los niveles de sobrecarga; así como el brindis de apoyo social y pautas y habilidades para cuidarse uno mismo, reforzando con ello la participación social, la pertenencia en la comunidad y consiguientemente, la disminución del riesgo de aislamiento social.

Los datos obtenidos también han permitido confirmar la hipótesis 4 planteada “Los cuidadores del grupo experimental aumentarán sus conocimientos y habilidades y con ello incrementarán sus niveles de afrontamiento activo y de búsqueda de ayuda, mientras que los cuidadores del grupo control se mantendrán o disminuirán en dichas

puntuaciones”. Revisando el análisis de datos concernientes a la intervención aplicada y para comprobar los efectos que generaba en el afrontamiento activo se expone un efecto significativo para la interacción entre el afrontamiento activo y la intervención. De hecho, la figura 13 expone un gráfico donde se aprecia como los niveles del grupo experimental respecto al afrontamiento activo aumentan significativamente, mientras en el grupo control los mismos niveles disminuyen de forma considerable. Por otro lado, atendiendo a la variable del afrontamiento de búsqueda de ayuda los resultados se repiten y muestran también un efecto significativo para la interacción entre el afrontamiento de búsqueda de ayuda y la intervención. Observando la figura 14 donde se visualiza la evolución del afrontamiento de búsqueda de ayuda, se puede apreciar como el grupo experimental empieza con un afrontamiento inferior al grupo control y se eleva considerablemente, por el contrario, el grupo control comienza con un afrontamiento de búsqueda de ayuda superior y va disminuyendo paulatinamente.

Del mismo modo, los resultados obtenidos han permitido dar respuesta a la hipótesis 5 del estudio experimental “Los cuidadores del grupo control puntuarán más alto en el afrontamiento negativo respecto a los cuidadores del grupo experimental que han recibido la intervención diseñada.” Así, se llevó a cabo un ANOVA de medidas repetidas con el fin de analizar si la intervención produjo efectos en dicha variable. No obstante, los resultados no arrojaron datos significativos de la interacción entre la propia variable y la intervención. También, se realizaron una serie de pruebas T de medidas repetidas para comparar las medidas de la intervención, donde tampoco se encontraron variables significativas en ninguno de los casos, tanto en el grupo control como en el grupo experimental.

Los resultados de Blom et al. (2013) y West & Hogan (2020) son congruentes con la hipótesis 4. En estos estudios exponen que la mayoría de las intervenciones

desarrolladas brindan información, pautas educativas a la hora de brindar cuidados, así como métodos de ayuda disponibles y estrategias de afrontamiento que utilizar y evitar. Por ello, las intervenciones permiten mejorar las habilidades de los cuidadores para hacer uso de las estrategias de afrontamiento más adecuadas en situaciones conflictivas y estresantes. También, ayudan a incrementar las habilidades de comunicación y la búsqueda de apoyo de terceros. Por ello, ambos equipos afirman que las intervenciones psicosociales pueden ser un punto potencial con un enfoque eficaz que pueden permitir mejorar los resultados y la calidad de vida en los cuidadores afectados por deterioro cognitivo o demencia.

Del mismo modo, los resultados de Gaugler et al. (2016) se muestran en consonancia con la hipótesis al afirmar que la eficacia de las intervenciones de cara a las habilidades de cuidados y la reeducación y adiestramiento en las estrategias de afrontamiento adecuadas es evidente. Sin embargo, todavía no está claro que tipo de protocolos pueden satisfacer mejor a las diversas necesidades de cada familia. Así, aunque las intervenciones generan resultados y beneficios indiscutibles, las variaciones disciplinarias y la formación más estandarizada, profunda y consistente por parte de los profesionales y, por ende, del diseño de programas especializados y adaptados debe seguir avanzando, con el objetivo de ofrecer respuestas más eficaces y adaptadas a las necesidades de cada familia.

Greenwood et al. (2013) también afirman y demuestran los beneficios que los programas de intervenciones para cuidadores generan y como ayudan a mejorar en las estrategias de afrontamiento adecuadas a utilizar. Concretamente, se centran en los grupos de ayuda mutua, ya que permiten crear una relación empática entre cuidadores donde se genera un apoyo en necesidades emocionales, una reciprocidad en los sentimientos, un intercambio de información y consejos, así como estrategias que utilizar de forma mutua.

Así, dicha unión permite comparar situaciones y aprender estrategias de afrontamiento efectivas. La evidencia de este tipo de apoyo sugiere varios beneficios, incluida la ayuda para la resolución de problemas, el intercambio de información, el adiestramiento en estrategias de afrontamiento activas y de búsqueda de ayuda, el estímulo y la realimentación.

Además, según Morris et al. (2017) la adquisición de conocimientos, habilidades y estrategias de afrontamiento adecuadas pueden ayudar a facilitar la resiliencia y mantener una mejor relación con las personas afectadas por deterioro cognitivo o demencia. Dichos factores son apoyados por la comunicación y la interacción basada en intervenciones de entrenamiento, a través de las cuales se mejora el afrontamiento percibido y el control. Por último, es importante añadir también los resultados de Vandepitte (2019), en los cuales demuestra que dichas intervenciones ayudan a reducir los deseos de una institucionalización anticipada debido a la claudicación familiar.

Para finalizar y concluyendo esta investigación, los resultados y beneficios que generan las intervenciones basadas en el apoyo social para cuidadores parecen ser muy evidentes y corroborados. Del mismo modo, la necesidad e importancia de que los cuidadores reciban dichas intervenciones y la ayuda de los profesionales del sector para mantener la calidad de vida mientras atraviesan por el largo proceso de una demencia parece estar claro. Sin embargo, lo cierto es que, a día de hoy, a pesar de los beneficios demostrados y contrastados que las intervenciones generan, lo cierto es que la disponibilidad de apoyo social percibido, de formación e intervenciones dirigidas a cuidadores continúa siendo limitada en la actualidad.

De todas formas, a través de los resultados obtenidos, tanto en el estudio 1 como el estudio 2, esta investigación aporta un punto más a los estudios referentes a los

cuidadores de personas con deterioro cognitivo y demencia, así como a los recursos y métodos en los que deben apoyarse. Igualmente, a través de las investigaciones realizadas es posible afirmar que el apoyo social percibido, que se encuentra cuando se busca ayuda, predice la satisfacción de los cuidadores, estando mediada por la sobrecarga.

A la par, la presente investigación es un claro reflejo de la importancia que los recursos formales tienen en la vida de los cuidadores y de los beneficios que generan a lo largo de toda la patología, y con ello se evidencia la necesidad de aumentar el conocimiento y acceso a los mismos en la sociedad actual. Del mismo modo, la intervención llevada a cabo pone en manifiesto la efectividad de los programas para cuidadores y los beneficios que generan en los proveedores de cuidados de una forma directa, y en la salud pública de una forma indirecta.

Por todo lo expuesto previamente, se considera fundamental abogar por una mayor investigación respecto a la importancia de los recursos de apoyo que la sociedad actual ofrece y a los beneficios y efectos que los programas de intervención para cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia generan.

Justamente, la presente tesis doctoral ha pretendido añadir un ángulo de visión más exhaustivo a un campo que, si bien se encuentra ya muy ahondando con respecto al apoyo social, está todavía muy limitado respecto a los recursos e intervenciones que lo proporcionan. Y es precisamente en este apartado donde resulta de especial interés prestar atención: la deficiencia en la promoción de recursos de apoyo continúa siendo una asignatura pendiente tanto en las instituciones de carácter público como en aquellas entidades privadas que trabajan en este sector. La presente investigación no ha hecho sino evidenciar que los mecanismos y técnicas de intervención directos sobre los cuidadores de personas con demencia aquí implicados tienen una doble ventaja. Primeramente, la ya



harto demostrada eficacia de dichos programas sobre las variables estudiadas, pero, por otro lado, la presente investigación ha dejado constancia del escaso coste económico que su ejecución requiere.

Si bien los beneficios directos sobre los cuidadores son ya de por sí suficientes para una promoción activa de dichos medios dentro de la cartera de servicios sociales disponibles en la comunidad, la elaboración e implementación de programas económicamente rentables (como los aquí presentados), sumado a los actuales y potenciales beneficios que se podrán extraer de la incorporación de nuevas tecnologías de comunicación e interacción social a la promoción del apoyo social, obliga, tanto desde el prisma académico como desde la posición de las instituciones públicas, a replantearse los actuales sistemas de respuesta a la dependencia y promoción de la salud pública.

El establecimiento de nuevas líneas de trabajo con familiares, allegados y cuidadores de personas con deterioro cognitivo y demencia no implica sólo un impacto directo y positivo sobre la salud de dichas personas, sino precisamente el establecimiento de una red de protección sobre aquellos estratos de la población que, debido a la aparición de patologías degenerativas, inciden no sólo en la persona afectada sino también en su red de apoyo. Apoyar a los cuidadores supone mejorar indirectamente la respuesta informal que se le ofrece a las personas con demencia (promoviendo un cuidado de calidad que permita mantener, si no mejorar, su calidad de vida). De igual forma, apoyar a los cuidadores significa invertir a largo plazo en una reducción de los costes sociales y sanitarios que derivan de la sobrecarga percibida. Y, por último, apoyar a los cuidadores implica reconocer la profundidad de las problemáticas que inciden en la salud pública de las sociedades actuales como primer paso para búsqueda de soluciones.

Así, se recalca la necesidad de la construcción de programas que permitan una mayor concienciación de la población y las familias en la necesidad e importancia de estar acompañados por profesionales de la salud y del sector social durante todo el proceso de la enfermedad. Pero, específicamente, se hace hincapié en la necesidad de reorientar las actuales políticas de las instituciones públicas de cara a la promoción de estrategias de intervención y recursos sociales que no sólo intervengan en las personas con demencia, sino también en aquellas cuyo rol implica asumir el cuidado de las primeras aun a costa de su propio bienestar y salud.

Consiguientemente, es necesario y fundamental la generación de recursos suficientes, adecuados y adaptados que permitan apoyar y acompañar a los proveedores de cuidados a través de programas y herramientas de apoyo. Por todo ello, se incide también en la construcción de programas más sistematizados y contruidos para una población muy heterogénea, aun cuando las características de la enfermedad sean muy similares.

Finalmente, se considera necesario recordar e incidir en el derecho de la población mayor de vivir sus últimos años con dignidad y calidad de vida, así como el deber que tiene la sociedad actual de brindar bienestar y recursos al tercer sector de la población. Del mismo modo, es un deber común garantizar y ofrecer apoyo social, técnicas de ayuda y herramientas para luchar a los segundos protagonistas de la demencia: los cuidadores.

### **Limitaciones y direcciones futuras de investigación.**

Si bien es cierto que a través de dicho estudio se han encontrado resultados significativos, la investigación no está exenta de limitaciones. En primer lugar, los datos demográficos son propios de un blog de ayuda, un centro de atención diurna y un centro residencial. Por lo que si la investigación cambiara de ámbito o región los resultados tendrían la posibilidad de presentarse distintos. Por otro lado, los datos se encuentran basados en las opiniones subjetivas de cuidadores de personas afectadas por deterioro cognitivo o demencia y su punto de vista. Por lo tanto, existe la posibilidad de que los sujetos puedan haber dado información incorrecta o que no se corresponda con la realidad. También, es importante recalcar la fragilidad de la muestra con la que se ha trabajado y consiguientemente la dificultad para su reclusión. De hecho, se encontraron dificultades considerables para reclutar la muestra perteneciente a la investigación experimental, teniendo que volver a realizar el grupo control en dos ocasiones.

No obstante, lo cierto es que los resultados evidencian claramente los beneficios que los recursos sociales y las intervenciones para cuidadores generan. Por ello, las investigaciones futuras deberían continuar explorando las diversas situaciones que conllevan la poca utilización de los recursos y el escaso apoyo en los profesionales del sector para poder buscar diversas vías sobre las que trabajar este aspecto. Aun así, la interpretación de los resultados debe ser realizada con cautela debido al pequeño tamaño muestral con el que se cuenta. Una muestra más grande nos permitiría realizar análisis estadísticos más avanzados, por lo que los resultados hallados, aunque son evidentes, no son concluyentes, sino un paso más para continuar avanzando en el campo del apoyo social en los cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia.

A colación, es importante destacar la mayor limitación del estudio, las dificultades para reclutar y mantener la muestra, debido a los motivos que a continuación se exponen.

