

## **CUIDADORES DE MAYORES DEPENDIENTES**

María Crespo L.  
UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID





Formación Continuada a Distancia  
Consejo General de la Psicología de España

## Contenido

DOCUMENTO BASE.....	3
Cuidadores de mayores dependientes	
FICHA 1.....	21
Instrumentos de evaluación para cuidadores	
FICHA 2 .....	30
El programa “Cómo mantener su bienestar”	

# Documento base.

## Cuidadores de mayores dependientes

1. El estado de los cuidadores: ¿por qué cuidar al cuidador?
  - 1.1. La figura del cuidador
  - 1.2. El cuidado como situación de estrés
  - 1.3. Los costes de cuidar
    - 1.3.1. La carga del cuidador
2. Primer acercamiento al cuidador: conociendo su estado
  - 2.1. Habilidades básicas del profesional
  - 2.2. Consideraciones previas y estrategias fundamentales para la evaluación
  - 2.3. Aspectos a evaluar e instrumentos de evaluación
3. El apoyo al cuidador: cuidando al cuidador
  - 3.1. Las necesidades del cuidador: estrategias de actuación y programas
  - 3.2. El trabajo terapéutico con cuidadores
  - 3.3. Eficacia de los distintos programas
4. Referencias bibliográficas

### 1. EL ESTADO DE LOS CUIDADORES: ¿POR QUÉ CUIDAR AL CUIDADOR?

#### 1.1. La figura del cuidador

Según señala el Libro Blanco de la Dependencia (IMSERSO, 2005a), España, como país mediterráneo, se encuadra en el paradigma del modelo de bienestar “familista”, según el cual las políticas públicas dan por supuesto que las familias deben asumir la provisión de bienestar a sus miembros, sin que por parte de los mecanismos protectores se dediquen apenas prestaciones a las familias. El ámbito protector relacionado con los cuidados de larga duración se restringe a situaciones de desamparo económico, social o relacional. De este modo, entre las personas adultas que precisan cuidados de larga duración los cuidados y apoyo de la red no formal son mayoritarios, y además altamente recomendables para garantizar su bienestar. Si bien en los casi 10 años transcurridos desde la publicación del Libro Blanco de la Dependencia se han producido algunos cambios importantes (entre ellos la aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia –LAPAD-, 2007), datos más recientes parecen indicar que esta tendencia se mantiene. Así, los datos de estimación del tipo de apoyo que recibe la población mayor no institucionalizada indican que un 77,5% recibirían únicamente cuidado “informal”, un 8,1% una combinación de cuidado “informal” y cuidado formal privado (habitualmente persona contratada por la familia para auxiliar en las tareas de cuidado), un 6,4% únicamente cuidado formal privado, un 3,8% una combinación de cuidado informal y cuidado formal, un 4% cuidado formal, y un 0,3% cuidado formal combinado con cuidado formal privado (Rogerero, 2009).

Según la LAPAD se consideran *cuidados “informales”* (o no profesionales, como se les denomina en la ley) “la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio por personas de la familia o de su entorno no vinculadas a servicios de atención profesionalizada”. Esta definición incluiría a familiares, vecinos y amigos, excluyendo a profesionales y voluntarios. Sin embargo, en realidad la mayor parte de las personas que prestan cuidados a personas en situación de dependencia son familiares; según datos del IMSERSO (2005b) entre personas mayores dependientes tan solo un 2,5% de los cuidadores serían no familiares, tendiendo a disminuir el porcentaje a medida que se incrementa el nivel de dependencia.

Pero ¿quiénes son las personas de la familia que se van a hacer cargo de los cuidados? Una posibilidad es compartir o repartir el cuidado entre varios miembros de la familia (opción ésta que, según el estudio del IMSERSO, se adoptaría en un 3% de los casos). Alternativamente se puede establecer un sistema de rotación o alternancia (por ej. un mes en casa de cada hijo); estos turnos rotativos aparecen en un 8% de los casos según el IMSERSO. Sin embargo, lo más ha-

bitual (83% de casos) es que una persona se haga cargo del cuidado, como cuidador único o principal sobre el que recae el peso fundamental del cuidado. Y ¿quién va a ser ese cuidador principal? La primera línea de elección la constituye la pareja (siendo más habitual el binomio mujer cuidadora de marido receptor de cuidado, en relación con la mayor edad del varón en la pareja y la mayor esperanza de vida de la mujer); la segunda línea de elección la constituyen los hijos, y entre los hijos, las hijas en relación con la división tradicional de tareas y roles, la asociación del cuidado a la mujer, los lazos de afinidad madre-hija y las expectativas no escritas sobre el cuidado (Stoller, 2002). Los hijos varones suelen asumir el cuidado cuando no hay hijas disponibles y con frecuencia lo hacen con la ayuda de sus parejas o, incluso, delegando en ellas.

### 1.2. El cuidado como situación de estrés

El cuidado de una persona mayor en situación de dependencia implica tareas múltiples y diversas, en constante cambio, con frecuencia de larga duración, y con una gran carga emocional, ya que no es fácil para el cuidador ver el deterioro de un ser querido. Por todo ello no es infrecuente encontrar en los cuidadores cierta ambivalencia emocional, ya que por un lado sienten que están cumpliendo con una obligación moral, pero al mismo tiempo sienten que lo hacen a costa de su propio desarrollo personal y profesional.

El cuidado de personas dependientes, y en particular el cuidado de personas con demencia, se ha venido considerando como una situación paradigmática de estrés crónico. La consideración y el estudio del estrés en los cuidadores ha partido de los modelos generales de estrés, en concreto de los modelos transaccionales o interaccionales, para los que el estrés es un proceso dinámico de interacción entre la persona y su medio (Lazarus y Folkman, 1986). Tal vez el modelo que ha tenido una mayor repercusión entre aquellos que abordan específicamente la problemática de los cuidadores, ha sido el *modelo multidimensional de estrés* propuesto inicialmente por Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990) y que se presenta gráficamente en la Figura 1. Según este modelo (véase Crespo y López, 2007), el cuidado aparece en un determinado *contexto*, y con unos antecedentes concretos, que van a afectar a la vivencia del mismo. Se incluyen aquí aspectos tales como las características socioeconómicas, la historia personal del cuidador, la disponibilidad de ayudas y recursos, la composición y red familiar,... y que en muchos casos son previos a la propia situación de cuidado, si bien proporcionan el marco de referencia de ésta.

En este marco aparecen los agentes estresantes, que pueden ser de dos tipos. Por un lado, estarían los *estresores primarios*, esto es, aquellos que están directamente ligados a la actividad de ser cuidador. En estos se incluyen tanto los estresores objetivos, derivados de las condiciones del mayor y de las tareas que ello conlleva (por ejemplo: los problemas de memoria y conducta del mayor, su deterioro cognitivo, su incapacidad funcional,... que pueden requerir vigilancia continua, asistencia para la higiene personal,...), como los subjetivos, que vienen originados por la valoración que hace el cuidador de dichos estresores (por ejemplo: disgusto ante el desempeño de determinadas tareas como las relacionadas con la higiene, frustración ante el constante olvido de su nombre por parte de la persona mayor,...). La diferenciación entre estresores objetivos y subjetivos resulta relevante, ya que la valoración subjetiva que realiza de su cometido el cuidador es mejor predictor de los efectos del cuidado que la propia tarea en sí.

Por otro lado están los *estresores secundarios*, que afectan a otras áreas de la vida del cuidador. Este término alude a aquellos estresores que están relacionados con otras áreas distintas del propio cuidado, pero que son generados o que se ven incrementados por el hecho de ser cuidador. Muchos de estos estresores tienen que ver con el desempeño de los distintos roles que el cuidador tiene aparte del de cuidador (familiar, social, laboral,...), y suelen plasmarse en conflictos familiares y de pareja, problemas laborales (por ejemplo compatibilizar los horarios laborales con las visitas al médico u otras tareas de cuidado), problemas económicos,... De este modo el modelo incluye lo que denomina proliferación del estrés, esto es, la aparición de un estresor dado provoca la subsiguiente aparición de otros estresores, ya que las diferentes áreas de funcionamiento de una persona y sus distintos roles son interdependientes (por ejemplo: si aumentan los gastos relacionados con el cuidado y tratamiento del familiar, con la consiguiente dificultad para “llegar a fin de mes”, probablemente esto, además de ser un problema económico, repercute en las relaciones de pareja y lleve incluso a una constricción de la vida social y de ocio). Este hecho, que puede darse en cualquier situación estresante, se acentúa cuando la situación se prolonga en el tiempo, tal y como es habitual en el caso de los cuidadores.

El estar sometido a todos estos estresores puede dar como resultado que el cuidador sufra problemas emocionales, sociales e incluso físicos; el cuidador puede experimentar, y de hecho no es raro que experimente, sentimientos tales como depresión, ansiedad, ira,... además de problemas físicos relacionados con esos sentimientos y con las propias tareas de cuidado (por ejemplo movilización del mayor,...). No obstante, existen una serie de *variables moduladoras*

que mediatizan el efecto de los estresores y pueden aliviar su repercusión en la persona. Se trata de los recursos personales del propio cuidador, entre los que juegan un papel especialmente relevante las estrategias de afrontamiento, esto es lo que el cuidador hace para dar respuesta y solución a los diversos y numerosos problemas que el cuidado plantea (ya sea en relación con los estresores primarios o con los secundarios), y el apoyo social, esto es las relaciones afectivas y los vínculos interpersonales con los que cuenta el cuidador, los cuales pueden brindarle soporte ya sea para la realización de algunas tareas, lo que contribuye a la disminución de la carga del cuidador, o para proporcionarles empatía, comprensión, reconocimiento, aceptación y afecto. En consecuencia los propios cuidadores pueden contribuir mediante la aplicación de estos recursos, o bien mediante la utilización de recursos externos de otro tipo (ya sean sociales o económicos, que permiten acceder a sistemas de asistencia y ayuda) a la contención del estrés, esto es, a la limitación de los efectos potencialmente perniciosos de los estresores.

Desde esta perspectiva, los resultados, las *consecuencias del cuidado*, no son en modo alguno el efecto directo de los estresores, sino que más bien al contrario, vienen dadas por la interacción de factores diversos. Pero es más, tampoco se puede hablar de efectos que se mantienen en el tiempo. De hecho cualquiera de las consecuencias, pongamos por caso los niveles de ansiedad, oscilarán notablemente a lo largo del tiempo, dependiendo de las circunstancias de cada momento. Y ello sin olvidar, que los propios efectos nocivos que la situación tiene sobre el cuidador pueden llegar a constituirse en una fuente adicional de estrés. Así, los dolores causados por la luxación que se produjo en un intento de movilización del mayor, hacen más penosas y difíciles muchas de las tareas que habitualmente venía desempeñando. Y lo mismo cabe decir del estado de ánimo bajo o de los altos niveles de activación.