En primer lugar, una de las mayores dificultades ha sido la poca disponibilidad de los cuidadores debido al escaso tiempo disponible. En segundo lugar, el acceso y contacto con los participantes potenciales, destacando en este ámbito las trabas administrativas encontradas, es decir, las negativas y dificultades expuestas tanto por las instituciones públicas como por las entidades privadas para acceder a la muestra, pero destacando la dificultad de las primeras. En tercer lugar, la alta mortandad de las personas con demencia ha conllevado la desconexión de sus familiares y, por ende, ha supuesto un punto de inestabilidad en los grupos de ayuda mutua, así como una dificultad significativa en el cierre de la recolección de una muestra significativa para la presente tesis doctoral.

Sin embargo, centrándonos en proyectos posteriores y como futura línea de investigación, sería interesante investigar los mejores métodos y herramientas con las que trabajar en programas de intervención para cuidadores. También, sería de interés investigar y averiguar el tiempo estimado que las intervenciones debieran durar para unos efectos beneficios en los participantes, ya que la disponibilidad de tiempo es una de las limitaciones principales encontradas. Del mismo modo, sería esencial para una mayor calidad de los estudios la colaboración y una mayor implicación de los sectores públicos y privados concernientes a este campo y, por ende, la facilitación del contacto con muestras actualmente inaccesibles. Por otra parte, y con el objetivo de atender a la totalidad de cuidadores, sería primordial la total implicación de los servicios sociales municipales, asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, asociaciones de vecinos, servicios de Trabajo Social hospitalarios y demás organismos que puedan ayudar a descubrir y localizar a cuidadores aislados; por lo que resulta fundamental explorar el modo de buscar apoyo y recursos comunitarios que permitan lograr este fin.

Por su parte, la presente tesis ha tenido, como uno de sus múltiples focos de interés, el potencial papel que las nuevas tecnologías pueden desempeñar como pieza

fundamental en la implementación de programas de apoyo social. Si bien esta investigación no ha sido más que una aproximación inicial a dicho campo, tanto este documento como aquellos textos que han sido referenciados, hacen hincapié en la puerta que ahora se abre ante la comunidad académica y la sociedad en general.

Es ahora trabajo de las futuras líneas de investigación desarrollar e implementar mecanismos y tecnologías que puedan situar al cuidador como punto focal de su atención y fomentar, de forma coordinada con los demás recursos previamente mencionados, su bienestar durante el cumplimiento de su rol. En este contexto, es de esperar que las actuales limitaciones que ahora se pueden observar en el campo del apoyo social y las nuevas tecnologías se solventen progresivamente gracias a la elaboración de nuevos recursos tales como aplicaciones de telefonía móvil que permitan la interacción en tiempo real de cuidadores y el fomento del apoyo social informal.

Finalmente, se destacan varias reflexiones a raíz de todo lo abordado mediante la tesis doctoral que nos abarca:

La primera reflexión basa en la importancia de fomentar las relaciones y la fortaleza de las redes sociales de los cuidadores; concretamente en la red familiar, por el hecho de convertirse en la principal protagonista en situaciones de vulnerabilidad social. Dicha meta debe lograrse a través del refuerzo y trabajo sobre la importancia de la participación social y la pertenencia a la comunidad, así como la permanencia en las redes sociales a las que pertenecían, mediante el refuerzo de los espacios de ocio y tiempo libre y el trabajo sobre acciones diarias que son un punto de riesgo para el aislamiento y la desconexión social.

La segunda reflexión basa sobre el estigma que todavía existe sobre los centros de atención diurna y, sobre todo, sobre los centros residenciales. Por ello, es fundamental

trabajar con la sociedad sobre los recursos sociales de los que se disponen, los beneficios que estos generan, así como la relación y el allegamiento entre los cuidadores y los profesionales del sector, construyendo, entre todos, un camino en común que tiene como fin máximo el trabajo por el bienestar y la calidad de vida, tanto de las personas afectadas como de los cuidadores.

Finalmente, y como tercera reflexión, se incide en la necesidad de una mayor vinculación de las políticas actuales en los problemas sociales de la población, con el objetivo de mejorar la calidad de vida colectiva y el aumento de bienestar general. Por ello, se exige a las políticas sociales y sanitarias una mayor implicación en los recursos sociales que apoyan a las personas afectadas por deterioro cognitivo o demencia y a sus cuidadores, recordando que la citada patología es una de las mayores epidemias del siglo XXI. Del mismo modo, se demanda una mayor vinculación y facilitación de medios disponibles a la comunidad científica, con el fin de que puedan trabajar y obtener resultados significativos de una mayor calidad, y, por ende, avances en una problemática y epidemia que nos compete a todos.

Como broche final, solo queremos recalcar y volver a incidir en el derecho de la población afectada por deterioro cognitivo o demencia de vivir con la mayor calidad de vida posible, así como el derecho que tienen los cuidadores de apoyarse en los recursos sociales y en las herramientas de ayuda que el Estado de Bienestar debe brindar. Por ello, queremos también recordar en el deber y obligación que tenemos la sociedad actual de investigar y trabajar sobre una problemática social que nos concierne a todos con el fin de lograr un mayor bienestar social.







# REFERENCIAS



- Abdollahpour, I., Nedjat, S., & Salimi, Y. (2018). Positive aspects of caregiving and caregiver burden: A study of caregivers of patients with dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 31(1), 34-38. 10.1177/0891988717743590
- Abreu, W., Tolson, D., Jackson, G., & Costa, N. (2020). A cross-sectional study of family caregiver burden and psychological distress linked to frailty and functional dependency of a relative with advanced dementia. *Dementia (London)*, 19(2), 301-318.
- Agrafojo M. H. (2014). Prevalencia dos síntomas psicológicos e conductuais asociados ao envelhecimento: centro de día vs. residencia. (Tesis doctoral). A Coruña: Universidad de A Coruña.
- Albarracín, A.P., Cerquera, A.M. & Pabón, D.K. (2016). Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Revista de Psicología, Universidad de Antioquía*, 8(2), 88-99. doi: 10.17533/udea.rpsua.v8n2a06
- Alberich, T., Barranco, A. & Funes, E. (2008). *Intervención social y sanitaria con mayores. Manual para el trabajo con la 3ª y 4ª edad*. Madrid: Dykinson
- Algado, M. T., Basterra, A. & Garrigós, J. I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de Psicología*, 13(1), 19-29
- Allward, C., Dunn, R., Forshaw, G., Rewston, C., & Wass, N. (2020). Mental wellbeing in people with dementia following cognitive stimulation therapy: Innovative practice. *Dementia (London)*, 19(2), 496-504.
- Andrade, C. & Devlin, A. (2015). Stress reduction in the hospital room: Applying Ulrich's theory of supportive design. *Journal of Environmental Psychology*, 41, 125-134. doi: 10.1016/j.jenvp.2014.12.001

- Andrén, S. & Elmstahl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: Aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *19*(2), 157-168. doi:10.1111/j.1471-6712.2005.00328.x
- Annear, M. J., Toye, C., McInerney, F., Eccleston, C., Tranter, B., Elliott, K. E., & Robinson, A. (2015). What should we know about dementia in the 21st Century? A Delphi consensus study. *BMC Geriatrics*, *15*, 5. 1-13. doi:10.1186/s12877-015-0008-1
- Aranda, C. & Pando, M. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista de Investigación en Psicología*, *16*(1), 233-245.
- Argentzell, E., Leufstadius, C., & Eklund, M. (2014). Social interaction among people with psychiatric disabilities – does attending a day centre matter? *International Journal of Social Psychiatry*, *60*(6), 519-527. doi:10.1177/0020764013502318
- Arriola, M. J. & Setién, M. L. (2004). Cuidadores de ancianos dependientes. Demandas y estrategias de apoyo. *Portularia*, *4*, 327-338
- Atkins, J., Naismith, S., Luscombe, G., & Hickie, I. (2013). Psychological distress and quality of life in older persons: Relative contributions of fixed and modifiable risk factors. *BMC Psychiatry*, *13*(1), 1-10. doi:10.1186/1471-244X-13-249
- Ballesteros, S., Kraft, E., Santana, S., & Tziraki, C. (2015). Maintaining older brain functionality: A targeted review. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *55*, 453-477. doi:10.1016/j.neubiorev.2015.06.008
- Bandura, A. (1986). *Social Foundations of Thought and Action: A Social Cognitive Theory*. Englewood Cliffs NJ, USA: Prentice Hall.

- Bamford, C., Olsen, K., Davison, C., Barnett, N., Lloyd, J., Williams, D., Firbank, M., Mason, H., Donalson C. & O'Brien, J. (2016). Is there a preference for PET or SPECT brain imaging in diagnosing dementia? the views of people with dementia, carers, and healthy controls. *International Psychogeriatrics*, 28(1), 123-131. doi:10.1017/S1041610215001039
- Bangerter, L., Liu, Y., & Zarit, S. H. (2019). Longitudinal trajectories of subjective care stressors: The role of personal, dyadic, and family resources. *Aging and Mental Health*, 23(2), 255-262. doi:10.1080/13607863.2017.1402292
- Barrón, A. & Chacón, F. (1992). Apoyo social percibido: su efecto protector frente a los acontecimientos vitales estresantes. *Revista de Psicología Social*, 7(1), 53-59.
- Barrón, A. (1996). *Apoyo social. Aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores.
- Barrón, A. & Sánchez, E. (2001). Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psicothema: Revista De Psicología*, 13(1), 17-23.
- Baumgart, M., Snyder, H. M., Carrillo, M. C., Fazio, S., Kim, H. & Johns, H. (2015). Summary of the evidence on modifiable risk factors for cognitive decline and dementia: A population-based perspective. *Alzheimer's and dementia*, 11(6), 718-726
- Bellón, J. A., Delgado, A., De Dios, J. & Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Atención Primaria*, 18, 153-163.
- Berry, B., Apesoa-Varano, E., & Gomez, Y. (2015). How family members manage risk around functional decline: The autonomy management process in households facing dementia. *Social Science & Medicine*, 130, 107-114. doi: 10.1016/j.socscimed.2015.02.014

- Blazer, D. & Steffens, D. (2010). *Tratado de Psiquiatría Geriátrica*. Barcelona: Elsevier
- Blom, M., Bosmans, J., Cuijpers, P., Zarit, S., & Pot, A. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of an internet intervention for family caregivers of people with dementia: Design of a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry, 13*(1). doi:10.1186/1471-244X-13-17
- Brenna, E. & Di Novi, C. (2016). Is caring for older parents detrimental to women's mental health? The role of the European North-South gradient. *Review of Economics of the Household, 14* (4), 745-778. doi: 10.1007/s11150-015-9296-7
- Broadhead, W.E., Gehlbach, S.H., Degruy, F.V. y Kaplan, B.H. (1988). The Duke-UNC functional social support questionnaire: Measurement for social support in family medicine patients. *Medicine Care, 26*, 709-723.
- Brown, T., & Kleist, D. M. (1999). Alzheimer's disease and the family: Current research. *The Family Journal, 7*(1), 54-57. doi:10.1177/1066480799071008
- Caplan, G. (1974). *Support systems and community mental health: Lectures on concept development*. New York: Behavioral Publications.
- Cárdenas, D. C., Melenge, B., Carrillo, G. M. & Chaparro, L. (2010). Soporte social con el uso de las TIC para cuidadores de personas con enfermedad crónica: un estado del arte. *Aquichan, 10*(3), 204-213.
- Cardoso, M. J., Ramos, M. I., Vaz, F. J., Rodríguez, L. & Fernández, N. (2012). Influencia del apoyo familiar en momentos de gran incertidumbre. *Prisma social, 8*, 28-47.

- Carrasco, M., Herrera, S., Fernández, B., & Barros, C. (2013). Impacto del apoyo familiar en la presencia de quejas depresivas en personas mayores de Santiago de Chile. *Revista Española De Geriatria y Gerontología*, 48(1), 9-14. doi: 10.1016/j.regg.2012.04.006
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. & Sanjosé, V. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant Lo Blanch.
- Carver, C. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1) 92-100.
- Cassel, J. (1974). Psychosocial processes and stress: Theoretical formulations. *International Journal of Health Services*, 4, 471-482.
- Castro Monteiro, E., Alhayekai, M., Diaz Redondo, A., Ayala, A., Rodríguez-Blazquez, C., Rojo Perez, F., Martínez-Martín, P. & Forjaz, M. (2016). Quality of life of institutionalized older adults by dementia severity. *International Psychogeriatrics*, 28(1), 83-92. doi:10.1017/S1041610215000757
- Cené, C., Haymore, L., Dolan-Soto, D., Lin, F., Pignone, M., Dewalt, D., Wu, J., Jones, C. & Corbie-Smith, G. (2013). Self-care confidence mediates the relationship between perceived social support and self-care maintenance in adults with heart failure. *Journal of Cardiac Failure*, 19(3), 202-210. doi: 10.1016/j.cardfail.2013.01.009
- Centeno, C. (2004). *Cuidar a los que nos cuidan. Qué y cómo hacerlo*. Jaén: Formación Alcalá.
- Cerejeira, J., Lagarto, L., & Mukaetova-Ladinska, E. B. (2012). Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *Frontiers in Neurology*, 3, 1-20. <http://doi.org/10.3389/fneur.2012.00073>

- Cerquera, A. R., Granados, F. J. & Buitrago, A. M. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia: avances de la disciplina*, 6(1), 35-45
- Champlin, B. (2020). The informal caregiver's lived experience of being present with a patient who receives a diagnosis of dementia: A phenomenological inquiry. *Dementia (London)*, 19(2), 375-396.
- Chen, H., Huang, M., Yeh, Y., Huang, W., & Chen, C. (2015). Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia. *Psychogeriatrics*, 15(1), 20-25. doi:10.1111/psyg.12071
- Cheng, S., Fung, H., Chan, W., & Lam, L. C. W. (2016). Short-term effects of a gain-focused reappraisal intervention for dementia caregivers: A double-blind cluster-randomized controlled trial. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(9), 740-750. 10.1016/j.jagp.2016.04.012
- Cheng, Y., & Xiao, S. (2014). Recent research about mild cognitive impairment in China. *Shanghai Archives of Psychiatry*, 26(1), 4–14. <http://doi.org/10.3969/j.issn.1002-0829.2014.01.002>
- Cheng, Y.-W., Chen, T.-F., & Chiu, M.-J. (2017). From mild cognitive impairment to subjective cognitive decline: conceptual and methodological evolution. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 13, 491–498. <http://doi.org/10.2147/NDT.S123428>
- Clare, L., Nelis, S. M., Quinn, C., Martyr, A., Henderson, C., Hindle, J., Jones, R., Knapp, M., Kopelman, M., Morris, R., Pickett, J., Rusted, J., Savitch, N., Thom, J. & Victor, C. R. (2014). Improving the experience of dementia and enhancing active life - living well with dementia: study protocol for the IDEAL study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12, 1-15. <http://doi.org/10.1186/s12955-014-0164-6>



- Clare, P. & Woods, R. (2004) Cognitive training and cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer's disease: A review, *Neuropsychological Rehabilitation*, 14:4, 385-401, DOI: 10.1080/09602010443000074
- Crespo, M., & Fernández-Lansac, V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales De Psicología*, 31(1), 19-27. doi:10.6018/analesps.31.1.158241
- Coob, S. (1976). Social Support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38 (5), 300-314
- Conde Sala, J., Turró Garriga, O., Piñán Hernández, S., Portellano Ortiz, C., Viñas Diez, V., Gascón Bayarri, J., & Reñé Ramírez, R. (2016). Effects of anosognosia and neuropsychiatric symptoms on the quality of life of patients with Alzheimer's disease: A 24-month follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(2), 109-119. doi:10.1002/gps.4298
- Cuellar-Flores, I. & Dresch V. (2012). Validación del cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK-11 en personas cuidadoras. *RIDE*, 34(1), 89-101. doi: aidep.org/03\_ridep/R34/ART%204.pdf
- Cutler, S., & Bragaru, C. (2015). Long-term and short-term predictors of worries about getting Alzheimer's disease. *European Journal of Ageing*, 12(4), 341-351. doi:10.1007/s10433-015-0350-3
- Dai, H., Jia, G., & Liu, K. (2015). Health-related quality of life and related factors among elderly people in Jinzhou, China: A cross-sectional study. *Public Health*, 129(6), 667-673. doi: 10.1016/j.puhe.2015.02.022

- Dam, A.E.H., Van Boxtel, Martín P.J., E de Vugt, M. & Verhey, F. (2017). Effectiveness of an online social supports intervention for caregivers of people with dementia: The study protocol of a randomized controlled trial. *Trials*, 18(1). doi: 10.1186/s13063-017-2097-y
- Dam, A. E. H., Van Boxtel, Martin P. J., Rozendaal, N., Verhey, F. R. J., E de Vugt, M., & Harris, F. (2017). Development and feasibility of inlife: A pilot study of an online social support intervention for informal caregivers of people with dementia. *PLoS One*, 12(9), e0183386. doi: 10.1371/journal.pone.0183386
- Dam, A., de Vugt, M. E., van Boxtel, M., & Verhey, F. (2017). Effectiveness of an online social support intervention for caregivers of people with dementia: the study protocol of a randomised controlled trial. *Trials*, 18(1), 395. doi:10.1186/s13063-017-2097-y
- Damianakis, T., Wilson, K., & Marziali, E. (2018). Family caregiver support groups: Spiritual reflections' impact on stress management. *Aging and Mental Health*, 22(1), 70-76. 10.1080/13607863.2016.1231169
- De Koning, J., Stathi, A., & Richards, S. (2017). Predictors of loneliness and different types of social isolation of rural-living older adults in the UK. *Ageing and Society*, 37(10), 2012-2043. <https://doi.org/10.1017/S0144686X16000696>
- De Vugt, M., Dam, A. E. H., van Boxtel, Martin P. J., & Verhey, F. R. J. (2017). Effectiveness of an online social support intervention for caregivers of people with dementia: The study protocol of a randomised controlled trial. *Trials*, 18(1), 395-395. 10.1186/s13063-017-2097-y
- Del Carmen Perez-Fuentes, M., Gazquez Linares, J., Ruiz Fernandez, M., Ruiz Fernández, M. D., Molero Jurado, M. d. M., & Gázquez Linares, J. (2017). Inventory of overburden in

Alzheimer's patient family caregivers with no specialized training. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 17(1), 56-64. doi: 10.1016/j.ijchp.2016.09.004

Delgado, M.L. (2001). *Intervención psicosocial en residencias para personas mayores. Cuadernos de Trabajo Social*, 14, 323-339

Del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., Ruzafa-Martínez, M., Ramos-Morcillo, A. J. (2018) Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. *PLoS ONE* 13(1): e0189874. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189874>

Delicado, M. V., Copete, M. T., Barnés, A. & García, S. (2011). Redes sociales y recursos de apoyo a cuidadores familiares y personas dependientes: comparación 2001-2009. *Portularia*, 11, 2, 33-45 doi:10.5218/prts.2011.0016

Dempsey, L., Dowling, M., Larkin, P., & Murphy, K. (2020). Providing care for a person with late-stage dementia at home: What are carers' experiences? *Dementia*, 19(2), 352-374. doi: 10.1177/1471301218774937

De Rotrou, J., Cantegreil, I., Faucounau, V., Wenisch, E., Chausson, C., Jegou, D., ...Rigaud, A. (2011). Do patients diagnosed with Alzheimer's disease benefit from a psycho-educational programme for family caregivers? A randomised controlled study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(8), 833-842. doi:10.1002/gps.2611

Devor, M., & Renvall, M. (2008). An educational intervention to support caregivers of elders with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 23(3), 233-241. 10.1177/1533317508315336

Di Carlo, M. (2012). Simple model systems: A challenge for Alzheimer's disease. *Immunity & Ageing*, 9(1), 3. doi:10.1186/1742-4933-9-3

- Dichter, M., Trutschel, D., Haastert, B., Quasdorf, T., & Halek, M. (2017). Dementia care mapping in nursing homes: Effects on caregiver attitudes, job satisfaction, and burnout. A quasi-experimental trial. *International Psychogeriatrics*, 29(12), 1993-2006. doi:10.1017/S104161021700148X
- D'Onofrio, G., Sancarlo, D., Addante, F., Ciccone, F., Cascavilla, L., Paris, F., Chiara, A., Nuzzaci, C., Picoco, M., Greco, A., Panza, F. & Pilotto, A. (2015). A pilot randomized controlled trial evaluating an integrated treatment of rivastigmine transdermal patch and cognitive stimulation in patients with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30(9), 965-975. doi:10.1002/gps.4247
- Domajnko, B., & Pahor, M. (2015). Health within limitations: Qualitative study of the social aspects of resilience in old age. *Ageing International*, 40(2), 187-200. doi:10.1007/s12126-014-9201-3
- Dura, E. & Garcés, J. (1991). La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos. *Aprendizaje, Revista de Psicología Social*, 2, 257-271.
- Fauth, E., Femia, E., & Zarit, S. (2016). Resistiveness to care during assistance with activities of daily living in non-institutionalized persons with dementia: Associations with informal caregivers' stress and well-being. *Aging and Mental Health*, 20(9), 888-898. doi:10.1080/13607863.2015.1049114
- Fernández del Valle, J. & García, A. (1994). Redes de apoyo social en usuarios del servicio de ayuda a domicilio de la tercera edad. *Psicothema*, 6(1). 39-47

- Flórez, I. E., Montalvo, A. & Romero, E. (2012). Soporte social con Tecnologías de la Información y la Comunicación a cuidadores. Una experiencia en Cartagena, Colombia. *Investigación y Educación en Enfermería*, 30(1), 55-65.
- Folkman, S. (2010). Stress, coping, and hope. *Psycho-Oncology*, 19(9), 901-908. doi:10.1002/pon.1836
- Forlenza, O., Diniz, B., & Gattaz, W. (2010). Diagnosis and biomarkers of predementia Alzheimer's disease. *BMC Medicine*, 8(1), 1-14. doi:10.1186/1741-7015-8-89
- Folstein, M.F. & Folstein, S.E. & McHugh, P.R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198.
- Frances, I., Barandiarán, M., Marcellan, T. & Moreno, L. (2003). Estimulación psicocognoscitiva en las demencias. *Anales Sistema Sanitario Navarro*, 26(3), 405-422.
- Gallardo Peralta, L., Sánchez Moreno, E., Barrón, A., & Arias, A. (2015). Elementos estructurales de la red social, fuentes de apoyo funcional, reciprocidad, apoyo comunitario y depresión en personas mayores en Chile. *Anales De Psicología*, 31(3), 1018-1029. doi:10.6018/analesps.31.3.172861
- Gallardo Peralta, L., Barrón, A., Molina- Martínez, A. & Schettini del Moral, R. (2018). Family and community support among older Chilean adults: The importance of heterogeneous social support sources for quality of life. *Journal of Gerontological Social Work*, 61(6), 584-604.
- García, F. & Ceballos, R. (2002). Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida. Jaén: Formación Alcalá

- Gaugler, J., Reese, M., & Mittelman, M. (2016). Effects of the Minnesota adaptation of the NYU caregiver intervention on primary subjective stress of adult child caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist*, 56(3), 461-474. doi: 10.1093/geront/gnu125
- Gaugler, J., Westra, B., & Kane, R. (2016). Professional discipline and support recommendations for family caregivers of persons with dementia. *International Psychogeriatrics*, 28(6), 1029-1040. doi:10.1017/S1041610215002318
- Gellert, P. (2018). Testing the stress-buffering hypothesis of social support in couples coping with early-stage dementia. *PLoS One*, 13(1), 1. 10.1371/journal.pone.0189849
- Gelman, C. R. (2014). Familismo and its impact on the family caregiving of latinos with Alzheimer's disease: A complex narrative. *Research on Aging*, 36(1), 40-71. doi:10.1177/0164027512469213
- George, L. & Gwyther, L. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26 (3), 253–259, 1986.
- Gerenu, G., Dobarro, M., Ramirez, M., & Gil Bea, F. (2013). Early cognitive stimulation compensates for memory and pathological changes in Tg2576 mice. *Biochimica et Biophysica Acta*, 1832(6), 837-847 doi: 10.1016/j.bbadis.2013.02.018
- Giraldo, C. I. & Franco, G. M. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Revista Aquichan*, 6(1), 38-53
- Gorlat B., García, M.P., Peinado, P., Expósito, M., Quero, A. & Cruz, F. (2013). Influence of environment, rural or urban, in the perception of the supports and needs of caregivers in hospitals. *Anales Del Sistema Sanitario De Navarra*, 36(3), 441-454. doi:10.4321/S1137-66272013000300009