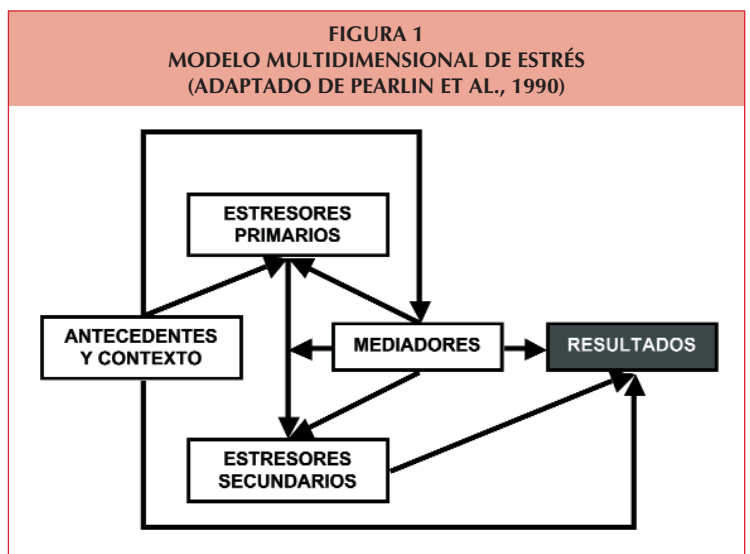
Pero además, en una situación de interdependencia tan estrecha como la que se da entre cuidador y mayor, no es extraño que el estrés que sufre el cuidador constituya a su vez un importante estresor para el mayor. Un cuidador estresado transmite su estrés al mayor. Se produce entonces un efecto "contagio" que puede llevar a que el mayor muestre problemas en su rendimiento, mayores dificultades de ejecución de actividades de la vida diaria, y, eventualmente, problemas de conducta y expresiones emocionales, todo lo cual, a su vez, acrecienta las demandas impuestas sobre el cuidador, dando lugar a un círculo vicioso de malestar creciente en ambas partes. Pero además, ese estrés continuado, ese "no poder más" se relaciona con la aparición, más o menos esporádica, de "estallidos" emocionales que pueden llegar a incluir algunas formas de violencia verbal o incluso física hacia el mayor, o también situaciones de desatención o negligencia. Todo ello genera con frecuencia en el cuidador sentimientos de culpa que contribuyen a empeorar aun más su situación.

### 1.3. Los costes de cuidar

Según el ya citado informe del IMSERSO (2005b) un 85% de los cuidadores entrevistados sienten que la ayuda prestada incide negativamente en su vida cotidiana, y ese sentimiento se acrecienta a medida que aumenta la edad del cuidador y cuando se cuida de una persona con Alzheimer o cualquier otra demencia. De hecho todos los aspectos de la vida del cuidador se ven afectados.

Desde el punto de vista *social* los cuidadores suelen experimentar una reducción del tiempo de ocio (62% de los casos según el IMSERSO, 2005b), así como un descuido de las relaciones sociales externas, generándose con frecuencia una dependencia bidireccional entre cuidador y persona mayor receptora de cuidados. Además el cuidado puede implicar una reorganización de la vida familiar (conflictiva a veces), conflictos con la familia de origen (fundamentalmente entre hermanos cuando se trata de cuidar a alguno de los progenitores), y también problemas con la pareja (en un 27% de los casos según el IMSERSO) e hijos.

La *situación económica y profesional* del cuidador también se ve afectada. El informe del IMSERSO (2005b) señala que un 26% de los cuidadores manifiestan su imposibilidad de trabajar a causa del



cuidado, llegando un 12% a abandonar su trabajo. Además, entre los que siguen trabajando, es frecuente tener que recurrir a reducciones de jornada para poder compatibilizar la vida laboral y el trabajo, así como los problemas de cumplimiento de horarios. Dada la consiguiente reducción de ingresos, no es de extrañar que aparezcan problemas económicos (15%), ya que el cuidado suele conllevar también un incremento de gastos. Y todo ello sin olvidar los “costes de oportunidad”, esto es, las cosas que el cuidador deja por el hecho de serlo y las oportunidades que pierde por ello (por ejemplo: rechazo de un ascenso o proyecto laboral, retraso de la maternidad, pérdida de la pareja,...).

Por otra parte los cuidadores suelen ver comprometida también su *salud*. Según datos de Crespo, López, Gómez y Cuenca (2003), los cuidadores manifiestan problemas en todas las áreas, pero especialmente problemas osteomusculares (muchas veces relacionados con las tareas de movilización del mayor), cardiovasculares y gastrointestinales. Sin embargo, no siempre visitan al médico para buscar ayuda para esos problemas, existiendo un porcentaje importante de cuidadores que, aun reconociendo problemas de salud, admiten que no han buscado ayuda profesional por ellos y que no siguen un tratamiento. De hecho, los cuidadores muestran una peor salud percibida que la población general, la cual además no se ve favorecida por los cambios en los hábitos de vida que habitualmente conlleva el cuidado: un 66% admite que duerme menos que antes de ser cuidador y un 49% que hace menos ejercicio físico. Pero más allá de las cifras, en la interacción directa con los cuidadores son habituales en éstos manifestaciones de preocupación por que a ellos “no les coja nada”; esta preocupación, especialmente acuciante entre los cuidadores más mayores, refleja su miedo a lo que puede ocurrirle a la persona mayor si a ellos les pasa algo (“¿Quién se va a ocupar de él/ella entonces?”).

Para aludir a los efectos emocionales del cuidado se suele recurrir al término “*síndrome del cuidador*”; no obstante, este término está cada vez más cuestionado ya que, por un lado, es poco descriptivo de la problemática específica de un cuidador (y en este sentido ayuda poco en el diseño y planificación de programas de apoyo y para la mejora emocional); y por otro lado es “patologizador” al poner en relación el cuidado (que al fin y al cabo es una situación) con el desarrollo de una enfermedad. En este sentido conviene destacar que, aunque el cuidado es una situación difícil que suele afectar negativamente a quienes lo desempeñan, los efectos varían de unas personas a otras (e incluso para una misma persona en diferentes momentos), y que no todos los cuidadores ven comprometido su bienestar personal por el hecho de serlo. De hecho en los últimos años está cobrando fuerza el estudio de los efectos positivos del cuidado (por ejemplo López, López-Arrieta y Crespo, 2005) y particularmente de la resiliencia (ver Fernández-Lansac y Crespo, 2011).

Los *efectos emocionales* del cuidado se manifiestan fundamentalmente como: 1) problemas del estado de ánimo y síntomas depresivos, que implican sentimientos de tristeza, abatimiento, pesadumbre e infelicidad, falta de concentración, problemas de atención y memoria, alteraciones del sueño, el apetito y el deseo sexual, pérdida de interés en las relaciones interpersonales, sentimientos de culpa, duelo anticipatorio (ante la inminente pérdida del ser querido) e incluso ideación suicida; 2) síntomas y problemas de ansiedad manifestados en respuestas de tensión, aprensión, alarma, inquietud, nerviosismo, preocupación y miedo (sobre si se está actuando correctamente, sobre lo que pueda ocurrir en el futuro,...) y 3) ira y hostilidad manifestada en sentimientos de irritación (ante el mayor y ante la situación que están viviendo), disgusto, enfado, rabia, ... que pueden desencadenar estallidos ocasionales de ira y agresividad que son especialmente perniciosos ya que suelen conllevar una importante auto-culpabilización y auto-reproches.

Cuando los cuidadores de mayores dependientes se comparan con no cuidadores, se observa que los primeros presentan tanto unas tasas mayores de diagnósticos de depresión, como unos mayores niveles de sintomatología depresiva. Los porcentajes de trastornos clínicos del estado de ánimo son especialmente frecuentes, llegando a alcanzar el 53% (Gallagher, Rose, Rivera, Lovett y Thompson, 1989), entre quienes buscan ayuda en programas psicoeducativos de manejo del estrés. Sin embargo, muchos cuidadores muestran síntomas depresivos sin llegar a cumplir criterios para poderles diagnosticar una depresión u otro trastorno clínico del estado de ánimo. Por ello algunos autores proponen incluir entre las categorías diagnósticas de los cuidadores el subsíndrome depresivo para el 21% de cuidadores que, pese a verse afectados emocionalmente, no tienen los síntomas suficientes o la intensidad necesaria para alcanzar un diagnóstico de trastorno del estado de ánimo según los criterios del DSM (Gallagher-Thompson et al., 2000). Igualmente muchos cuidadores muestran problemas de ansiedad sin llegar a cumplir criterios suficientes para indicar la presencia de un trastorno clínico de ansiedad. Pero sin ningún género de duda es un problema relevante ya que en algunos estudios realizados en nuestro ámbito cultural, utilizando autoinformes estandarizados de ansiedad, los porcentajes de cuidadores con posibles problemas de ansiedad llegan incluso a alcanzar un 70% de los casos (Ribas et al., 2000). Fuera de nuestro país, utilizando entrevistas diagnósticas semiestructuradas, la prevalencia de ansiedad se

encuentra en torno al 15%, es decir muy por encima del 9% de la población general (Russo, Vitaliano, Brewer, Katon, y Becker, 1995). Claramente estos resultados indican la presencia de una importante y significativa ansiedad entre quienes cuidan a sus mayores.

Por todo esto no es extraño que con frecuencia los cuidadores consuman algún tipo de psicofármaco. En un estudio realizado con cuidadores de mayores con dependencia moderada o severa en nuestro país (Crespo y López, 2004), se constató que dicho consumo estaba presente en un 38% de los entrevistados, siendo predominante, entre aquellos que consumen, el consumo de ansiolíticos, los cuales utilizan en muchos casos para hacer frente a algunos de los problemas asociados al papel de cuidador (como los problemas de sueño) así como a su malestar (por ejemplo nerviosismo). Estos porcentajes son claramente superiores al 12% de consumo en la población general española (de la Cruz, Fariñas, Herrera y González, 2001). Es de destacar que todos los consumidores de psicofármacos de la muestra indicaron que su consumo bien se había iniciado, bien se había incrementado desde que eran cuidadores, lo que parece apuntar a una relación entre la asunción del papel de cuidador y este tipo de conducta. Por otra parte, en gran medida el consumo de psicofármacos detectado en los cuidadores adopta la forma de automedicación y podría relacionarse con la ausencia de búsqueda de tratamiento para los problemas emocionales que perciben.

### 1.3.1. La carga del cuidador

Uno de los términos más utilizados para referirse al estado emocional de los cuidadores es el de carga y, por ende, el de sobrecarga. Sin embargo, pese a su gran utilización y relevancia, se trata de un concepto ambiguo y multidimensional que conviene delimitar y precisar. El concepto de carga incluye en sí mismo, dos aspectos claramente diferenciados: la carga objetiva y la carga subjetiva.

La *carga objetiva* alude al conjunto de demandas y actividades a las que tienen que atender los cuidadores. Sería, por tanto, un indicador del grado de afectación de la vida cotidiana de los cuidadores debido a lo demandante de la situación. El grado de carga objetiva sería el resultado de dos factores: por un lado las necesidades de atención del mayor (determinadas por su nivel de dependencia y deterioro), y por otro la cantidad de ayuda y recursos disponibles, y que pueden asumir en mayor o menor medida tareas y servicios que se han de proporcionar al mayor. Teóricamente podría verse la carga objetiva como una variable que determina la mayor o menor afectación emocional y física de los cuidadores (esto es, a más actividades y demandas, mayor grado de afectación). Sin embargo, los datos parecen indicar que existen elementos que median entre la carga objetiva y el estado del cuidador; que la carga objetiva, con ser importante, no es determinante a la hora de explicar el malestar de este colectivo, algo que viene a corroborar las propuestas de los modelos interrelacionales de estrés.