- Graven, L., & Grant, J. (2014). Social support and self-care behaviors in individuals with heart failure: An integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 51(2), 320-333. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.06.013
- Greenwood, N., Habibi, R., Mackenzie, A., Drennan, V., & Easton, N. (2013). Peer support for carers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 28(6), 617-626. 10.1177/1533317513494449
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A., Ferrer-García, M. & Fernández-Dávila, P.(2012). Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema: Revista De Psicología*, 24(2), 255-262.
- Gutzmann, H., & Qazi, A. (2015). Depressionbeidemenz. *Zeitschrift Für Gerontologie Und Geriatrie*, 48(4), 305-311. doi:10.1007/s00391-015-0898-8
- Hahn, E. A., Cella, D., Bode, R. K. & Hanrahan, R. T. (2010). Measuring Social Well-Being in People with Chronic Illness. *Social Indicators Research*, 96(3), 381-401. doi: 10.1007/s11205-009-9484-z
- Hariri, M., & Khodami, N. (2011). A study of the efficacy of teaching happiness based on the fordyce method to elderly people on their life expectancy. *Procedia: Social & Behavioral Sciences*, 30, 1412-1415. doi: 10.1016/j.sbspro.2011.10.275
- Hawthorne, G. (2006). Measuring social isolation in older adults: Development and initial validation of the friendship scale. *Social Indicators Research*, 77(3), 521-548. doi: 10.1007/s11205-005-7746-y

- Hautsalo, K., Rantanen, A., & Astedt-Kurki, P. (2013). Family functioning, health and social support assessed by aged home care clients and their family members. *Journal of Clinical Nursing*, 22(19-20), 2953-2963. doi:10.1111/j.1365-2702.2012.04335.x
- Heo, G. (2014). Religious coping, positive aspects of caregiving, and social support among Alzheimer's disease caregivers. *Clinical Gerontologist*, 37(4), 368-385. doi:10.1080/07317115.2014.907588
- Herrera, J.M., Barranco, C., Melián, C., Herrera, R.M., Rodríguez, M.I. & Mesa, M.N. (2004) La autotestima como predictor de la calidad de vida en los mayores. *Portularia*, 4, 171-178.
- Herrero, J. & Gracia, E. (2005). Redes Sociales de Apoyo y Ajuste Biopsicosocial en la Vejez: Un análisis comparativo en los contextos comunitario y residencial. *Intervención Psicosocial*, 14(1), 41-50.
- Hou, P., Lai, C. K. Y., Chung, C., Sham, A. K. K., & Yeung, C. (2015). Young adults' experiences of their parents caring for a relative with dementia. *Geriatrics and Gerontology International*, 16(7), 873-879. doi:10.1111/ggi.12559
- House, J. (1987). Social support and social structure. *Sociological Forum*, 2(1), 135-146. doi:10.1007/BF01107897
- House, J. S., Umberson, D. & Landis, K. R. (1988). Structures and processes of social support. *Annual Review of Sociology*, 14, 293-318
- Huntley, J. D., Gould, R. L., Liu, K., Smith, M., & Howard, R. J. (2015). Do cognitive interventions improve general cognition in dementia? A meta-analysis and meta-regression. *BMJ Open*, 5(4), 247. doi:10.1136/bmjopen-2014-005247



- Ince Yenilmez, M (2015). Economic and Social Consequences of Population Aging the Dilemmas and Opportunities in the Twenty-First Century. *Applied Research in Quality of Life*, 10(4), 735-752. doi: 10.1007/s11482-014-9334-2
- Innes, A., Page, S., & Cutler, C. (2016). Barriers to leisure participation for people with dementia and their carers: An exploratory analysis of carer and people with dementia's experiences. *Dementia*, 15(6), 1643-1665. doi: 10.1177/1471301215570346
- Instance, D. (2015). Learning in retirement and old age: An agenda for the 21st century. *European Journal of Education*, 50(2), 225-238. doi:10.1111/ejed.12120
- Johannessen, A., Bruvik, F., & Hauge, S. (2015). Family carers' experiences of attending a multicomponent psychosocial intervention program for carers and persons with dementia. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 8, 91-99. doi:10.2147/JMDH.S76093
- Jones, D. (2015). A family living with Alzheimer's disease: The communicative challenges. *Dementia*, 14(5), 555-573. doi:10.1177/1471301213502213
- Kahle Wroblewski, K., Fillit, H., Kurlander, J., Reed, C., & Belger, M. (2015). Methodological challenges in assessing the impact of comorbidities on costs in Alzheimer's disease clinical trials. *The European Journal of Health Economics*, 16(9), 995-1004. doi:10.1007/s10198-014-0648-7
- Kamiya, M., Sakurai, T., Ogama, N., Maki, Y., & Toba, K. (2014). Factors associated with increased caregivers' burden in several cognitive stages of Alzheimer's disease. *Geriatrics and Gerontology International*, 14(Supl. 2), 45-55. doi:10.1111/ggi.12260
- Katzman, R. (2004). A neurologist's view of Alzheimer's disease and dementia. *International Psychogeriatrics*, 16(3), 259-273. doi:10.1017/S1041610204000456

- Kenigsberg, P., Aquino, J., Berard, A., Gzil, F., Andrieu, S., Banerjee, S., Brémond, F., Buée, L., Cohen-Mansfield, J., Mangialasche, F., Platel, H., Salmon, E. & Robert, P. (2016). Dementia beyond 2025: Knowledge and uncertainties. *Dementia*, 15(1), 6-21. doi:10.1177/1471301215574785
- Kim, E., Lee, S., Choi, Y., Tanaka, M., Hirotsu, K., Kim, H., Lee, H., Jung, Y. & Amano, A. (2017). Relationship between chewing ability and cognitive impairment in the rural elderly. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 70, 209-213. doi: 10.1016/j.archger.2017.02.006
- Killin, L. O. J., Starr, J. M., Shiue, I. J., & Russ, T. C. (2016). Environmental risk factors for dementia: a systematic review. *BMC Geriatrics*, 16, 175, 2-28. <http://doi.org/10.1186/s12877-016-0342-y>
- Kim, H., Yang, Y., Oh, J., Oh, S., Choi, H., Kim, K., & Kim, S. (2015). Effectiveness of a community-based multidomain cognitive intervention program in patients with alzheimer's disease. *Geriatrics and Gerontology International*, 16(2), 191-199. doi:10.1111/ggi.12453
- König, A., Aalten, P., Verhey, F., Bensadoun, G., Petit, P., Robert, P., & David, R. (2014). A review of current information and communication technologies: Can they be used to assess apathy? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(4), 345-358. doi:10.1002/gps.4017
- Koukoulis, S., Vlachonikolis, IG. & Philalithis, A. (2002). Socio-demographic factors and self-reported functional status: The significance of social support. *BMC Health Services Research*, 2, 20. doi:10.1186/1472-6963-2-20

- Kowalska, J., Goraczko, A., Jaworska, L. & Szczepanska Gieracha, J., (2017). An assessment of the burden on polish caregivers of patients with dementia: A preliminary study. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 32(8), 509-515. doi:10.1177/1533317517734350
- Kuller, L. H. & López, O. (2011). Dementia and Alzheimer's disease: A new direction. The 2010 Jay L. Foster Memorial Lecture. *Alzheimer's & Dementia*, 7, 540-550. doi:10.1016/j.jalz.2011.05.901
- Kurz, A., Clare, L., & Lautenschlager, N. (2013). Add life to years: Psychosocial interventions for people with cognitive disorders. *International Psychogeriatrics*, 25(9), 1389-1391. doi:10.1017/S1041610213000938
- Laks, J., Goren, A., Dueñas, H., Novick, D., & Kahle-Wroblewski, K. (2016). Caregiving for patients with Alzheimer's disease or dementia and its association with psychiatric and clinical comorbidities and other health outcomes in Brazil. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(2), 176-185. doi:10.1002/gps.4309
- Langa, K. M., & Levine, D. A. (2014). The Diagnosis and Management of Mild Cognitive Impairment: A Clinical Review. *JAMA*, 312(23), 2551–2561. <http://doi.org/10.1001/jama.2014.13806>
- Langford, C. P. H., Bowsher, J., Maloney, J. P. & Lillis, P. P. (1997). Social support: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 95-100. doi:10.1046/j.1365-2648.1997.1997025095
- Large, S., & Slinger, R. (2015). Grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia: A qualitative synthesis. *Dementia*, 14(2), 164-183. doi:10.1177/1471301213494511

- Laukka, E., MacDonald, S. W. S., Fratiglioni, L., & Bäckman, L. (2012). Preclinical cognitive trajectories differ for Alzheimer's disease and vascular dementia. *Journal of the International Neuropsychological Society*, *18*(2), 191-199. doi: 10.1017/S1355617711001718
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. Boletín Oficial del Estado, 299, de 15 de Diciembre de 2006, 44142-44156.
- Liberati, G., Raffone, A., & Olivetti Belardinelli, M. (2012). Cognitive reserve and its implications for rehabilitation and Alzheimer's disease. *Cognitive Processing*, *13*(1), 1-12. doi:10.1007/s10339-011-0410-3
- Lopez, O. L. (2013). Mild Cognitive Impairment. *Continuum: Lifelong Learning in Neurology. Dementia*, *19*(2), 411–424. <http://doi.org/10.1212/01.CON.0000429175.29601.97>
- Lou, V. W. Q., Lau, B., & Cheung, K. (2015). Positive aspects of caregiving (PAC): Scale validation among Chinese dementia caregivers (CG). *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *60*(2), 299-306. doi: 10.1016/j.archger.2014.10.019
- Lykens, K., Moayad, N., Biswas, S., Reyes Ortiz, C., Singh, K., & Forloni, G. (2014). Impact of a community based implementation of REACH II program for caregivers of Alzheimer's patients. *PLoS One*, *9*(2), e89290. doi: 10.1371/journal.pone.0089290
- Mahoney, D. F., LaRose, S., & Mahoney, E. L. (2015). Family caregivers' perspectives on dementia-related dressing difficulties at home: The preservation of self- model. *Dementia*, *14*(4), 494-512. doi:10.1177/1471301213501821
- Maresova, P., & Klimova, B. (2015). Supporting technologies for old people with dementia: A review. *Ifac-Papersonline*, *48*(4), 129-134. doi: 10.1016/j.ifacol.2015.07.020

- Marshall, S., Parker, P., Ciarrochi, J., & Heaven, P. C. L. (2014). Is self-esteem a cause or consequence of social support? A 4-year longitudinal study. *Child Development, 85*(3), 1275-1291. doi:10.1111/cdev.12176
- Martín-Carrasco, M., Otermin, P., Pérez-Camo., Pujol, J., Agüera, L., Martín, M., Gobart, A., et al. (2010). EDUCA study: Psychometric proprieties of the Spanish version of the Zarit caregiver Burden Scale. *Aging & Mental Health, 14*(6), 705-711.
- Martín, M.; Salvado, I.; Nadal, S.; Mijo, L. C.; Rico, J. M.; Lanz, P. y Taussig, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología, 6*, 338-346
- Martínez-Alcalá, C., Pliego-Pastrana, P., López-Noguerola, J., Rosales-Lagarde, A. & Zaleta-Arias, M. (2015, junio). "Adoption of ICT in the aging: Systematic review based on ICT for Alzheimer's disease and other senile dementias," Paper presented in 10th Iberian Conference on Information Systems and Technologies (CISTI), Aveiro, Portugal,. doi: 10.1109/CISTI.2015.7170393
- Martínez, R. M & Miangolarra, J. C. (2006). *El cuidador y la Enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces.
- May Jones, S., Woodward, M. & Mioshi, E. (2019). Social Support and high resilient coping in carers of people with dementia. *Geriatric Nursing, 40* (6), 584-589, doi.org/10.1016/j.gerinurse.2019.05.011.
- McAlister, C., Schmitter-Edgecombe, M., & Lamb, R. (2016). Examination of Variables That May Affect the Relationship Between Cognition and Functional Status in Individuals with Mild Cognitive Impairment: A Meta-Analysis. *Archives of Clinical Neuropsychology, 31*(2), 123–147. <http://doi.org/10.1093/arclin/acv089>

- Mendoza, I. (1996). *Recursos de apoyo social y bienestar en la tercera edad*. (Tesis doctoral).  
Sevilla: Universidad de Sevilla.
- Medvene, L., Nilsen, K., Smith, R., OfeiDoodoo, S., DiLollo, A., Webster, N. & Nance, A. (2015).  
Social networks and links to isolation and loneliness among elderly HCBS clients. *Aging  
and Mental Health*, 20(5), 1-9. doi:10.1080/13607863.2015.1021751
- Migliacci, M. L., Scharovsky, D. & Gonorazky, S.E. (2009). Deterioro cognitivo leve:  
características neuropsicológicas de los distintos subtipos. *Revista de Neurología*, 48(5),  
237-241.
- Miguel, I., & da Luz, H. (2015, Agosto 28). *New technologies towards cognitive stimulation in  
elderly with dementia: Effects and potential*. Paper presented in 10th Iberian Conference  
on Information Systems and Technologies, Aveiro, Portugal  
doi:10.1109/CISTI.2015.7170369
- Millenaar, J., Bakker, C., van Vliet, D., Koopmans, R. T. C. M., Kurz, A., Verhey, F. R. J., & de  
Vugt, M. (2018). Exploring perspectives of young onset dementia caregivers with high  
versus low unmet needs. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(2), 340-347.  
10.1002/gps.4749
- Mittelman, M., Ferris, S., Shulman, E. & Levin, B. (1996). A family intervention to delay nursing  
home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *Jama*  
276 (21), 1725-1731, doi:10.1001/jama.1996.03540210033030
- Miranda-Castillo, C., Mascayano, F., Roa, A., Maray, F. & Serraino, L. (2013). Implementación  
de un programa de estimulación cognitiva en personas con demencia tipo Alzheimer: un  
estudio piloto en chilenos de la tercera edad. *Universitas Psychologica*, 12(2), 445-455.  
doi: 10.11144/Javeriana.UPSY12-2.ipec

- Molina, J. L., Fernández, R., Llopis, J. & McCarty, C. (2008). El apoyo social en situaciones de crisis: Un estudio de caso desde la perspectiva de las redes personales. *Portularia*, 3(1), 61-76.
- Moonesar, R., Sammy, I., Nunes, P., & Paul, J. (2015). Social support in older people: Lessons from a developing country. *Quality of Life Research*, 25(1), 233-236. doi:10.1007/s11136-015-1053-0
- Morán & Landero (2009). COPE-28: un análisis psicométrico de la version en español del Brief COPE. *Universidad Psicología, Bogotá, Colombia*, 9(2), 543-552.
- Morris, L., Horne, M., McEvoy, P., & Williamson, T. (2017). Communication training interventions for family and professional carers of people living with dementia: A systematic review of effectiveness, acceptability and conceptual basis. *Aging and Mental Health*, 22(3), 1-18. 10.1080/13607863.2017.1399343
- Müller, C., Lautenschläger, S., Meyer, G., & Stephan, A. (2017). Interventions to support people with dementia and their caregivers during the transition from home care to nursing home care: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 71, 139-152. 10.1016/j.ijnurstu.2017.03.013
- Navarro, A. & Bueno, B. (2015). Afrontamiento de problemas de salud en personas -muy mayores. *Anales de psicología*, 31(3), 1008-1017. doi.org/10.6018/analesps.31.3.172481
- Nay, R., Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Moyle, W., Tarzia, L., & McAuliffe, L. (2015). Social participation and family carers of people living with dementia in Australia. *Health and Social Care in the Community*, 23(5), 550-558. doi:10.1111/hsc.12163
- Nelson, L., & Tabet, N. (2015). Slowing the progression of Alzheimer's disease; what works? *Ageing Research Reviews*, 23, 193-209. doi: 10.1016/j.arr.2015.07.002

- Nguyen, T., & Li, X. (2020). Understanding public-stigma and self-stigma in the context of dementia: A systematic review of the global literature. *Dementia (London)*, *19*(2), 148-181.
- Oetzel, J., Wilcox, B., Archiopoli, A., Avila, M., Hell, C., Hill, R. & Muhammad, M. (2014). Social support and social undermining as explanatory factors for health-related quality of life in people living with HIV/AIDS. *Journal of Health Communication*, *19*(6), 660-675. doi:10.1080/10810730.2013.837555
- Okura, M., Ogita, M., Yamamoto, M., Nakai, T., Numata, T., & Arai, H. (2017). The relationship of community activities with cognitive impairment and depressive mood independent of mobility disorder in Japanese older adults. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *70*, 54-61. doi: 10.1016/j.archger.2016.12.010
- Ong, H., Vaingankar, J., Abdin, E., Sambasivam, R., Fauziana, R., Tan, M., Chong, S., Goveas, R., Chiam, P. & Subramaniam, M. (2018). Resilience and burden in caregivers of older adults: Moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC Psychiatry*, *18*(1), 1-9. doi:10.1186/s12888-018-1616-z
- Onyike, C. U. (2016). Psychiatric Aspects of Dementia. *Continuum: Lifelong Learning in Neurology*, *Dementia*, *22*, (2), 600–614. <http://doi.org/10.1212/CON.0000000000000302>
- Peinado, A. I. & Garcés, E. J. (1998). Burnout en cuidadores principales con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de psicología*, *14*(1), 83-93.
- Petersen, R. C., Caracciolo, B., Brayne, C., Gauthier, S., Jelic, V., & Fratiglioni, L. (2014). Mild cognitive impairment: a concept in evolution. *Journal of Internal Medicine*, *275*(3), 214–228. <http://doi.org/10.1111/joim.12190>



- Phillipson, L., & Jones, S. (2012). Use of day centers for respite by help-seeking caregivers of individuals with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 38(4), 24-34. doi:10.3928/00989134-20120307-05
- Pozet, A., Lejeune, C., Bonnet, M., Dabakuyo, S., Dion, M., Fagnoni, P., Gaimard, M., Imbert, G., Nerich, V., Foubert, A., Chotard, M., Bonin, M., Anota, A. & Bonnetain, F. (2016). Evaluation of efficacy and efficiency of a pragmatic intervention by a social worker to support informal caregivers of elderly patients (the ICE study): Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 17(1), 1-12. doi:10.1186/s13063-016-1622-8
- Prick, A., de Lange, J., Twisk, J., & Pot, A. (2015). The effects of a multi-component dyadic intervention on the psychological distress of family caregivers providing care to people with dementia: A randomized controlled trial. *International Psychogeriatrics*, 27(12), 2031-2044. doi:10.1017/S104161021500071X
- Quinn, C., Toms, G., Jones, C., Brand, A., Edwards, R., Sanders, F., & Clare, L. (2015). A pilot randomized controlled trial of a self-management group intervention for people with early-stage dementia (the SMART study). *International Psychogeriatrics*, 28(5), 787-800. doi:10.1017/S1041610215002094
- Rapp, T. (2014). Patients' diagnosis decisions in Alzheimer's disease: The influence of family factors. *Social Science & Medicine*, 118, 9-16. doi: 10.1016/j.socscimed.2014.07.052
- Requena, C. (2003). *Estudio sobre los efectos del Tratamiento combinado (Fármaco y estimulación cognitiva) en la recuperación de las funciones cognitivas en la enfermedad de Alzheimer*. (Tesis doctoral). Madrid: Universidad Complutense de Madrid.

- Riley, R. J., Burgener, S., & Buckwalter, K. C. (2014). Anxiety and Stigma in Dementia: A Threat to Aging in Place. *The Nursing Clinics of North America*, 49(2), 213–231. <http://doi.org/10.1016/j.cnur.2014.02.008>
- Rodakowski, J., Saghafi, E., Butters, M. A., & Skidmore, E. R. (2015). Non-pharmacological Interventions for Adults with Mild Cognitive Impairment and Early Stage Dementia: An Updated Scoping Review. *Molecular Aspects of Medicine*, 43, 38–53. <http://doi.org/10.1016/j.mam.2015.06.003>
- Rosenberg, P., Drye, L., Porsteinsson, A., Pollock, B., Devanand, D. P., Frangakis, C., Ismail, Z., Marano, C., Meinert, C., Mintzer, J., Munro, C., Pelton, G., Rabins, P., Scheneider, L., Shade, D., Weintraub, D., Newell, J., Yesavage, J. & Lyketsos, C. (2015). Change in agitation in alzheimer's disease in the placebo arm of a nine-week controlled trial. *International Psychogeriatrics*, 27(12), 2059-2067. doi:10.1017/S1041610215001106
- Sánchez-Izquierdo Alonso, M., Prieto Ursúa, M. & Caperos, J. (2017). The family caregiver after the institutionalization of the dependent elderly relative. *Educational Gerontology*, 43(12), 1-12. 10.1080/03601277.2017.1386403
- Sánchez P. & Bote, M. (2008). Redes Sociales y Familia en España. Consistencia y debilidades. *Portularia*, 8(1), 197-213.
- Sánchez, S. & Mears, R. (2005). Necesidades del cuidador del enfermo de Alzheimer Terminal. *Enfermería Global* (7), 1-26.
- Salotti, P., De Sanctis, B., Clementi, A., Ferreira, M., De Silvestris, T., & Fernandez-Ferreira, M. (2013). Evaluation of the efficacy of a cognitive rehabilitation treatment on a group of Alzheimer's patients with moderate cognitive impairment: A pilot study. *Aging Clinical and Experimental Research*, 25(4), 403-409

- Sarabia-Cobo, C. M. (2015). Heart coherence: A new tool in the management of stress on professionals and family caregivers of patients with dementia. *Applied Psychophysiology and Biofeedback*, 40(2), 75-83. doi: 10.1007/s10484-015-9276-y403-409. doi:10.1007/s40520-013-0062-5
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & DeLepeleire, J. (2010). Supporting the dementia family caregiver: The effect of home care intervention on general well-being. *Aging & Mental Health*, 14(1), 44-56. doi:10.1080/13607860902845533
- Schroevers, M., Ranchor, A., & Sanderman, R. (2003). The role of social support and self-esteem in the presence and course of depressive symptoms: A comparison of cancer patients and individuals from the general population. *Social Science & Medicine*, 57(2), 375-385. doi:10.1016/S0277-9536(02)00366-0
- Segado, S., Osca, A. & López, A. (2013). Trabajo social con familias y conflicto familia-trabajo. *Cuadernos De Trabajo Social*, 26(2), 253-264.
- Seidman, S., Stefani, D., Pano, C. O., Acrich, L. & Bail, V. (2004). Sentimiento de sobrecarga y apoyo social en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de Psicología de la PUCP*, 12(1), 47-62.
- Shrivastava, S. R. B. L. (2013). Health-care of elderly: Determinants, needs and services. *International Journal of Preventive Medicine*, 4(10), 1224-1225.
- Shua-Haim, J. R., Haim, T., Shi, Y., Kuo, Y. & Smith, J. (2001). Depression among Alzheimer's caregivers: Identifying risk factors. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16(6), 353-359. doi:10.1177/153331750101600611

- Siedlecki, K., Salthouse, T., Oishi, S., & Jeswani, S. (2014). The relationship between social support and subjective well-being across age. *Social Indicators Research*, *117*(2), 561-576. doi:10.1007/s11205-013-0361-4
- Slevin, M. L., Nichols, S. E., Downer, S. M., Wilson, P., Lister, T. A., Arnott, S., Maher, J., Souhami, R. L., Tobias, J. S., Goldstone, A. H. & Cody, M. (1996). Emotional support for cancer patients: what do patients really want? *British Journal of Cancer*. *74*, 1275–1279. doi:10.1038/bjc.1996.529
- Small, G. W. (2006). Diagnostic issues in dementia: Neuroimaging as a surrogate marker of disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, *19*(3), 180-185. doi:10.1177/0891988706291089
- Solomon, A., Mangialasche, F., Richard, E., Andrieu, S., Bennett, D. A., Breteler, M., Fratiglioni, L., Hooshmand, B., Khachaturian, A.S., Schneider, L., Skoog, I. & Kivipelto, M. (2014). Advances in the prevention of Alzheimer's disease and dementia. *Journal of Internal Medicine*, *275*(3), 229–250. <http://doi.org/10.1111/joim.12178>
- Strain, L., & Blandford, A. (2002). Community-based services for the taking but few takers: Reasons for nonuse. *Journal of Applied Gerontology*, *21*(2), 220-235. doi:10.1177/07364802021002006
- Stripling, A. (2016). The healthy aging group: A proposed treatment model for Societal & Individual aging empowerment. *Women & Therapy*, *39*(1-2), 124-140. doi:10.1080/02703149.2016.1116324
- Sun, F., Mutlu, A., & Coon, D. (2014). Service barriers faced by Chinese American families with a dementia relative: Perspectives from family caregivers and service professionals. *Clinical Gerontologist*, *37*(2), 120-138. doi:10.1080/07317115.2013.868848