En consecuencia se hace preciso incluir el concepto de *carga subjetiva*, que se refiere a la percepción que los cuidadores tienen de sentirse desconcertados, desbordados, atrapados, resentidos, superados,... Es la valoración de que la situación sobrepasa las habilidades que el cuidador tiene para hacerla frente de manera adecuada. Incluye, por tanto, las interpretaciones que los cuidadores hacen de las demandas de la situación, y de sus propias capacidades para hacerla frente de manera adecuada (Olshevski, Katz y Knight, 1999; O'Rourke, Haverkamp, Tuokko, Hayden y Beattie, 1996). Por ello mismo, esta última acepción del término es la que se utiliza con más frecuencia en el ámbito de los cuidadores, y quedaría integrada dentro de los modelos de estrés de cuidadores como una valoración secundaria. Desde este punto de vista la carga subjetiva aparece cuando el cuidador estima que la situación de cuidado sobrepasa las habilidades que tiene para hacerle frente de manera adecuada, produciendo en éste una sensación negativa (O'Rourke et al., 1996).

## 2. PRIMER ACERCAMIENTO AL CUIDADOR: CONOCIENDO SU ESTADO

### 1.2. Habilidades básicas del profesional

El primer elemento a destacar es que los cuidadores no suelen buscar ayuda por sus propios problemas emocionales o incluso, como hemos comentado anteriormente, físicos, llegando en ocasiones a negar su malestar e incluso a rechazar la ayuda que se les pueda ofrecer. Por ello el papel de los profesionales de la salud que atienden a la persona mayor puede ser fundamental a la hora de detectar a los cuidadores "en riesgo", dado su contacto continuado con el cuidador que acude a ellos con frecuencia como acompañante o incluso mediador en la atención a la persona mayor. Hay que tener en cuenta además que en general los cuidadores se muestran más abiertos y receptivos a recibir atención por sus propios problemas cuando se han atendido las necesidades de la persona a la que cuidan, las cuales suelen anteponer a las suyas propias.

Como pautas básicas para propiciar la relación y eventualmente la alianza terapéutica con los cuidadores podrían mencionarse las siguientes (Crespo y López, 2007; Family Caregiver Alliance, 2006): 1) reconocer la dificultad de la situación que está viviendo, así como sus preocupaciones y sus emociones, validando esas emociones (particularmente la ambivalencia emocional) y sin “patologizar”; 2) tener en cuenta que el cuidador suele tener ganas de contar lo que le pasa a quien le quiera escuchar, para lo que resulta relevante prestar atención a lo que cuenta y a cómo lo cuenta (esto es, escucha activa); y 3) mostrar la utilidad de las actuaciones, programas, recursos,... que le ofrecemos, teniendo en cuenta la utilidad para el propio cuidador como tal, para el cuidador en el resto de roles que desempeña (por ejemplo madre, esposa,...), y también para la persona cuidada (dada la interacción recíproca entre cuidador y persona receptora de cuidados).

## 2.2. Consideraciones previas y estrategias fundamentales para la evaluación

La *Family Caregiver Alliance* de Estados Unidos publicó en 2006 una guía para la evaluación de cuidadores en la que establece las siguientes *recomendaciones generales*:

- ✓ Utilizar una perspectiva centrada en la familia a la que considera la unidad fundamental de cuidado.
- ✓ Tener en cuenta que el resultado de la evaluación ha de ser el establecimiento de un plan de intervención y de unos objetivos concretos a alcanzar.
- ✓ Utilizar un enfoque multidimensional y llevar a cabo actualizaciones periódicas, ya que la situación y el estado del cuidador está sujeto a continuo cambio o evolución.
- ✓ Adaptar el protocolo de evaluación al contexto de cada cuidador.
- ✓ La evaluación ha de ser llevada a cabo por profesionales cualificados y con formación especializada en el cuidado familiar a personas en situación de dependencia.
- ✓ Ambas partes (cuidador y evaluador) han de conocer las razones para realizar la evaluación.

Hay que señalar que, si bien la *Family Caregiver Alliance* hace hincapié en la consideración de la familia como unidad de cuidado, hasta la fecha tanto la investigación como la práctica clínica sobre el cuidado han tendido a asumir un enfoque fundamentalmente individual (centrado en el cuidador principal), probablemente en relación con las dificultades que conlleva el acceso a un grupo familiar que en ocasiones se encuentra disperso y algunos de cuyos miembros pueden mostrarse reacios a implicarse en el cuidado de la persona mayor (Crespo, 2012). No obstante, cada vez se hace más patente la necesidad de incluir una perspectiva más amplia (Sörensen, King y Pinquart, 2006; Zarit y Zarit, 2007).

Por otra parte la guía para la evaluación de cuidadores hace algunas *consideraciones previas a la evaluación*. Así cuando hay más de un cuidador implicado, habrá que tomar decisiones previas acerca de si la evaluación se va a realizar con todos conjuntamente o con cada cuidador independientemente, así como clarificar desde un primer momento el rol de cada uno de ellos. También es pertinente decidir sobre la presencia o no del receptor de cuidados durante la evaluación, lo que va a depender en gran medida de la situación y de las preferencias del propio cuidador. No obstante, hay que tener en cuenta que la presencia constante del receptor del cuidado durante la evaluación puede “distraer” al cuidador, más pendiente de atender a las necesidades de la persona mayor que a la propia evaluación. Además el cuidador se puede sentir coartado a la hora de expresar determinados sentimientos (por ejemplo ambivalencia) en presencia de la persona mayor. Sin embargo en algunos casos el cuidador puede verse en la necesidad de estar acompañado del mayor, fundamentalmente por su imposibilidad para encontrar modos de cuidado alternativos durante ese tiempo. En estos casos puede ser necesario establecer algún tipo de estrategia para proporcionar un respiro al cuidador durante la evaluación (por ejemplo alguien que se ocupe de la persona mayor o algún tipo de programa en el que pueda participar mientras el cuidador lleva a cabo la evaluación).

Partiendo de las recomendaciones de la *Family Caregiver Alliance* (2006), así como de nuestra propia experiencia en el trabajo con cuidadores (ver Crespo y López, 2007), se plantean las siguientes *estrategias básicas a seguir en la evaluación de cuidadores*:

- ✓ Utilizar siempre que sea posible diversos procedimientos de recogida de información (por ejemplo: entrevista, autoinformes, observación o evaluación por parte de los proxies, auto-observación,...)
- ✓ Valorar en cada caso la conveniencia de aplicar los autoinformes estandarizados en formato heteroaplicado, ya que algunos cuidadores pueden encontrar importantes dificultades para hacerlos por sí mismos. Esto tiene la ventaja de propiciar el contacto y facilitar la tarea del cuidador, pero por el contrario los resultados pueden verse muy afecta-



dos por la deseabilidad social. Una alternativa es dejar que el propio cuidador los cumplimente en presencia del clínico que estaría a su disposición para resolver cualquier cuestión o duda que se le pueda plantear.

- ✓ Para una adecuada valoración del estado del cuidador es necesaria la re-evaluación periódica (cada 3-6 meses), con objeto de conocer los cambios que puedan producirse y, en su caso, los efectos de las intervenciones o programas en los que esté participando el cuidador. Normalmente la re-evaluación va a incluir evaluaciones más cortas que la inicial.
- ✓ Es conveniente simplificar la evaluación (no más larga de lo necesario) y adecuar los materiales a las características del cuidador (por ejemplo tamaño de la letra en función de requerimientos visuales, facilidad de comprensión en función del nivel educativo,...). En cuidadores mayores puede ser necesario espaciar las pruebas, estableciendo periodos de descanso entre ellas.
- ✓ Puede ser interesante hacer una visita al hogar del cuidador, siempre que sea posible. De este modo se puede obtener de manera rápida información que puede ser muy valiosa para determinar las necesidades del cuidador y por ende las estrategias de intervención a adoptar (por ejemplo el grado de adaptación del baño para la asistencia a una persona en situación de dependencia, la adecuación de la colocación de los productos de limpieza,...) Hay que tener en cuenta que el proceso de evaluación puede ser en sí mismo terapéutico para el cuidador, ya que supone en ocasiones hablar por primera vez con alguien de algunos de sus sentimientos, miedos o preocupaciones. El reconocer en voz alta todo aquello que a veces les cuesta confesarse a sí mismos supone en muchos casos un paso fundamental para admitir sus propias dificultades emocionales y para aceptar la ayuda y el apoyo de otros.

### 2.3. Aspectos a evaluar e instrumentos de evaluación

La evaluación del cuidador ha de proporcionar información para el desarrollo de un plan de cuidado del cuidador con resultados medibles y ha de incluir la valoración de los distintos aspectos de la experiencia de ser cuidador (Family Caregiver Alliance, 2006). Tomando como punto de partida el modelo de estrés del cuidador de Pearlin et al. (1990), y siguiendo las recomendaciones de la propia *Family Caregiver Alliance* y de INTERDEM, el grupo europeo de consenso para la elaboración de pautas de evaluación de aspectos no cognitivos en demencia (Moniz-Cook et al., 2008), así como nuestra propia experiencia con cuidadores (Crespo y López, 2007), la evaluación del cuidador habría que recoger información sobre los siguientes aspectos (véase Tabla 1):

- ✓ Contexto: considerando aquí aspectos tales como las características del cuidador y del receptor de cuidados (por ejemplo: sexo, edad, parentesco, lugar de residencia, calidad de la relación entre ambos,...), o el funcionamiento familiar y la interacción entre los miembros de la familia.
- ✓ Estresores, fundamentalmente los relacionados con el cuidado: características del cuidado (por ejemplo: duración, tareas realizadas, tiempo dedicado al mismo,...), estado de la persona receptora del cuidado (por ejemplo: deterioro cognitivo, capacidad funcional para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, problemas de memoria y conducta, estado emocional,...). Asimismo se puede incluir aquí información sobre posibles conflictos de roles y sobre estresores adicionales en otras áreas de funcionamiento del cuidador (por ejemplo: laborar, familiar, relaciones de pareja,...).
- ✓ Evaluación de los estresores, considerando carga subjetiva o percibida, reacción o malestar ante los problemas de memoria y conducta de la persona mayor, e incluso percepción de aspectos positivos en el cuidado.
- ✓ Variables mediadoras: fundamentalmente estrategias de afrontamiento del cuidado, autoeficacia percibida como cuidador y apoyo social (considerando tanto apoyo social disponible – apoyos con los que cuenta- como satisfacción con dicho apoyo – valoración de los mismos-).
- ✓ Resultados: en este apartado se valorará fundamentalmente el estado emocional y, en su caso, físico del cuidador, así como su bienestar general, incluyendo medidas de depresión, ansiedad, estado general o calidad de vida, adaptación psicosocial, y consumo de psicofármacos (como indicador indirecto del estado emocional). Asimismo en aquellos casos en los que se apliquen intervenciones dirigidas a mejorar la competencia del cuidador como tal será fundamental introducir la evaluación de conocimientos y habilidades.

En la Tabla 1 también se recogen los instrumentos de evaluación recomendados para cada uno de estos aspectos. Además en la Ficha 1 se recoge información sobre los instrumentos de evaluación específicos para cuidadores más utilizados.