- Sutcliffe, C. L., Roe, B., Jasper, R., Jolley, D., & Challis, D. J. (2015). People with dementia and carers' experiences of dementia care and services: Outcomes of a focus group study. *Dementia*, *14*(6), 769-787. doi:10.1177/1471301213511957
- Suzuki, C., Yokote, Y., & Takahashi, T. (2015). Changes in daily cognition and behavior of Alzheimer's patients over time: A three-year evaluation using a daily cognition and behavior for Alzheimer's disease scale. *Dementia*, *14*(1), 126-135. doi:10.1177/1471301213494530
- Tardy, Ch, H. (1985). Social support measurement. *American Journal of Community Psychology*, *13*, 187-202
- Tierney, S., Bucks, R., Weinborn, M., Hodgson, E., & Woods, S. (2016). Retrieval cue and delay interval influence the relationship between prospective memory and activities of daily living in older adults. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, *38*(5), 572-584. doi:10.1080/13803395.2016.1141876
- Tomás, J. M., Sancho, P., Gutiérrez, M., & Galiana, L. (2014). Predicting life satisfaction in the oldest-old: A moderator effects study. *Social Indicators Research*, *117*(2), 601-613. doi:10.1007/s11205-013-0357-0
- Tompkins, S., & Bell, P. (2009). Examination of a psychoeducational intervention and a respite grant in relieving psychosocial stressors associated with being an Alzheimer's caregiver. *Journal of Gerontological Social Work*, *52*(2), 89-104. doi:10.1080/01634370802561877
- Torres, J. (2010). *Aspectos psicológicos en cuidadores formales de ancianos: carga y afrontamiento del estrés: (un estudio en población sociosanitaria)*. (Tesisdoctoral). Huelva: Universidad de Huelva.

- Treiber, K. A., Carlson, M. C., Corcoran, C., Norton, M. C., Breitner, J. C. S., Piercy, K. W., ...  
Tschanz, J. T. (2011). Cognitive stimulation and cognitive and functional decline in  
alzheimer's disease: The cache county dementia progression study. *The Journals of  
Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 66, B(4), 416-425.  
doi:10.1093/geronb/gbr023
- Trepte, S., Dienlin, T., & Reinecke, L. (2015). Influence of social support received in online and  
offline contexts on satisfaction with social support and satisfaction with life: A  
longitudinal study. *Media Psychology*, 18(1), 74-105.  
doi:10.1080/15213269.2013.838904
- Tu, Y. & Yang, Z. (2015). Self-Control as Mediator and Moderator of the Relationship Between  
Social Support and Subjective Well-Being Among the Chinese Elderly. *Social Indicators  
Research*, 126(2), 813-828. DOI 10.1007/s11205-015-0911-z
- Tudor Car, L., El Khatib, M., Pernecky, R., Papachristou, N., Atun, R., Rudan, I., Car, J., Vicent,  
C. & Majeed, A. (2017). Prioritizing problems in and solutions to homecare safety of  
people with dementia: Supporting carers, streamlining care. *BMC Geriatrics*, 17(1), 1-8.  
doi:10.1186/s12877-017-0415-6
- Tuinman, M., Hoekstra, H., Fleeer, J., Sleijfer, D. & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2006). Self-  
esteem, social support, and mental health in survivors of testicular cancer: A comparison  
based on relationship status. *Urologic Oncology*, 24(4 SPEC. ISS.), 279-286.
- Unalan, D., Gocer, S., Basturk, M., Baydur, H., & Ozturk, A. (2015). Coincidence of low social  
support and high depressive score on quality of life in elderly. *European Geriatric  
Medicine*, 6(4), 319-324. doi: 10.1016/j.eurger.2015.02.009

- Van den Berg, P., Kemperman, A., de Kleijn, B., & Borgers, A. (2015). Locations that support social activity participation of the aging population. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *12*(9), 10432-10449. doi:10.3390/ijerph120910432
- Vandepitte, S., Putman, K., Van Den Noortgate, N., Verhaeghe, S & Annemans, L. (2019). Effectiveness of an in-home respite care program to support informal dementia caregivers: A comparative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *34*(10), 1534– 1544. <https://doi-org.accedys.udc.es/10.1002/gps.5164>
- Van Knippenberg, R. J. M., de Vugt, M., Ponds, R., Verhey, F. R. J. & Myin- Germeys, I. (2018). Emotional reactivity to daily life stress in spousal caregivers of people with dementia: An experience sampling study. *Plos One*, *13*(4), e0194118-e0194118. Doi: 10.1371/journal.pone.0194118
- Vasileiou, K., Barnett, J., Barreto, M., Vines, J., Atkinson, M., Lawson, S., & Wilson, M. (2017). Experiences of loneliness associated with being an informal caregiver: A qualitative investigation. *Frontiers in Psychology*, *8*, 155, 1-11. doi:10.3389/fpsyg.2017.00585
- Vega, O. & González D. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería global: Revista electrónica semestral de enfermería*, *16*, 1-11.
- Vega, J. N., & Newhouse, P. A. (2014). Mild Cognitive Impairment: Diagnosis, Longitudinal Course, and Emerging Treatments. *Current Psychiatry Reports*, *16*(10), 490. <http://doi.org/10.1007/s11920-014-0490-8>

- Warchol-Biedermann, K., Mojs, E., Gregersen, R., Maibom, K., Millán-Calenti, J.C., & Maseda, A. (2014). What causes grief in dementia caregivers? *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 59(2), 462-467. doi: 10.1016/j.archger.2014.05.013
- Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M., & Antoine, P. (2017). Do spouse caregivers of young and older persons with dementia have different needs? A comparative study. *Psychogeriatrics*, 17(5), 282-291. 10.1111/psyg.12234
- Weiss, R. S. (1974). The provisions of social relationships. In Z. Rubin (Ed.), *Doing unto others* (pp. 17-26). Englewood, NJ: Prentice-Hall.
- West, M. & Hogan, K. (2020). Carers' experiences of dementia support groups: A qualitative exploration. *Counseling Psychotherapy Research*, 20 (1) 136– 142. <https://doi-org.accedys.udc.es/10.1002/capr.12253>
- Winningham, R. G., & Pike, N. L. (2007). A cognitive intervention to enhance institutionalized older adults' social support networks and decrease loneliness. *Aging and Mental Health*, 11(6), 716-721. doi:10.1080/13607860701366228
- Yancura, L., & Aldwin, C. (2008). Coping and health in older adults. *Current Psychiatry Reports*, 10(1), 10-15. doi:10.1007/s11920-008-0004-7
- Yanguas, J.J. & Pérez, M. (1998). Dependencia, personas mayores y familia. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de psicología*, 14 (1), p.95-104
- Yeung, S., Martinez Coria, H., Ager, R., Rodriguez Ortiz, C., Baglietto Vargas, D., & LaFerla, F. (2015). Repeated cognitive stimulation alleviates memory impairments in an Alzheimer's disease mouse model. *Brain Research Bulletin*, 117, 10-15. doi: 10.1016/j.brainresbull.2015.07.001



- Yu H., Wang X., He R., Liang R. & Zhou L. (2015) Measuring the Caregiver Burden of Caring for Community-Residing People with Alzheimer's Disease. *PLoS ONE* 10(7): e0132168. doi: 10.1371/journal.pone.0132168
- Zarit, S. H., Reever, K. E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly. Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-654. doi: 10.1093/geront/20.6.649.
- Zhao, J., Wang, Y. & Kong, F. (2014). Exploring the mediation effect of social support and self-esteem on the relationship between humor style and life satisfaction in Chinese college students. *Personality and Individual Differences*, 64, 126-130. doi: 10.1016/j.paid.2014.02.026
- Zheng, L., Li, G., Gao, D., Wang, S., Meng, X., Wang, C., Yuan, H. & Chen, L. (2020). Cognitive frailty as a predictor of dementia among older adults: A systematic review and meta-analysis. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 87, 103997.
- Zhu, X., Qiu, C., Zeng, Y., & Li, J. (2017). Leisure activities, education, and cognitive impairment in Chinese older adults: A population-based longitudinal study. *International Psychogeriatrics*, 29(05), 727-739. doi:10.1017/S1041610216001769
- Zucchella, C., Bartolo, M., Bernini, S., Picascia, M., & Sinforiani, E. (2015). Quality of life in alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 29(1), 50-54. doi:10.1097/WAD.0000000000000050



# ANEXOS



## Anexo I:

## Cuestionarios

En 2 meses, le pediremos que vuelva a cubrir el mismo cuestionario. Para poder asociarlos de una forma anónima, rogamos conteste a las siguientes preguntas:

¿Cuál es el segundo, cuarto y sexto dígito de su teléfono móvil? \_\_\_\_\_

¿Cuál es la tercera letra del nombre de la persona a la que cuida? \_\_\_\_\_

**Por favor, conteste a las siguientes preguntas rodeando la respuesta correcta.**

### Edad:

### Sexo:

Hombre                      Mujer

### Vive con su familiar:

Sí                              No

### Situación de convivencia:

Soltero                      Casado                      En pareja                      Divorciado                      Viudo

### Parentesco:

Padre                      Madre                      Abuelo                      Tío                      Hermano                      Pareja

### Estatus laboral:

Trabajador                      Desempleado                      Jubilado                      Empleado del hogar

### Fase de la enfermedad:

Leve                                      Media                                      Grave

### Tiempo que lleva cuidando de su familiar:

Menos de 1 año                      De 1 a 2 años                      De 2 a 5 años                      Más de 5 años                      Más de 10 años

### ¿Cuál es la frecuencia en el tiempo que se dedica al cuidado de su familiar?

Todo el tiempo                                      Algunas horas el día                                      Algunas horas a la semana

### ¿Siente que los profesionales del centro han estado a su lado cuando lo necesitaba?

Sí                                      No

### ¿Considera que la atención recibida por los profesionales del centro ha sido una ayuda?

Sí                                      No

### ¿Considera que la atención recibida en el centro ha funcionado como una descarga para su situación?

Sí                                      No

**Por favor, conteste a las siguientes preguntas sobre el aislamiento que siente en ocasiones**

	1. Nunca	2. Ocasionalmente	3. La mitad de las veces	4. La mayor parte de las veces	5. Casi siempre
En las últimas 4 semanas:					
1. Me ha resultado sencillo relacionarme con los demás	0	0	0	0	0
2. Me he sentido aislado de los demás	0	0	0	0	0
3. He tenido alguien con quien compartir mis sentimientos	0	0	0	0	0
4. Me ha resultado fácil ponerme en contacto con otras personas cuando lo he necesitado	0	0	0	0	0
5. Cuando estoy con otras personas siento que estoy aislado de ellas	0	0	0	0	0
6. Me he sentido solo y sin amigos	0	0	0	0	0

**Por favor, responda a las siguientes cuestiones en relación a su satisfacción con la vida.**

	1. Nunca	2. Pocas veces	3. Algunas veces	4. A menudo	5. Siempre
1. Estoy satisfecho con mi nivel de actividades sociales.	0	0	0	0	0
2. Estoy satisfecho con mi nivel de actividades que comparto con amigos.	0	0	0	0	0
3. Estoy satisfecho con mi nivel de actividades en la familia.	0	0	0	0	0
4. Estoy satisfecho con mi habilidad de atender las habilidades de aquellos que dependen de mí.	0	0	0	0	0
5. Soy capaz de mantener mis amistades al nivel que quiero.	0	0	0	0	0
6. En conjunto, ¿Cómo estás de contento con tu vida familiar?	0	0	0	0	0
7. En conjunto, ¿Cómo estás de contento con tu vida social?	0	0	0	0	0
8. En conjunto, ¿Cómo estás de satisfecho con tu vida familiar?	0	0	0	0	0
9. En conjunto, ¿Cómo estás de satisfecho con tu vida social?	0	0	0	0	0

**Por favor, conteste a las siguientes preguntas sobre el apoyo con el que cuenta**

	5. Tanto como deseo				
	1	2	3	4	5
1. Recibo visitas de mis amigos y familiares.	0	0	0	0	0
2. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa.	0	0	0	0	0
3. Recibo elogios o reconocimiento cuando hago bien mi trabajo	0	0	0	0	0
4. Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede.	0	0	0	0	0
5. Recibo amor y afecto.	0	0	0	0	0
6. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo y/o en casa.	0	0	0	0	0
7. Tengo la posibilidad de hablar con alguien sobre mis problemas personales y familiares	0	0	0	0	0
8. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos.	0	0	0	0	0
9. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas.	0	0	0	0	0
10. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida.	0	0	0	0	0
11. Recibo ayuda cuando estoy enfermo/a en la cama.	0	0	0	0	0

**Por favor, marque el número que mejor refleje su propia forma de enfrentarse a situaciones difíciles que en la vida le causan tensión o estrés.**

	0. No, en absoluto	1. Un poco	2. Bastante	3. Mucho		
			0	1	2	3
1. Intento conseguir que alguien me ayude o aconseje sobre qué hacer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Concentro mis esfuerzos en hacer algo sobre la situación en que estoy.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Acepto la realidad de lo que ha sucedido.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Recorro al trabajo/otras actividades para apartar las cosas de mi mente.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Me digo a mí mismo “esto no es real”.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Intento proponer una estrategia sobre qué hacer.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Hago bromas sobre ello	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Me critico a mí mismo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Consigo apoyo emocional de otros.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Tomo medidas para intentar que la situación mejore.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Renuncio a intentar ocuparme de ello.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Digo cosas para dar rienda suelta a mis sentimientos desagradables.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Me niego a creer que haya sucedido	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Intento verlo con otros ojos, para hacer que parezca más positivo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Utilizo alcohol u otras drogas para hacerme sentir mejor.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Intento hallar consuelo en mi religión o creencias espirituales.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Consigo el consuelo y la comprensión de alguien.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Busco algo bueno en lo que está sucediendo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Me río de la situación.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Rezo o medito.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Aprendo a vivir con ello.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Hago algo para pensar menos en ello, como ir al cine o ver la TV.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Expreso mis sentimientos negativos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Utilizo alcohol u otras drogas para ayudarme a superarlo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25. Renuncio al intento de hacer frente al problema.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26. Pienso detenidamente sobre los pasos a seguir.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27. Me echo la culpa de lo que ha sucedido.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28. Consigo que otras personas me ayuden o aconsejen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



**Por favor, conteste a las siguientes cuestiones en relación a la sobrecarga que experimenta.**

1. Nunca

2. Rara vez

3. Algunas veces

4. Bastantes veces

5. Casi siempre

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene tiempo suficiente para usted?	
3. Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?	
9. Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familia además de sus otros gastos?	
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	



## Anexo II

## Cuestionarios

Tal y como hicimos hace dos meses, le solicitamos que vuelva a cubrir el mismo cuestionario. Para poder asociarlos de una forma anónima, rogamos conteste a las siguientes preguntas:

¿Cuál es el segundo, cuarto y sexto dígito de su teléfono móvil? \_\_\_\_\_

¿Cuál es la tercera letra del nombre de la persona a la que cuida? \_\_\_\_\_

Sexo \_\_\_\_\_

Edad \_\_\_\_\_

**Por favor, conteste a las siguientes preguntas sobre las intervenciones recibidas.**

Las intervenciones recibidas:	1	2	3	4	5
19. Han sido lo que esperaba	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Me han servido de apoyo y ayuda	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Han reforzado el apoyo que sentía	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Me han servido de descarga y desahogo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Me han enseñado otras formas de responder ante situaciones estresantes y/o conflictivas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Me han permitido hablar y desahogarme sin sentirme juzgado o incomprendido	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25. Ver a otro grupo de personas con la misma situación y relacionarme con ellos me ha hecho sentir comprendido y reconfortado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26. Me han dado fuerza para continuar esta lucha	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27. Han sido satisfactorias para mi vida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Una vez finalizadas las intervenciones escriba una breve opinión sobre las mismas:



**Consentimiento para participar en el estudio.**  
**Universidad de La Coruña – Departamento de Psicología**  
Por favor, lee esta página con detenimiento antes de decidir si participas en el estudio.

**Título del proyecto: La influencia del apoyo social en cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia.**

**Propósito del estudio:**

El propósito de este estudio es conocer los niveles de apoyo social con los que cuentan los cuidadores de personas afectadas por deterioro cognitivo o demencia. A la par, se pretende conocer como el aumento de dicho apoyo influye en su calidad de vida.

**Qué harás durante el estudio:**

Rellenar una serie de cuestionarios en los que debe tomar algunas decisiones sobre escenarios hipotéticos y darnos su opinión acerca de algunas cuestiones. Para estos cuestionarios no hay respuestas “mejores” ni “peores”. Se trata simplemente de expresar su opinión sobre una serie de temas sociales.

**Confidencialidad:**

El estudio es de carácter anónimo. La información que proporciones en este estudio será confidencial. A esta información se le asignará un código que en ningún caso se relacionará con su nombre.

**Participación voluntaria:**

La participación en este estudio es completamente voluntaria. Puede abandonar el estudio en cualquier momento.

**Con quién contactar si tienes alguna pregunta sobre el estudio:**

Paula Antelo Ameijeiras. E-mail: Paula.antelo.ameijeiras@udc.es

**Consentimiento:**

Estoy de acuerdo en participar en el estudio descrito previamente.

**Firma:** \_\_\_\_\_

**Fecha:** \_\_\_\_\_



**Anexo IV**

**Consentimiento para participar en el estudio.**  
**Universidad de La Coruña – Departamento de Psicología**  
**Por favor, lee esta página con detenimiento antes de decidir si participas en el estudio.**

**Título del proyecto: La influencia del apoyo social en cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia.**

**Propósito del estudio:**

El propósito de este estudio es conocer los niveles de apoyo social con los que cuentan los cuidadores de personas afectadas por deterioro cognitivo o demencia. A la par, se pretende conocer como el aumento de dicho apoyo influye en su calidad de vida.

**Qué harás durante el estudio:**

Rellenar una serie de cuestionarios 2en los que debe tomar algunas decisiones sobre escenarios hipotéticos y darnos su opinión acerca de algunas cuestiones. Para estos cuestionarios no hay respuestas “mejores” ni “peores”. Se trata simplemente de expresar su opinión sobre una serie de temas sociales.

Posteriormente, y si así lo desea, podrá ser beneficiario de una nueva intervención social. Constará de un grupo de intervenciones grupales presenciales para cuidadores, con el objetivo de conocer como estas le ayudan y benefician.

**Confidencialidad:**

El estudio es de carácter anónimo. La información que proporciones en este estudio será confidencial. A esta información se le asignará un código que en ningún caso se relacionará con su nombre.

**Participación voluntaria:**

La participación en este estudio es completamente voluntaria. Puede abandonar el estudio en cualquier momento.

**Con quién contactar si tienes alguna pregunta sobre el estudio:**

Paula Antelo Ameijeiras. E-mail: Paula.antelo.ameijeiras@udc.es

**Consentimiento:**

Estoy de acuerdo en participar en el estudio descrito previamente.

**Firma:** \_\_\_\_\_

**Fecha:** \_\_\_\_\_





## **Anexo V**

### **Diseño del programa de intervención: Cuidando a cuidadores.**

Para la construcción y diseño del tratamiento y sus contenidos se atendió a la revisión bibliográfica de las investigaciones anteriores referidas a programas de intervención para cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia.

Estudios previos como los de De Rotrou et al. (2011), Cheng et al. (2016) y Greenwood (2013) coinciden en exponer los beneficios y efectos que han demostrado diversas intervenciones psicosociales, las cuales han evidenciado reducir los niveles de angustia y sobrecarga y aumentar los efectos de apoyo social percibido, así como un mayor conocimiento y manejo en las habilidades de cuidados y estrategias de afrontamiento. En efecto, múltiples autores y estudios han demostrado que la combinación de estrategias dirigidas tanto a cuidadores como a las personas afectadas conducen a mejoras significativas en la carga, el bienestar subjetivo y la satisfacción del cuidador.

Además, Barrón (1996) ya evidenció los resultados positivos de las intervenciones grupales, especialmente los grupos de apoyo, los cuales fueron definidos como una estrategia grupal basada en el efecto del apoyo social, ya que estos han sido considerados como un sistema de apoyo, formado por lazos establecidos entre individuos que atraviesan un problema en común, cuyo objetivo es la ayuda mutua de cara a conseguir un determinado fin en común. Además, los grupos de ayuda mutua generan nuevos lazos sociales, que pueden sustituir los recursos naturales o compensar las limitaciones en provisiones psicosociales, brindando con ello nuevas relaciones sociales con personas que tienen problemas o experiencias en común.

Del mismo modo, a través de estos encuentros los cuidadores pueden compartir experiencias, estrategias y habilidades de afrontamiento, proporcionarse ayuda mutua e identificar recurso de los que hacer uso, todo ello con personas por las que no se siente juzgados, pues está atravesando su misma situación. Consiguientemente, los grupos de ayuda mutua han demostrado tener efectos beneficiosos en el apoyo social percibido y la satisfacción de los cuidadores.

En cuanto al contenido de la propia intervención se establecieron como puntos clave a tratar los siguientes:

- El incremento de la percepción de apoyo social: Estudios previos revelan que la percepción del mismo aumenta la capacidad para adaptarse a la vida diaria, así como para afrontar con más entereza a los acontecimientos estresantes (Gutiérrez-Maldonado *et al.*, 2012). A la par, protege contra los efectos adversos de la vida, reduce la depresión y ayuda a las personas a hacer frente a enfermedades físicas y psíquicas (Moonesar *et al.*, 2015), además de influir en la calidad de vida del mismo (Atkins, Naismith, Luscombe & Hickie, 2013).
- El incremento de tiempo libre de ocio, por lo que se establece un programa de incremento de actividades gratificantes y aumento de participación social.
- La modificación de la valoración subjetiva de la situación, especialmente, la disminución de la sobrecarga percibida. Por ello, se establece un programa de reestructuración cognitiva como estrategia y varias técnicas donde se desarrolla la misma.
- La mejora de la aplicación de estrategias de afrontamiento en la situación de cuidado, con una disminución de la utilización del afrontamiento centrado en el problema y un aumento del afrontamiento centrado en las emociones. Así, se centrarán las intervenciones en el incremento de la aceptación, búsqueda de aspectos positivos y control de pensamientos disfuncionales para prevenir la sobrecarga subjetiva.
- Entrenamiento en control de respiración. Dicha técnica proporciona una estrategia inmediata de control sobre los síntomas de la ansiedad. A la par, ha sido elegida por su facilidad de aplicación y aprendizaje.

## **1ª INTERVENCIÓN: *Presentación y evaluación***

### **Objetivos:**

- Presentar el estudio e informar sobre las intervenciones que se realizarán.
- Explicar las metas que se pretenden lograr con el programa.
- Cumplimentar las baterías de escalas.

**Contenidos:** Presentación de los profesionales encargados de la intervención. Presentación de los contenidos y temas a tratar. Presentación de los cuidadores. Información sobre los cuestionarios a cumplimentar y función de los mismos.

### **Técnicas utilizadas:**

- Técnica Expositiva
- Dinámica de grupo
- Aplicación de batería de escalas

**Procedimiento:** La primera sesión funcionará como presentación del estudio e información sobre las intervenciones que se llevarán a cabo, así como una primera toma de contacto entre profesionales y cuidadores del estudio.

En primer lugar, los profesionales se presentarán y explicarán claramente el objetivo de las intervenciones y la organización de las mismas. Asimismo, se informará acerca del número de sesiones, horario y duración de las actividades, así como una explicación general acerca de los temas que se tratarán.

Se procede a la presentación individual de cada uno de los cuidadores. Así, se empezará a realizar una primera toma de contacto con el tema a tratar, la cual dará lugar a una dinámica grupal a partir de las intervenciones integrantes. Se comenzarán a dar respuesta a las primeras interrogantes de los cuidadores y se conducirá a través de ellas a una interacción entre los propios cuidadores.

Finalmente, se pedirá a los cuidadores que cubran las baterías de escalas entregadas, las cuales servirán para medir las variables objeto de estudio. Además, se les informará que al final de la intervención se volverá a aplicar con el objetivo de analizar los cambios que se han producido.