### 3. EL APOYO AL CUIDADOR: CUIDANDO AL CUIDADOR

#### 3.1. Las necesidades del cuidador: estrategias de actuación y programas

Las necesidades del cuidador son múltiples y diversas. Aunque no es fácil su sistematización, ya que muchas de esas necesidades se encuentran fuertemente interrelacionadas, con motivos didácticos se pueden agrupar tal y como se presenta en la Figura 2. No obstante, hay que tener en cuenta que las necesidades de un cuidador dado no son constantes a lo largo de todo el proceso del cuidado, y que generalmente van aumentando a medida que el deterioro del paciente progresa. Por ello, antes de intervenir es preciso identificar las necesidades específicas de un determinado cuidador en un momento dado, e ir re-evaluándolas a lo largo del tiempo. De este modo la intervención a desarrollar va a venir marcada por las necesidades específicas del cuidador en cada momento. Además la multiplicidad y diversidad de necesidades del cuidador, pone de manifiesto la conveniencia del trabajo multidisciplinar que, según los casos, requeriría la intervención de psicólogos, trabajadores sociales, personal de enfermería, terapeutas ocupacionales,...

- ✓ **Necesidad de apoyo en cuidados médicos.** Supone un apoyo complementario que implica la ayuda en tareas específicas (en concreto, todas las que tienen que ver con atención sanitaria). Para responder a este tipo de necesidad existen servicios tales como el servicio general de enfermería en el domicilio que resulta esencial para la permanencia del paciente en el hogar durante la fase terminal. No obstante, el acceso a este tipo de servicios es desigual (en función del lugar de residencia, y también del tipo de patología presente en el paciente).
- ✓ **Necesidad de respiro o ayuda.** Supone un apoyo formal o suplementario que permite al cuidador dejar de serlo por determinados intervalos temporales o para determinadas tareas. Los servicios de apoyo formal se pueden plantear también como una alternativa al apoyo informal (por ejemplo se elige entre la institucionalización de la persona mayor o su permanencia en casa bajo el cuidado de los familiares). No obstante, con frecuencia se plantean como

**TABLA 1**  
**EVALUACIÓN EN CUIDADORES: ASPECTOS A EVALUAR, INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN Y BATERÍA BÁSICAS**

AREA	ASPECTOS A EVALUAR	INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN	BATERÍA DE EVALUACIÓN BÁSICA
CONTEXTO	Características cuidador y persona dependiente Funcionamiento familiar e interacción miembros de la familia	Pauta de entrevista para cuidadores APGAR familiar	Pauta de entrevista para cuidadores APGAR familiar
	ESTRESORES	Características del cuidado (tareas, horas,...)	
	Estado persona dependiente: <u>deterioro cognitivo</u> , AVD y AIVD, <u>problemas memoria y conducta</u> , estado emocional	MMSE, GDS (deterioro cognitivo) Índice Katz, Índice Barthel (AVD) Índice Lawton y Brody (AIVD) RMBPC (prob. Memoria y conducta) BDI, HAD, CES-D,... (Estado emocional)	Índice Katz o Barthel / Índice Lawton Brody BDI-II
EVALUACIÓN DE LOS ESTRESORES	Carga percibida	Escala Carga del Cuidador Zarit RMBPC (reacción prob. Memoria y conducta)	Escala Carga Cuidador Zarit Escala Satisfacción Cuidado Lawton
	Aspectos positivos en el cuidado	Escala Satisfacción Cuidado Lawton	
VARIABLES MEDIADORAS	Estrategias de afrontamiento	COPE –Breve Carver	COPE –Breve Carver Escala Autoeficacia Cuidadores Steffen Cuestionario Breve Apoyo Social Saranson
	Autoeficacia	Escala Autoeficacia Cuidadores Steffen	
	Apoyo social	Cuestionario Breve Apoyo Social Saranson	
RESULTADO	Ansiedad	HAD	HAD-A BDI-II SF-12.2 Escala Adaptación Echeburúa
	Depresión	CES-D, BDI, HAD	
	Consumo Psicofármacos	Pauta de entrevista para Cuidadores	
	Estado general	GHQ-12/28	
	Calidad de vida	SF 12/36, WHOQOL-Brief	
	Adaptación Psicosocial	Escala Adaptación Echeburúa, OQ-45	
	Conocimientos/Habilidades	Preguntas específicas	

sistemas complementarios (por ejemplo estancias temporales en residencias, o centros de día). No hay que olvidar, además, que estos servicios suelen tener un valor adicional para la propia persona mayor, al proporcionar sistemas de atención especializados (por ejemplo programas de estimulación cognitiva para personas con demencia). No obstante su indudable utilidad, estos servicios son poco utilizados. Así por ejemplo, los datos sobre la aplicación de la LAPAD indican que la mayoría de las personas que ya han recibido un plan individualizado de atención han optado por la prestación económica para el cuidado en casa, y solo una minoría por servicios de suplementarios como los centros de día o la ayuda a domicilio (Barriga, Brezmes, García Herrero y Ramírez, 2013; Fundación Alares, 2010). Esta escasa utilización de los recursos parece relacionarse con la carencia de recursos suficientes para satisfacer la demanda y con la carga económica que con frecuencia suponen, pero también con el desconocimiento de los recursos (y de cómo acceder a ellos) e incluso, aunque cada vez menos, con cierta asociación de los mismos con la “caridad”. Hay que reseñar además que la utilización de los diferentes recursos es desigual; el más utilizado es la ayuda a domicilio (a la que habría que sumar la ayuda privada que muchas familias contratan), mientras que centros de día y, sobre todo, estancias temporales en residencias son poco utilizados y normalmente en casos de gran dependencia. De este modo tienden a utilizarse en situaciones críticas y como último recurso, con frecuencia como un primer paso para facilitar la transición a la institucionalización, lo que hace que pierdan gran parte de su valor como servicio especializado para la persona mayor (que se implica en programas que ya han perdido gran parte de su utilidad en fases tan avanzadas de su enfermedad).

Hay que tener en cuenta además que este tipo de servicios generan sentimientos ambivalentes en algunos cuidadores que no están dispuestos a delegar (“nadie sabe cuidarle como yo”), lo que puede llevarles a renunciar a ciertas medidas de apoyo. Por ello es importante buscar un equilibrio, no siempre fácil, entre la ayuda que pueden necesitar y lo que están dispuestos a delegar.

En general los cuidadores reconocen la importancia y utilidad de los servicios de apoyo, centrándose sus quejas en la calidad de los servicios y en la dificultad de acceso a los mismos (por ejemplo: trámites burocráticos, falta de coordinación, vacíos los “fines de semana” en la provisión de servicios,...). Este tipo de servicios pueden ser esenciales para que el cuidador pueda seguir manteniendo su actividad laboral, así como para la conciliación con la vida familiar y también para el mantenimiento de relaciones sociales y actividades de ocio.

✓ **Necesidad de formación.** Los cuidadores necesitan aprender diversas técnicas para hacer frente tanto al control sintomático como al deterioro funcional del enfermo y para llevar a cabo las tareas que implica el cuidado. Los programas de formación o psicoeducativos para cuidadores gozan de una gran difusión; son numerosos los programas desarrollados por asociaciones, fundaciones e instituciones diversas, muchos de ellos publicados tanto en formato de papel tradicional como en páginas web. Los contenidos suelen incluir información sobre la enfermedad, estrategias de manejo y cuidado, estrategias de cuidado para el propio cuidador, y servicios y recursos. De hecho dentro del marco de la aplicación de la LAPAD se están poniendo en marcha diversas iniciativas de formación cuyos contenidos, que vienen marcados por el Acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (2009), se recogen en la Tabla 2.

Aunque existe una gran variabilidad, lo más habitual es que los programas psicoeducativos o formativos se desarrollen en un formato grupal, con una duración de entre 6 y 10 semanas, con reuniones periódicas dirigidas por un profesional y el apoyo de diversos materiales, entre los que están cobrando importancia creciente las nuevas tecnologías. Dada la variedad de contenidos abordados en la mayoría de programas suelen requerir la colaboración de diferentes profesionales.

Este tipo de programas se basan en la idea de que la formación ayudará al cuidador a ser más eficaz en su labor, asumiendo en muchos casos que con ello se conseguirá una reducción en su malestar. Sin embargo, la evidencia disponible parece indicar que este tipo de programas aunque sí consigue efectos en habilidades y conocimientos, no tiene efectos en la mejora del estado



emocional. Es decir, los programas formativos consiguen que el cuidador sea más eficaz en el cuidado, y que mejore su comprensión de la enfermedad, de los problemas de memoria y conducta, de cómo actuar ante determinadas situaciones, de cómo acondicionar el hogar,... pero ello no tiene un efecto claro en su estado emocional.

Por otra parte, se ha observado una clara diferencia en el efecto de los programas en función de su modo de aplicación: el efecto de los programas que implican una mera transmisión de información es escaso; los que realmente consiguen los objetivos de partida son aquellos que implican una participación activa por parte del cuidador, esto es, los que además implican “hacer” (ver Losada, Peñacoba, Márquez y Cigarán, 2008). Por otra parte, es importante la personalización de los contenidos, tanto para mantener la motivación como para evitar la aparición de preocupaciones y miedos anticipatorios (por ejemplo cuando se plantea una evolución futura de la enfermedad y la aparición de una serie de problemas que en un cuidador dado pueden tardar aún en aparecer o, eventualmente, no llegar a aparecer nunca). Además hay que tener en cuenta que a pesar de la profusión de estos programas la participación de los cuidadores en ellos es escasa, tal vez porque los ven con una tarea más en su ya muy sobrecargada agenda de tareas diarias.

✓ **Mejoría y control de la conducta de la persona mayor.** Dentro de los programas de formación hay que resaltar, los programas de manejo de la conducta que se aplican principalmente en cuidadores de personas con demencia. Estos programas se basan en el modelo ABC (*Antecedent-Behaviour-Consequence*) que plantea que los comportamientos problemáticos de la persona mayor pueden explicarse por una serie de estímulos antecedentes y consecuentes que influyen en su probabilidad de emisión (por ejemplo: un ambiente ruidoso, una reacción airada ante una distracción de la persona mayor). En consecuencia proponen que modificando los antecedentes y los consecuentes se pueden conseguir cambios en la aparición de comportamientos problemáticos de la persona mayor, lo que a su vez repercutirá en el estado del cuidador. Para conseguirlo se explica a los cuidadores como funcionan las “cadenas funcionales” y se les enseñan estrategias para modificarlas (básicamente técnicas operantes y de control de estímulo).

Como ejemplo de este tipo de intervenciones cabe señalar las estrategias ambientales desarrolladas por Laura Gitlin, figura de referencia en este tipo de intervención, y que se centran en la modificación del ambiente de la casa con objeto de controlar la emisión de conductas problemáticas (véase Tabla 3).

**TABLA 2**  
**CARACTERÍSTICAS DE LOS PROGRAMAS DE FORMACIÓN PARA CUIDADORES SEGÚN EL ACUERDO DEL CONSEJO TERRITORIAL DEL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA (2009)**

**POBLACIÓN DESTINATARIA**

Cuidadores/as no profesionales de personas en situación de dependencia (PSD) reconocidos como tales

**OBJETIVOS ACCIONES FORMACIÓN E INFORMACIÓN**

- ✓ Facilitar conocimientos básicos para mejorar el cuidado socio-sanitario a las PSD
- ✓ Promover que apliquen procedimientos y estrategias más adecuados para mantener y mejorar la autonomía de las PSD y sus relaciones con el entorno
- ✓ Ofrecer información sobre productos de apoyo que propicien el autocuidado y la vida autónoma de la PSD
- ✓ Facilitar el apoyo emocional a las personas cuidadoras a través de actuaciones de autocuidado
- ✓ Informar y orientar sobre recursos socio-sanitarios para garantizar los cuidados, asistencia y vida autónoma de las PSD
- ✓ Impulsar el reconocimiento social de las personas cuidadoras, favoreciendo una orientación para la futura integración en el mercado laboral

**ESTRUCTURA**

- ✓ Formación inicial (prioritariamente primer año)
  - ✓ Contenidos:
    - ✓ Desarrollo personal de la persona cuidadora
    - ✓ Competencias y habilidades para promover el cuidado y la autonomía personal de la PSD
    - ✓ Recursos existentes y generación de Redes Sociales de Apoyo
  - ✓ Duración: al menos 15 horas
- ✓ Formación específica
  - ✓ Contenidos:
    - ✓ Dependencia derivada de la enfermedad física
    - ✓ Dependencia derivada de la enfermedad mental grave
    - ✓ Dependencia derivada de la discapacidad física o sensorial
    - ✓ Dependencia derivada de la discapacidad psíquica o intelectual
  - ✓ Duración: al menos 10 horas

✓ **Necesidad de reconocimiento.** Es habitual que los cuidadores se sientan aislados y poco reconocidos en su labor y esfuerzo (mucho se ha hablado a este respecto de la “invisibilidad” de los cuidadores para la sociedad, pero a menudo también para su propio entorno, que puede llegar a dar por sentado que están haciendo lo que tienen que hacer, sin más). En este reconocimiento juegan un papel importante los Grupos de Ayuda Mutua (GAM), que gozan de amplia difusión en asociaciones y otras instituciones, las cuales en ocasiones proporcionan una actividad para el paciente durante las reuniones del grupo. Los GAM suponen reuniones periódicas de los cuidadores con un enmarque flexible. Con frecuencia incorporan otros elementos, tales como psicoeducación, técnicas de control de la activación, risoterapia,... Sin embargo, poco se sabe de los GAM y de sus efectos, lo que ha llevado a autores como Lavoie (1995) a hablar del problema de la “caja negra” para referirse a ellos. Además, los GAM que suelen estudiarse son muy diferentes de los GAM que se aplican en la mayoría de los casos (Hornillos y Crespo, 2012); así frente a los grupos cerrados, de duración limitada y normalmente dirigidos por un profesional que suelen mencionarse en los estudios, la mayoría de los GAM que se utilizan, al menos en nuestro entorno, son grupos abiertos en todo momento a la inclusión de nuevos participantes, de duración ilimitada (de hecho los participantes pueden permanecer en ellos durante años, incluso después del fallecimiento del enfermo al que atendían) y dirigidos por un cuidador con experiencia (con frecuencia un excuidador). Según un estudio llevado a cabo recientemente en nuestro país (Hornillos y Crespo, 2008), los pilares básicos de los GAM para cuidadores de personas con Alzheimer parecen ser la transmisión de información (sobre la enfermedad, sobre “trucos” en el cuidado, y sobre recursos concretos), y el apoyo entre cuidadores (basado en la validación y normalización de emociones, el reconocimiento de la labor del cuidador y el acompañamiento en el proceso de cuidado). En cuanto a los principales problemas que señalan sus coordinadoras destacan la participación desigual de los cuidadores en las reuniones, la asistencia irregular a las mismas y la dificultad para el arraigo de nuevos miembros, lo que lleva a que en algunos casos los grupos estén constituidos en un alto porcentaje por excuidadores (esto es, cuidadores cuyo familiar receptor de cuidados ha fallecido).

En general los GAM tienden a verse como una estrategia de apoyo a largo plazo, teniendo en cuenta que no sería aplicable a todos los cuidadores. Así, aquellos que presentan problemas emocionales o que se encuentran en situación de riesgo se beneficiarán poco de los GAM, los cuales pueden llegar a ser incluso contraproducentes para ellos.

✓ **Necesidad de cuidarse a sí mismo.** Por último es necesario que el cuidador maneje adecuadamente sus propios sentimientos y que sea capaz de mantener el bienestar en la difícil situación que está viviendo. Para conseguir este objetivo se ha de recurrir a intervenciones psicoterapéuticas aplicadas por profesionales especializados. Normalmente se trata de paquetes terapéuticos, aplicados en formato individual o, más a menudo, grupal, con una duración variable, pero que suele situarse entorno a las 8-10 semanas. Este tipo de programas son poco utilizados, probablemente en relación con su alto coste; no obstante, hay que tener en cuenta que no serían recomendables para todos los cuidadores, sino para aquellos que presentan riesgo de problemas emocionales. Por tanto, un paso previo fundamental para la aplicación de este tipo de programas es la evaluación y detección de *cuidadores en riesgo*; esto es, aquellos que presentan niveles de ansiedad, depresión, sobrecarga y/o inadaptación funcional indicativos de la presencia de problemas. Como referencia, podemos establecer la pertinencia de aplicación del programa para aquellos cuidadores que presenten al menos una de las siguientes características:

- ✓ Sobrecarga leve o intensa, manifestada con puntuaciones superiores a 46 en la Escala de Carga del Cuidador (CBI) de Zarit, Reever y Bach-Peterson (1980).

TABLA 3 PROGRAMA DE INTERVENCIÓN AMBIENTAL DE GITLIN Y CORCORAN (2005)	
CONTENIDOS	ESTRATEGIAS
Seguridad	Retirar objetos peligrosos
Información y Conocimientos	Etiquetar objetos, usar rotuladores llamativos, utilizar relojes y calendarios grandes
Autocuidados	Etiquetar objetos para aseo personal. Instalar pasamanos y asiento en bañera o ducha. Usar señalizaciones táctiles para iniciar y guiar la secuencia
Actividades con significado	Introducir una tabla de tareas y ampliación de juego. Introducir actividades que requieran repetición de movimientos
Comodidad	Colocar objetos con significado para que puedan verlos y tocarlos. Colocar fotos. Centralizar los objetos con significado donde la persona pueda manipularlos y usarlos
Preocupaciones del cuidador	Introducir rutinas que tengan respiros. Aumentar la predictibilidad, ayudar a través de la coordinación de redes de trabajo, potenciar las habilidades propias del cuidador

- ✓ Síntomas depresivos de leve a intensos, indicados por puntuaciones superiores a 13 en el Inventario de Depresión de Beck – II (BDI-II) (Beck, Steer y Brown, 1996)
- ✓ Probable presencia de problemas de ansiedad, indicada por la presencia de puntuaciones superiores a 7 en la subescala de ansiedad de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HAD) (Zigmond y Snaith, 1983)
- ✓ Problemas de adaptación en la vida cotidiana, manifestados por puntuaciones superiores a 13 en la Escala de Adaptación de Echeburúa, Corral y Fernández-Montalvo (2000)

Este tipo de programas suelen tomar como punto de partida el modelo de estrés del cuidador (si bien con frecuencia su marco teórico dista de estar claro) y suelen basarse en la aplicación de técnicas cognitivo conductuales, centradas tanto en aspectos instrumentales del cuidado (por ejemplo: organización del tiempo, entrenamiento en solución de problemas, en habilidades de comunicación,...) como en aspectos emocionales (por ejemplo: mejora del estado de ánimo, control de la activación, manejo emocional,...). En concreto, los programas más utilizados suele incluir los siguientes elementos, que pueden combinarse con otros adicionales (de hecho uno de los problemas que se ha detectado en este tipo de programas es el del exceso de contenidos):

- ✓ Técnicas de control de la activación
- ✓ Entrenamiento en solución de problemas, como estrategia general para incrementar la habilidad del cuidador para hacer frente a las demandas que supone el cuidado
- ✓ Técnicas de reestructuración cognitiva, para el cambio de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado incluyendo los referentes a los estresores del cuidado, al apoyo social recibido en el cuidado, o al afrontamiento del cuidado y la responsabilidad y autoexigencia sobre el mismo (Losada, Montorio, Izal y Márquez, 2006)
- ✓ Plan de incremento de actividades gratificantes, como estrategia para la mejora del estado de ánimo.

Algunos ejemplos de este tipo de programas son el desarrollado por Gallagher-Thompson et al. (2000), o en nuestro país el programa pionero “Cuando las personas mayores necesitan ayuda” (Izal, Montorio y Díaz-Veiga, 1997) o más recientemente el programa “Cómo mantener su bienestar” (López y Crespo, 2007) que se describe más pormenorizadamente en la Ficha 2.

En los últimos años han comenzado a incorporarse además programas basados en las llamadas “terapias de conducta de tercera generación”, en concreto técnicas de meditación (Waelde, Thompson y Gallagher-Thompson, 2004) y, sobre todo, intervenciones basadas en la Terapia de Aceptación y Compromiso (TAC) (Spira et al., 2007).

De acuerdo con los resultados del meta-análisis de Sörensen et al. (2006) los programas psicoterapéuticos para cuidadores de personas mayores tendrán un mejor efecto cuando los cuidadores son hijos (frente a los esposos) del receptor de cuidado y cuando cuidan de una persona sin demencia (frente a los que lo hacen de una persona con demencia). Por tanto, el colectivo al que se dirigen parece ser un factor relevante. En cuanto al tipo de intervenciones, encontraron que obtenían mejores efectos las intervenciones individuales o las que combinaban intervención individual y grupal (frente a aquellas con aplicaciones enteramente grupales), y las que eran más largas o prolongadas en el tiempo. En este sentido parece paradójico que las intervenciones más utilizadas lo sean en formato grupal y de corta duración, tal vez en relación con los costes económicos, e incluso, por lo que respecta a la duración, con la disponibilidad temporal de los propios cuidadores (en tratamientos prolongados pueden incrementarse notablemente los porcentajes de abandonos, algo ya de por sí importante en las intervenciones con cuidadores).

En ocasiones todo o algunos de estos componentes se combinan en **programas multicomponente**. Entre ellos uno de los más conocidos y de amplia repercusión es el de Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg y Levin (1996). El programa está dirigido a esposos/as cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer, y consiguió un retraso de 329 días en la institucionalización de los pacientes con respecto a los controles, con una disminución significativa y sostenida (hasta más de tres años después de la línea base) en su sintomatología depresiva (véase también Mittelman, Roth, Coon y Haley, 2004). El programa se articula del siguiente modo:

- ✓ Comienza con dos sesiones individuales con el cuidador seguidas de cuatro sesiones de intervención familiar (sin incluir al receptor de cuidado), centradas ambas en: técnicas manejo comportamientos problemáticos del paciente, comunicación entre los miembros de la familia, y educación sobre el Alzheimer y recursos comunitarios. Las sesiones se extendían a lo largo de cuatro meses, con una duración promedio de una hora y media.
- ✓ Al cabo de los cuatro meses comienzan a actuar grupos de apoyo o autoayuda para el cuidador, centrados en la facilitación de la recepción de apoyo emocional y de educación sobre la enfermedad, y que se prolongan de manera indefinida.
- ✓ Por último, el programa incluye consejo personalizado, que supone la disponibilidad continua de un consejero que

proporciona a las familias asesoramiento para el manejo de situaciones críticas y el ajuste a la naturaleza cambiante de la enfermedad y de sus consecuencias

Recientemente Gaugler, Roth, Haley y Mittelman (2008) han informado que el programa tiene además efectos significativos en el estado emocional de los cuidadores tras la institucionalización del paciente con Alzheimer. En concreto, los datos indican que los niveles de carga y sintomatología depresiva eran significativamente menores en el grupo que había recibido el programa multicomponente que en el grupo control, que recibía el tratamiento habitual (esto es, sin sesiones formales y sin contacto con la familia). De hecho los resultados ponían de manifiesto que la institucionalización en sí misma reducía de manera significativa la carga y la sintomatología depresiva de los cuidadores, aunque el efecto se veía incrementado con el programa, ya que producía beneficios adicionales para los cuidadores en el largo plazo. Los resultados de este estudio resultan particularmente significativos, ya que es un trabajo pionero en la evaluación de los beneficios de la intervención con cuidadores en la transición a la institucionalización.