**Duración:** 20 minutos.

## **2ª INTERVENCIÓN: *El envejecimiento progresivo, el deterioro cognitivo y el papel del cuidador en la sociedad actual.***

### **Objetivos:**

- Dotar de conocimientos sobre el envejecimiento progresivo actual y el deterioro cognitivo.
- Informar sobre el papel del cuidador en la sociedad actual.

**Contenidos:** Información sobre el envejecimiento progresivo y el deterioro en la sociedad actual. El papel del cuidador en la sociedad. El rol de los familiares. Los puntos positivos y negativos del papel del cuidador.

### **Técnicas utilizadas:**

- Técnica expositiva
- Dinámica de grupo
- Promoción de ideas sobre el rol del cuidador
- Reestructuración cognitiva

**Procedimiento:** La segunda intervención informará sobre las principales características del envejecimiento progresivo actual y deterioro cognitivo y se introducirá el papel del cuidador y sus consecuencias.

A continuación, se tratará sobre el papel del cuidador. Se pedirá que cada participante exponga el cambio que ha significado en su vida y que piense en los efectos positivos y negativos a los que ha llevado.

Posteriormente, en una pizarra se anotarán los puntos negativos y positivos a los que ha conllevado el citado rol. Una vez finalizado el recuento se enfatizará en los puntos positivos y se reflexionará en los negativos. Se conducirá a un debate grupal donde se intercambiarán opiniones y emociones.

Finalmente, evaluarán y analizarán los pensamientos negativos y se buscarán pensamientos alternativos que podrían substituir a los mismos. Por último, se despedirá la intervención solicitando que cada uno reflexione sobre las alternativas buscadas y el modo de analizar la situación.

**Duración:** 30 minutos

### **3ª INTERVENCIÓN: *El apoyo social y familiar***

#### **Objetivos:**

- Informar sobre el concepto de apoyo social y la importancia del mismo.
- Conocer el apoyo social y familiar con el que cuenta el cuidador.
- Introducir al participante en el desarrollo de habilidades para el manejo del entorno familiar y social.

**Contenidos:** Información sobre el concepto de apoyo social. Importancia del aprovisionamiento de apoyo social. Red de apoyo. Beneficios del apoyo social y conflictos más frecuentes. Red de apoyo social primaria. Búsqueda de redes alternativas de apoyo social.

#### **Técnicas utilizadas:**

- Técnica expositiva
- Promoción de ideas sobre la disponibilidad de apoyo social
- Reflexión

**Procedimiento:** Se comenzará explicando el concepto de apoyo social, sus beneficios y el riesgo de carecer del mismo. A la par, se informará sobre la importancia de aprovisionarse del mismo y se explicará cual es la red de apoyo social primaria de cada uno.

A continuación, se comenzará a preguntar sobre el apoyo social con el que cada uno considera que cuenta. Se llevará a cabo una dinámica de grupo para que todos los participantes expongan el apoyo que perciben en su día a día.

Una vez recogida una idea general, se realizará un ejercicio de reflexión donde se expondrán modos de reforzar el mismo y se preguntará como creen que influirá positivamente el aumento o fortalecimiento del mismo.

Finalmente, se mandará un ejercicio de reflexión para casa. Consistirá en reflexionar sobre su situación actual y buscar a una persona o una alternativa que permita aumentar su red de apoyo. Asimismo, se pedirá que piensen y reflexionen en los beneficios del mismo.

**Duración:** 30 minutos.

#### **4ª INTERVENCIÓN: *La participación social. Evitación del aislamiento social***

##### **Objetivos:**

- Compartir la reflexión sobre la anterior charla de apoyo social.
- Informar sobre la participación social y la importancia de la misma.
- Conocer los riesgos del aislamiento social.
- Planificación del tiempo.

**Contenidos:** Información sobre el concepto y la importancia de la participación social. Conocimiento sobre el aislamiento social y los riesgos que se generan. Modos de fomentar y fortalecer la participación social. Planificación del tiempo. Actividades recreativas y de descanso.

##### **Técnicas utilizadas:**

- Técnica expositiva
- Técnica de reflexión

**Procedimiento:** La tercera intervención tendrá como protagonista la participación social y manejo del tiempo libre. Se explicará la importancia de fomentar la participación y prevenir el riesgo de aislamiento social.

A continuación, se debatirá sobre el uso y la planificación del tiempo libre. Como actividad, se repartirán diversas tarjetas donde se encuentran consejos acerca de la utilización del tiempo libre, en las cuales se incluirán actividades de descanso, recreativas, esparcimiento, hobbies o placeres, entre otros.

Posteriormente, cada participante debe leer en voz alta su tarjeta comentando en qué medida ha realizado dicha actividad. A la par, expondrá si la ha realizado o no y con qué frecuencia. En caso de una respuesta negativa o imposibilidad se buscarán alternativas adecuadas.

Finalmente, como ejercicio de reflexión individual se pedirá a los cuidadores que realicen una lista de tres actividades que realizan o que se propongan realizar para aumentar su tiempo libre, de recreación y descanso.

**Duración:** 30 minutos

## **5ª INTERVENCIÓN: *La sobrecarga y el manejo del estrés***

### **Objetivos:**

- Dar información sobre el concepto de sobrecarga en los cuidadores, las situaciones que conllevan la misma y el riesgo de claudicación que se produce.
- Explorar los posibles estresores y situaciones diarias que conllevan la sobrecarga.
- Trabajar sobre el manejo del estrés del cuidador.

**Contenidos:** Información sobre la sobrecarga, situaciones que producen estrés y el riesgo de claudicación e institucionalización anticipada. Desarrollo de habilidades para la prevención y manejo del estrés del cuidador.

### **Técnicas utilizadas:**

- Técnica expositiva
- Dinámica grupal
- Técnica reflexiva

**Procedimiento:** Al inicio de la quinta sesión se hablará sobre la posible sobrecarga que genera el rol de cuidador, posibles estresores que conducen al citado término, el riesgo de padecerla, así como los conflictos que pueda generar la situación de su familiar en un centro residencial.

A continuación, se abrirá un breve debate donde se explorarán los posibles estresores existentes en la vida de los cuidadores o situaciones conflictivas que se generan en su vida diaria respecto a la situación de su familiar. Así, se genera un debate donde unos cuidadores intentar ofrecer soluciones a los otros.

Finalmente, se propone un ejercicio donde se entregan hojas en blanco y se les pide que escriban un mensaje a otro cuidador que no esté en el grupo acerca de qué hacer para manejar una situación de estrés. Por último, se recogen los mensajes y se reparten de forma aleatoria, luego se seleccionan varios y se leen en voz alta.

**Duración:** 30 minutos

## 6ª INTERVENCIÓN: *Estrategias de afrontamiento*

### **Objetivos:**

- Informar al participante sobre las estrategias de afrontamiento positivas y negativas.
- Explorar e indagar cuales son las estrategias que utilizan en el día a día.
- Entrenar al cuidador en el uso de estrategias de afrontamiento en situaciones difíciles.
- Informar y entrenar al cuidador en la reestructuración cognitiva.

**Contenidos:** Las estrategias de afrontamiento. Tipos de estrategias de afrontamiento: centrada en el problema y centrada en las emociones. La reestructuración cognitiva.

### **Técnicas:**

- Técnica expositiva
- Dinámica grupal
- Debate de casos
- Reestructuración cognitiva

**Procedimiento:** La sexta intervención versará sobre las estrategias de afrontamiento. En primer lugar, se informa sobre las estrategias de afrontamiento incidiendo en las más adecuadas y eficientes para afrontar de forma eficaz los cuidados y los conflictos que ponen a prueba o exceden los recursos de la persona.

A continuación, se exponen varios casos y se pregunta a los participantes que harían para enfrentar dicha situación. En una pizarra se anotan todas las respuestas y una vez finalizado se repasan todas. Una vez recogidas las contestaciones se abre un debate donde los cuidadores dan sus opiniones y transmiten sus experiencias y emociones.

Posteriormente, se explican las técnicas en las que se basa la reestructuración cognitiva. Así, se reabren los casos analizados y se aplican las técnicas aprendidas.

Finalmente, se vuelven a analizar los casos expuestos con las nuevas respuestas. Dichos cambios se trasladan a la vida diaria de cada cuidador y se genera un debate final entre todo el grupo.

**Duración:** 30 minutos



## 7ª INTERVENCIÓN: *Técnicas de relajación*

### **Objetivos:**

- Informar a los participantes de los beneficios de la relajación
- Entrenar a los participantes en técnicas de relajación
- Reducir la tensión muscular conscientemente para llegar a reducir situaciones de tensión mental

**Contenidos:** Beneficios de la relajación. Información y explicación sobre las técnicas de relajación muscular y mental. Entrenamiento en técnicas de relajación.

### **Técnicas:**

- Técnica expositiva
- Ejercicios de Jacobson
- Retroalimentación

**Procedimiento:** Comenzará la sesión explicando a los participantes la importancia y beneficios de las técnicas de relajación y se introducirán en las mismas.

En primer lugar, se pedirá que cierren los ojos y se posicionen en su asiento lo más cómodos posible.

En la primera fase de tensión-relajación se trabajará la relajación de la cara cuello y hombros, donde cada ejercicio se repetirá tres veces con intervalos de descanso de unos segundos. Se comenzará en el siguiente orden:

- Frente: Arruga unos segundos y relaja lentamente.
- Ojos: Abrir ampliamente y cerrar lentamente.
- Nariz: Arrugar unos segundos y relajar lentamente.
- Boca: Sonreír ampliamente y relajar lentamente.
- Lengua: Presionar la lengua contra el paladar, relajar lentamente.
- Mandíbula: Presionar los dientes notando la tensión en los músculos laterales de la cara, relajar lentamente.
- Labios: Arrugar como para dar un beso y relajar lentamente.
- Cuello y nuca: Flexionar hacia atrás, volver a la posición inicial. Flexionar hacia adelante y volver a la posición inicial lentamente.

- Hombros y cuello: elevar los hombros presionando contra el cuello, volver a la posición inicial lentamente.

Relajación de brazos y manos: Contraer, sin mover, primero un brazo y luego el otro con el puño apretado, notando la tensión en brazos, antebrazos y manos. Relajar lentamente.

Relajación de piernas: Estirar primero una pierna y después la otra levantando el pie hacia arriba y notando la tensión en las piernas: trasero, muslo, rodilla, pantorrilla y pie. Relajar lentamente.

Relajación de tórax, abdomen y región lumbar:

- Espalda: Brazos en cruz y llevar codos hacia atrás. Notará la tensión en la parte inferior de la espalda y los hombros.
- Tórax: Inspirar y retener el aire durante unos segundos en los pulmones. Observar la tensión en el pecho. Expirar lentamente.
- Estómago: Tensar estómago, relajar lentamente.
- Cintura: Tensar nalgas y muslos. El trasero se eleva de la silla.

Finalmente, se llevará a cabo un ejercicio de relajación mental. Se pedirá que piensen en algo agradable, algo que les guste, que sea relajante, una música, un paisaje, o bien que dejen la mente en blanco. Es decir, lo que más satisfacción les produzca.

Para finalizar, se entregará a cada participante una hoja informativa para que puedan realizar dichas técnicas de relajación en su día a día.

## **8ª INTERVENCIÓN: *Retroalimentación, pos test y cierre***

### **Objetivos:**

- Repasar las sesiones llevadas a cabo y lo que han significado para los cuidadores.
- Identificar los cambios obtenidos consecuentes a la aplicación de las técnicas enseñadas en los programas.
- Resolver dudas surgidas en el programa.
- Evaluar el programa por parte de los participantes.

**Contenido:** Recorrido por las sesiones de la intervención. Información sobre los cuestionarios pos-test. Despedida final.

### **Técnicas:**

- Conversación libre del tema por parte de los cuidadores
- Asesoría hacia los cuidadores de posibles dudas o sugerencias.
- Aplicación de la batería de escalas pos-test.

**Procedimiento:** En la octava y última intervención se repasarán las intervenciones llevadas a cabo y se abrirá un debate sobre el significado que han tenido para los mismos. Se preguntará por los pros y los contras con el objetivo de mejorar las intervenciones futuras.

A continuación, se preguntará por los cambios y mejoras que creen haber obtenido a través del programa y se anotarán en una pizarra con el objetivo de visualizarlos. Por último, se dejará un espacio para dudas y/o sugerencias.

Finalmente, se recordará el objetivo de las escalas pos-test y se solicitará que cubran las mismas para su entrega al final de la intervención.

**Duración:** 30 minutos