En líneas generales, se puede decir que en las intervenciones con cuidadores se ha ido produciendo una evolución desde la aplicación de procedimientos basados de manera exclusiva en la información, a la aplicación de estrategias concretas centradas en necesidades específicas. Además es frecuente la combinación de distintos tipos de intervención, ya que como se ha venido comentando, las necesidades del cuidador son múltiples y van a requerir actuaciones en aspectos muy diversos.

### 3.2. El trabajo terapéutico con cuidadores

En general los cuidadores suelen manifestar una alta *satisfacción* con los programas que se les ofertan (incluso en aquellos casos en los que la adherencia a los mismos es baja); esta satisfacción puede relacionarse con la deseabilidad social, pero también con la propia necesidad de reconocimiento de los cuidadores que agradecen simplemente que alguien preste atención a su situación. En cualquier caso, hay que tener en cuenta que la satisfacción con la intervención no debe tomarse nunca como criterio único a la hora de establecer la eficacia y utilidad de los programas para cuidadores, siendo además poco discriminativo para las diferentes actuaciones. De hecho, puede haber satisfacción sin que se detecten efectos del programa.

Paradójicamente esta alta satisfacción aparece en una población en la que son muy frecuentes los rechazos y abandonos de los programas. En general, la *adherencia* a los programas tiende a ser baja, tanto si se considera el porcentaje de abandonos que se sitúa entorno al 15% en diferentes estudios (Sörensen, Pinquart y Duberstein, 2002), como si se considera el cumplimiento de tareas (es aún más frecuente el caso de los cuidadores que se mantienen en el programa y continúan asistiendo a las sesiones pero sin una colaboración activa que se traduce, por ejemplo, en el no seguimiento de las instrucciones del terapeuta o una no realización de las tareas para casa). Conviene tener siempre presente que los cuidadores suelen tener importantes problemas de tiempo y numerosas tareas a las que atender, por lo que pueden vivir el seguimiento del programa y la realización de tareas que pueda implicar como una obligación más que viene a sumarse a su ya muy sobrecargada agenda cotidiana. Es más, pueden no percibir la necesidad del programa o incluso la utilidad para su caso, lo que con frecuencia se traduce en falta de motivación. Por otra parte, pueden tener dificultades para encontrar algún sistema sustitutivo de cuidados que se haga cargo de la persona mayor mientras ellos asisten al programa.

Por todo ello resulta esencial, a la hora de diseñar programas para cuidadores:

- ✓ No sobrecargarlos de tareas y adaptarlos a su disponibilidad de tiempo, que suele ser bastante escasa.
- ✓ En caso necesario, proveer algún sistema de asistencia a la persona receptora de cuidados durante las sesiones del programa para el cuidador (por ejemplo sistemas de cuidado alternativos, programa simultáneo de intervención para la persona mayor,...).
- ✓ Facilitar la asistencia a las sesiones, por ejemplo, con flexibilidad horaria, o cercanía entre el centro y el domicilio del cuidador. En este sentido se están desarrollando programas de intervención con cuidadores en el propio domicilio del cuidador.
- ✓ Hacer patente al cuidador la utilidad del programa que le ofrecemos, tanto para él mismo, como para la persona cuidada. Puede ser además interesante mostrar el efecto que el programa puede tener en el cuidador no solo en su rol como tal, sino también en los distintos roles que sigue desempeñando (por ejemplo: como puede afectar a sus relaciones de pareja, a la relación con los hijos, a su rendimiento laboral,...).
- ✓ Utilizar formatos didácticos y atractivos que hagan más atractivas las tareas a realizar y la implicación activa en las mismas.

### 3.3. Eficacia de los distintos programas

La evaluación del efecto de los programas para cuidadores va a implicar, en función del objetivo, la determinación de los siguientes cambios:

- ✓ Cambios en la situación (estresores): incluyendo deterioro cognitivo de la persona mayor, problemas de memoria y conducta, estado de ánimo de la persona mayor,...
- ✓ Cambios en la valoración de la situación, que incluirían la valoración de la carga del cuidador.
- ✓ Cambios en los recursos personales del cuidador, tales como habilidades y conocimientos (sobre el cuidado, la enfermedad,...), auto-eficacia como cuidador, apoyo social, afrontamiento de la situación de cuidado, auto-cuidado,...
- ✓ Cambios en el estado del cuidador, considerando tanto estado emocional (depresión y ansiedad fundamentalmente), bienestar subjetivo, salud física,...

Un tema controvertido en este campo es la consideración del retraso en la *institucionalización* de paciente como un objetivo terapéutico. A raíz del estudio de Mittelman et al. (1996) anteriormente comentado se tendió a establecer la "no-institucionalización" como lo deseable, y por tanto como un objetivo a conseguir por los programas. Sin embargo, la evidencia clínica nos indica que la institucionalización puede no ser deseable en función de las características de cada caso. Además hay que tener en cuenta que la institucionalización se relaciona con variables tales como los

recursos económicos que no tienen que ver con el estado del cuidador. Y ello sin olvidar los factores que "presionan" hacia la no-institucionalización, como la imagen social del cuidador desalmado que abandona a su familiar en una institución, los requerimientos y peticiones de la persona mayor para que no la institucionalicen nunca, entre otras.

En los últimos años diversos estudios han analizado la *eficacia de las intervenciones con cuidadores de personas mayores*, por un lado, y con cuidadores de personas con demencia, por otro. Respecto a los primeros cabe destacar los meta-análisis de Knight, Lutzky y Macofsky-Urban (1993), que recoge 18 estudios publicados entre 1980-1990 en los que se analiza el efecto de los programas sobre los niveles de carga y disforia del cuidador; el de Yin, Zhou y Bashford (2002); y el de Sörensen et al. (2002); a ellos habría que añadir las revisiones de Gallagher-Thompson y Coon (2007) y la de López y Crespo (2007). Nos centraremos aquí en los datos aportados por el más amplio de todos ellos, el meta-análisis de Sörensen et al. (2002), en el que se incluyen 78 estudios (que suponen un total de 5.187 cuidadores) publicados entre 1982 y 2002. Tal y como puede verse en la Tabla 4, los datos ponen de manifiesto que los efectos de los programas son mayores en habilidades y conocimientos que en depresión o carga, lo que se relacionaría con la preponderancia de los programas psicoeducativos en los estudios analizados.

También existe un buen número de estudios sobre la eficacia de las intervenciones con cuidadores de personas con demencia, que son los cuidadores más ampliamente estudiados y representados en la bibliografía. Los resultados de estos estudios han si-

TABLA 4 TAMAÑOS DEL EFECTO DE LAS DISTINTAS INTERVENCIONES CON CUIDADORES DE PERSONAS MAYORES SEGÚN EL META-ANÁLISIS DE SÖRENSEN ET AL. (2002)					
	CARGA	DEPRESION	BIENESTAR SUBJETIVO	HABILIDAD/ CONOCIM.	SÍNTOMAS RC
<b>EFFECTOS GENERALES DE LOS PROGRAMAS</b>					
POST-TRATAMIENTO SEGUIMIENTO (media 7 meses)	-0,15	-0,14	0,37	0,41	-0,20
	-0,12	-0,15	0,23	0,46	
<b>EFFECTO POR TIPO DE PROGRAMAS</b>					
PSICOEDUCACIÓN	-0,12	-0,43	0,50	0,53	-0,24
PSICOTERAPIA	-0,31	-0,29	0,37	0,42	-0,19
GRUPOS DE APOYO	-0,35			0,29	
ENTRENAMIENTO RC			0,74 (1 estudio)		-0,51
RESPIRO	-0,30	-0,23	0,20		
MULTICOMPONENTE	-0,62		0,75	0,86	

TABLA 5. TAMAÑOS DEL EFECTO DE LAS DISTINTAS INTERVENCIONES CON CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA SEGÚN EL META-ANÁLISIS DE PINQUART Y SÖRENSEN (2006)					
	CARGA	DEPRESION	BIENESTAR SUBJETIVO	HABILIDAD/ CONOCIM.	SÍNTOMAS RC
<b>EFFECTOS GENERALES DE LOS PROGRAMAS</b>					
POST-TRATAMIENTO SEGUIMIENTO (MEDIA 11 MESES)	-0,12	-0,24	0,31	0,46	-0,17
	-0,14	-0,17		0,42	
<b>EFFECTO POR TIPO DE PROGRAMAS</b>					
PSICOEDUC. ACTIVA	-0,20	-0,36	0,21	0,55	-0,15
PSICOEDUC. INFORMATIVA				0,28	
TCC	-0,36	-0,70			
COUNSELING / MANEJO CASO	-0,50				
GRUPOS DE APOYO			2,03 (1 estudio)		
ENTRENAMIENTO RC					-0,35
RESPIRO	-0,26	-0,12	0,27		



do sistematizados en los meta-análisis de Acton y Kang (2001) (que incluye 24 estudios), el de Brodaty, Green y Koschera (2003) (30 estudios), y el más amplio de todos ellos, el de Pinquart y Sörensen (2006) que incluye 127 estudios (con un total de 5.930 cuidadores) publicados entre 1982 y 2005. Los principales resultados de este último se recogen en la Tabla 5. Como puede verse, en líneas generales los efectos obtenidos por los distintos programas son pequeños y tienden a disminuir en los seguimientos. A estos habría que sumar los resultados del ambicioso proyecto REACH en el que se evalúa la eficacia de distintos tipos de intervenciones para cuidadores de personas con Alzheimer desarrolladas en todo Estados Unidos (véase Gitlin et al., 2003; Schulz, Belle, Czaja, Gitlin, Wisniewski y Ory, 2003)

En conjunto estos resultados vienen a apuntar que las intervenciones con cuidadores tienen efectos en carga, depresión, bienestar subjetivo y habilidades o conocimientos. Además buena parte de los efectos conseguidos en el postratamiento se mantienen en los seguimientos. Los tamaños del efecto obtenidos son bajos pero significativos. Esto podría relacionarse con la gravedad de los estresores a los que se ven sometidos los cuidadores que son además difíciles de modificar, pero también en algunos casos a un “efecto techo” en los estudios en los que se incluyen cuidadores que no presentan malestar emocional y en los que el efecto obtenido es precisamente el mantenimiento de su estado emocional. En cuanto al efecto diferencial de las distintas intervenciones, parece que los mejores efectos se consiguen con intervenciones estructuradas y activas (algo que se hace muy patente, por ejemplo, en el efecto diferencial de los distintos tipos de programas psicoeducativos). En el caso de los programas multicomponente se hace necesario analizar cómo la complejidad de la intervención se relaciona con su efecto y de hacer combinaciones de elementos “con sentido”. En esta línea en su reciente revisión Gallagher-Thompson et al. (2007) concluyen que las intervenciones para cuidadores con apoyo empírico serían las intervenciones psicoeducativas, las intervenciones psicoterapéuticas y los programas multicomponente.

De hecho los datos ponen de manifiesto que las distintas intervenciones afectan a dominios específicos; por tanto la *intervención* a aplicar estará *en función del objetivo* específico, a saber:

- ✓ Para actuar sobre habilidades y conocimientos, sería conveniente aplicar programas educativos activos.
- ✓ Para actuar sobre el bienestar subjetivo, conviene recurrir a servicios de respiro o sistemas de apoyo formal.
- ✓ Para actuar sobre la carga y depresión del cuidador y conseguir una mejora de su estado emocional, conviene aplicar intervenciones psicoterapéuticas.
- ✓ Para actuar sobre la sintomatología de la persona mayor y, específicamente sobre los problemas de conducta, conviene recurrir a programas centrados en el entrenamiento del mayor o programas de manejo de conductas.
- ✓ Finalmente, si se plantea como objetivo el retraso de la institucionalización de la persona mayor, lo más conveniente sería aplicar programas multicomponente estructurados.

Además la aplicación de las intervenciones va a mostrar variaciones en función del tipo de programa aplicado (Pinquart y Sörensen, 2006; Sörensen et al., 2002). Así, en cuanto a la duración, se habrá de ajustar la longitud al objetivo del programa: una duración de 7-9 semanas puede ser suficiente para conseguir cambios en habilidades y conocimientos, pero limitada para conseguir efectos en depresión. En cuanto al formato de aplicación, individual vs. grupal, las intervenciones individuales o combinadas (esto es, con sesiones individuales y grupales) tienen un mayor efecto en el estado del cuidador (por ejemplo: carga, bienestar), mientras que las intervenciones grupales consiguen mayores efectos cuando el objetivo son los síntomas o problemas conductuales de la persona receptora de cuidados. Finalmente, por lo que respecta al tipo de cuidadores a los que se dirige el programa, parece que se beneficiarían más de los programas: los hijos de la persona receptora de cuidados (frente a los esposos), los cuidadores de personas sin demencia, las mujeres, y los cuidadores de mayor edad. Por otra parte, los cuidadores con menor carga objetiva y mayor carga subjetiva conseguirán mayores efectos en medidas emocionales (carga y depresión), mientras que los que presentan mayor carga objetiva y menor carga subjetiva se beneficiarán sobre todo en medidas de habilidades y conocimientos.

Por último cabe reseñar que el *National Institute for Clinical Excellence* (NICE) de Gran Bretaña, en su guía para el tratamiento de las personas con demencia (NICE, 2007), incluye recomendaciones específicas para sus cuidadores que pueden resumirse en las siguientes:

- ✓ Ofrecer a los cuidadores la posibilidad de expresar sus necesidades de apoyo e información, independientemente de las del paciente, teniendo en cuenta las preferencias étnicas o culturales
- ✓ Incorporar a los cuidadores a las entrevistas sobre tratamiento y cuidado cuando sea posible, siempre de acuerdo con el paciente
- ✓ Ofrecer a los cuidadores y familiares acceso a las fuentes de información, apoyo y consejo existentes
- ✓ Ofrecer soporte emocional básico

- ✓ Incluir en la planificación de servicios para cuidadores las siguientes premisas:
  - ✓ Los servicios deben estar centrados en las necesidades de los cuidadores
  - ✓ La accesibilidad y aceptabilidad deben valorarse al inicio
  - ✓ Los objetivos deben ser claros y modestos
  - ✓ Los resultados deberían ser evaluados
- ✓ Identificar a los cuidadores más vulnerables o deprimidos con objeto de ofrecerles un apoyo psicosocial intensivo o servicios especializados

#### 4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acton, G.J. y Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia. *Research in Nursing and Health*, 24, 349-360.
- Barriga, L.A, Brezmes, M.J., García Herrero, G.A. y Ramírez, J.M. (2013). *Informe sobre el desarrollo y evaluación territorial de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Madrid: Asociación Estatal de Directores y Gerentes de Servicios Sociales.
- Beck, A., Steer, R. y Brown, G. (1996). *Beck Depression Inventory Manual* (2nd. ed.). San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Brodaty, H., Green, A. y Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatric Society*, 51, 657-664.
- Crespo, M. (2012). La familia con personas mayores. En L.M. Llavona y F.X. Méndez (ed.), *Manual del psicólogo de familia* (pp. 299-313). Madrid: Ed. Pirámide.(ISBN: 978-84-368-2715-6)
- Crespo, M. y López, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Madrid: Ed. Pirámide.
- Crespo, M. y López, J. (2004). Los costes de cuidar: análisis del estado emocional de cuidadores informales de ancianos dependientes. *JANO*, 1511, 78-79.
- Crespo, M., López, J., Gómez, M.M. y Cuenca, T. (2003). ¿El cuidador descuidado? *JANO*, 1485, 54-55.
- De la Cruz, M. J., Fariñas, B., Herrera, A. y González, M. T. (2001). *Adicciones ocultas. Aproximación al consumo diferencial de psicofármacos*. Las Palmas: COP.
- Echeburua, E., Corral, P. y Fernández-Montalvo, J. (2000). Escala de Inadaptación (EI): Propiedades psicométricas en contextos clínicos. *Análisis y Modificación de Conducta*, 26, 327-340.
- Family Caregiving Alliance (2006). *National Consensus Report on Caregiver Assessment: Volume I, Principles, Guidelines and Strategies for Change*. San Francisco, CA: Family Caregiving Alliance.
- Fernández-Lansac, V. y Crespo, M. (2011). Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. *Clínica y Salud*, 22, 21-40. doi: 10.5093/cl2011v22n1a2
- Fundación Alares (2010). Informe sobre el estado de aplicación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal en situación de dependencia. Madrid: Fundación Alares.
- Gallagher, D., Rose, J., Rivera, P., Lovett, S. y Thompson, L. W. (1989). Prevalence of depression in family caregivers. *Gerontologist*, 29, 449-456.
- Gallagher-Thompson, D. y Coon, D.W. (2007). Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychology and Aging*, 22, 37-51.
- Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D., Futterman, A. y Thompson, L.W. (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6, 91-109.
- Gaugler, J.E., Roth, D.L., Haley, W.E. y Mittelman, M.S. (2008). Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University Caregiver Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56, 421-428.
- Gitlin, L.N., Belle, S.H, Burgio, L.D. et al. (2003). Effects of multicomponent interventions for caregiver burden and depression: The REACH multisite initiative at 6-month follow-up. *Psychology and Aging*, 18, 361-374.
- Gitlin, L. N. y Corcoran, M. (2005). *Occupational therapy and dementia care: The home environment skill-building program for individuals and families*. American Occupational Therapy Association.
- Hornillos, C. y Crespo, M. (2008). Caracterización de los Grupos de Ayuda Mutua para cuidadores de familiares de enfermos de Alzheimer: un análisis exploratorio. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 43, 308-315. doi: 10.1016/S0211-139X(08)73573-X

- Hornillos, C. y Crespo, M. (2012). Support Groups for Caregivers of Alzheimer Patients: A Historical Review. *Dementia*, 11, 155-169. doi: 10.1177/1471301211421258
- IMSERSO (2005a). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco*. Madrid: IMSERSO
- IMSERSO (2005b). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: IMSERSO.
- Iza, M., Mongorio, I. y Díaz-Veiga, P. (1997). *Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares*. Madrid: IMSERSO.
- Knight, B.G., Lutzky, S.M. y Macofsky-Urban, F. (1993). Meta-analytic review of interventions for caregiver distress. *Gerontologist*, 33, 240-248.
- Lavoie, J.P. (1995). Support groups for informal caregivers don't work! Refocus the groups or evaluations? *Canadian Journal of Aging*, 14, 580-595.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca (orig. 1984).
- López, J. y Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: Una revisión. *Psicothema*, 19, 72-80.
- López, J. y Crespo, M. (2008). *Guía para cuidadores de personas mayores en el hogar. Cómo mantener su bienestar*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- López, J., López-Arrieta, J. y Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 81-94. doi:10.1016/j.archger.2004.12.001
- Losada, A., Montorio, I., Izal, M. y Márquez, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: IMSERSO
- Losada, A., Peñacoba, C., Márquez, M. y Cigarán, M. (2008). *Cuidar Cuidándose. Evaluación e intervención interdisciplinar con cuidadores familiares de personas con demencia*. Madrid: Obra Social Caja Madrid.
- Mittelman, M.S., Ferris, S.H., Shulman, E., Steinberg, G. y Levin, B. (1996). Family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease: a randomized controlled trial. *JAMA*, 276, 1725-1731.
- Mittelman, M.S., Roth, D.L., Coon, D.W. y Haley, W.E. (2004). Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in Alzheimer's caregivers. *American Journal of Psychiatry*, 161, 850-856.
- Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M. Woods, R., Verhey, F et al. (2008). A European consensus on outcome measures for psychological intervention research in dementia care. *Aging and Mental Health*, 12, 14-29.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (2007). *Dementia: The NICE-SCIE Guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care*. Londres: NICE.
- O'Rourke, N., Haverkamp, B. E., Tuokko, H. A., Hayden, S. y Beattie, B. L. (1996). The relative contribution of subjective factors to expressed burden among spousal caregivers of suspected dementia patients. *Canadian Journal on Aging*, 15, 583-596.
- Olshevski, J. L., Katz, A. D. y Knight, B. G. (1999). *Stress reduction for caregivers*. Philadelphia: Brunner/Mazel.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. y Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30, 583-594.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with demetia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18, 577-595.
- Ribas, J., Catel, A., Escalada, B., Ugas, L., Grau, C., Magarolas, R., Puig, J. M., Carulla, J. y Pi, J. (2000). Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 27, 131-134.
- Rogero, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83(3): 393-405.
- Russo, J., Vitalino, P. P., Brewer, D. D., Katon, W. y Becker, J. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease an matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, 104, 197-204.
- Schulz, R., Belle, S.H., Czaja, S.J., Gitlin, L.N, Wisniewski, S.R. y Ory, M.G. (2003). Introduction to th especial section on Resources for Enhacing Alzheimer's Carergiver Health (REACH). *Psychology and Aging*, 18, 357-360.
- Sörensen, S., King, D. y Pinquart, M. (2006). Care of the caregiver. Individual and familily interventions. En S.M. Lobo-Prabhu, V.A. Molinari y J.W. Lomax (eds.), *Supporting the caregiver in Dementia. A guide for health care professionals* (pp. 168-191). Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press.

- Sörensen, S., Pinquart, M. y Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 42, 356-372.
- Spira, A.P., Beaudreau, S.A., Jiménez, D., Kierod, K., Cusing, M.M., Gray, H.L. y Gallagher-Thompson, D. (2007). Experiential avoidance, acceptance, and depression in Dementia Family Caregivers. *Clinical Gerontologist*, 30, 55-63.
- Stoller, E.P. (2002). Theoretical perspectives on caregiving men. En B.J. Kramer y E.H. Thompson Jr. (eds.), *Men as Caregivers* (pp. 51-68). Nueva York: Springer.
- Waelde, L.C., Thompson, L. y Gallagher-Thompson, D. (2004). A pilot study of a yoga and meditation intervention for dementia caregivers stress. *Journal of Clinical Psychology*, 60, 677-687.
- Yin, T., Zhou, Q. y Bashford, C. (2002). Burden on family members: caring for frail elderly: a meta-analysis of interventions. *Nursing Research*, 51, 199-208.
- Zarit, S. H., Reever, K. E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 646-655.
- Zarit, S.H. y Zarit, J.M. (2007). *Mental Disorders in Older Adults* (2<sup>nd</sup> ed.). Nueva York: Guilford Press.
- Zigmond, A. S. y Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.

# Ficha 1.

## Instrumentos de evaluación para cuidadores

En esta ficha se recoge información pormenorizada sobre los principales instrumentos de evaluación específicos para cuidadores que puede resultar de gran utilidad para su aplicación por parte del profesional. Así mismo se incluye una versión en castellano de los mismos al final de la ficha para facilitar el acceso a ellos. Se han seleccionado aquellos que son más utilizados en la práctica habitual, y que son de aplicación específica en el ámbito del cuidado. Para más información puede consultarse también Crespo y López (2007).

### 1. ESCALA DE CARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT (*CAREGIVER BURDEN INTERVIEW, CBI*) (ZARIT, REEVER Y BACH-PETERSON, 1980)

Es el instrumento de evaluación de la carga más difundido y utilizado, tanto en nuestro país como en el ámbito anglosajón. Inicialmente se planteó en formato de entrevista (de ahí su denominación como “*Interview*”); sin embargo posteriormente se consideró su aplicación en formato de autoinforme, que es la más utilizada en la actualidad. Existe una versión española de la escala desarrollada por Martín et al. (1996) y que es la que se incluye en este documento.

Evalúa el grado en que la atención a la persona dependiente altera el bienestar físico, psicológico, económico y social del cuidador, centrándose, por tanto, en carga (sobrecarga) subjetiva. Consta de 22 ítems con una escala de respuesta tipo Likert que va desde 1 (no presente) hasta 5 (casi siempre). La puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones de cada uno de los ítems, y oscila entre 22 y 110. Hay que tener en cuenta, no obstante, que en la versión original en inglés la escala de respuesta va de 0 a 4, por lo que las puntuaciones totales oscilan entre 0 y 88). En cualquier caso, puntuaciones más altas indican un mayor grado de sobrecarga. En la versión española con un punto de corte 46/47 se diferencia entre ausencia de sobrecarga y sobrecarga leve; con un punto de corte 55/56 se diferencia entre sobrecarga leve e intensa.

La escala presenta valores adecuados de fiabilidad y validez. Así, para la versión española se han obtenidos valores de consistencia interna (alfa de Cronbach) de 0,91 y fiabilidad test-retest de 0,86. Además, para un punto de corte 46/47: sensibilidad 85%; especificidad 84%; y para un punto de corte 55/56: sensibilidad 93%; especificidad 93%.

Hay que tener en cuenta que pocos estudios sobre intervención han encontrado cambios significativos en esta variable. De hecho, en el ya mencionado meta-análisis de Pinquart y Sörensen (2006) con cuidadores de personas con demencia se encontró que los distintos programas aplicados a cuidadores obtenían efectos positivos pero pequeños en la carga, y que dichos efectos eran menores cuando se evaluaban con la CBI que con otros instrumentos de evaluación de la carga.

### 2. LISTADO REVISADO DE PROBLEMAS DE MEMORIA Y CONDUCTA (*REVISED MEMORY AND BEHAVIOR PROBLEMS CHECKLIST, RMBPC*) (TERI, TRUAX, LOGSDON, UOMOTO, ZARIT Y VITALIANO, 1992)

Este instrumento es una versión actualizada del Listado de Problemas de Memoria y Conducta desarrollado inicialmente por Zarit y Zarit (1983). El objetivo de esta prueba es la valoración de la frecuencia de problemas conductuales y de memoria en la persona mayor, y de la reacción (grado de molestia o preocupación) que éstos suscitan en el cuidador. Para ello se centra en problemas de memoria y conducta observables y modificables.

Consta de 24 ítems en los que se describen distintos problemas conductuales y de memoria habituales en personas mayores, y particularmente en personas con demencia. La respuesta a cada ítem tiene dos entradas: la primera para medir la frecuencia de esa conducta problemática en la persona dependiente (en una escala de 0 a 4, a las que se añaden las opciones “ocurriría si no estuviera controlado” y “nunca ha realizado esa actividad”); la segunda, aplicada únicamente a los ítems que han recibido una respuesta afirmativa en la primera entrada, mide el grado de incomodidad o malestar que esos problemas de conducta ocasionan en el cuidador. La versión en español que se incluye en este documento ha sido desarrollada por nuestro grupo de investigación.

De este modo, la prueba permite obtener dos puntuaciones: 1) Frecuencia: estimación de la magnitud de los problemas conductuales y de memoria del mayor, que se obtiene sumando las puntuaciones de la primera entrada y que os-

cila entre 0 y 96; y 2) Reacción: estimación del grado de malestar que los problemas conductuales y de memoria del mayor causan al cuidador, que se obtiene sumando las puntuaciones de la segunda entrada y que, igualmente, oscila entre 0 y 96. Así mismo se puede obtener una puntuación total multiplicando el valor de la frecuencia por el valor de la reacción en cada uno de los 24 ítems.

Esta prueba se ha mostrado sensible al cambio, si bien existe la posibilidad de sesgos en la escala de preocupación, más cuando la prueba se aplica en formato de autoinforme que cuando se aplica como entrevista. Se aplica fundamentalmente para la evaluación de cuidadores de personas con demencia.

### **3. ESCALA DE AUTOEFICACIA DE STEFFEN (*SELF-EFFICACY SCALE*) (STEFFEN, MCKIBBIN, ZEISS, GALLAGHER-THOMPSON Y BANDURA, 2002)**

Esta prueba evalúa el grado en que el cuidador considera que puede enfrentarse de forma competente y capaz a las dificultades del cuidado, e incluye tres dimensiones: auto-eficacia para obtener respiro y descanso, auto-eficacia para responder a los comportamientos perturbadores que pueda presentar la persona mayor (muy relacionado con el cuidado de las personas con demencia), y auto-eficacia para controlar pensamientos disfuncionales.

Consta de 15 ítems (5 para cada dimensión) que indican distintas posibilidades de actuación; el cuidador ha de indicar en una escala de respuesta de 0-100 hasta que punto es capaz de llevar a cabo cada una de esas acciones, siendo 0 “no lo puedo hacer en absoluto”, 50 “moderadamente seguro de que puedo hacerlo”, y 100 “seguro que lo puedo hacer”. Se obtiene una puntuación para cada dimensión calculando la media de los 5 ítems correspondientes; por tanto, la puntuación de cada dimensión oscila entre 0 y 100 indicando mayores puntuaciones una mayor auto-eficacia del cuidador en ese aspecto.

Actualmente nuestro equipo de investigación está trabajando en la validación de la versión española que se adjunta en este documento. La aplicación de la prueba nos ha permitido ver que, aunque inicialmente está ideada como autoinforme, puede resultar difícil de cumplimentar para un buen número de cuidadores para los que puede ser necesaria la aplicación en formato de entrevista, recurriendo a la utilización de una tarjeta para la presentación de la escala de respuesta.

### **4. ESCALA DE SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO (LAWTON, MOSS, KLEBAN, GLICKSMAN Y ROVINE, 1991)**

Evalúa la satisfacción que el cuidador siente con su tarea de ayuda a la persona dependiente, y se centra, por tanto, en las dimensiones positivas asociadas al cuidado. Es una prueba muy breve que consta de tan solo 6 ítems en los que se recogen diversos aspectos satisfactorios de la labor del cuidador: cinco ítems evalúan aspectos positivos concretos, informando el cuidador de la frecuencia con la que aparece cada uno de ellos en una escala Likert 1-5; y un ítem de valoración de la satisfacción general en la que el cuidador informa de su grado de acuerdo (también en una escala 1-5). La puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones de cada uno de los ítems y oscila entre 6 y 30. Hay que tener en cuenta que los ítems se encuentran invertidos, por lo que puntuaciones más altas indican menor satisfacción con el cuidado. Dado que esto resulta contraintuitivo, se pueden invertir las puntuaciones de las respuestas de modo que la puntuación final exprese grado de satisfacción.

Es la escala más utilizada para la evaluación de aspectos positivos del cuidado. Sus propiedades psicométricas son adecuadas: consistencia interna (alfa de Cronbach) 0,67-0,92; fiabilidad test-retest 0,76.

La versión española que aquí se recoge es la desarrollada por López y Crespo (2003).

### **5. EVALUACIÓN POR PARTE DE LOS PROXY**

Se denomina proxy a una persona cercana al cuidador que conoce bien su situación. Normalmente estas personas son familiares o amigos del cuidador que mantienen un contacto cercano y continuado con él. Los proxies pueden ser de gran utilidad en la evaluación del cuidador ya que pueden proporcionar una información complementaria que sirva de contraste a la proporcionada por el propio cuidador corrigiendo así posibles, y en la población de la que hablamos probables, efectos de deseabilidad social, que llevan al cuidador a minimizar su problemática, y que suelen manifestarse en un “estoy bien”, “no es nada”, “ya me hago cargo yo”,...

Para obtener información de estas personas se pueden diseñar distintas escalas, en función del objetivo. Un ejemplo es la *Escala de Información de las Personas Próximas* (López, 2005), que puede ser un buen complemento e instrumento de contraste de la información referida al estado emocional del cuidador y a los recursos personales de los que éste dispone para hacer frente a la situación que está viviendo. Se trata de una escala que es cumplimentada por una

persona próxima al cuidador, haciendo referencia a síntomas y conductas de éste. Incluye la especificación del tipo de relación entre el informador y el cuidador. La prueba en sí consta de 10 ítems en los que se reflejan distintos síntomas (desánimo, irritación, ansiedad, sobrecarga, y estado global) y conductas del cuidador (ocio, autocuidado, afrontamiento y evitación de los problemas y asertividad). El informante ha de responder en una escala tipo Likert (de 1 a 10) el grado en que cada una de ellos ha aparecido en el cuidador durante el último mes.

La puntuación total se obtiene sumando todos los ítems (invirtiendo las puntuaciones de los ítems 5, 6, 7, 9 y 10 que están redactados en forma positiva). Presenta tres subescalas: estado emocional (ítems 1, 2, 3, 4 y 10), autocuidado (ítems 5 y 6), y habilidades de afrontamiento (ítems 7, 8 y 9). En todos los casos puntuaciones más altas indican peor estado del cuidador. Los datos iniciales sobre sus propiedades psicométricas son alentadores, con una consistencia interna: (alfa de Cronbach) 0,86 (escala total), 0,92 (subescala estado emocional), 0,86 (subescala autocuidado), y 0,61 (subescala habilidades de afrontamiento); y una validez convergente adecuada para la escala general (establecida respecto al BDI, la HAD-A y la Escala de Sobrecarga de Zarit).

A pesar de su indudable interés este tipo de evaluación presenta algunas dificultades. Por un lado, porque no siempre es fácil, o ni siquiera posible, encontrar “proxies” dispuestos a llevar a cabo este tipo de evaluación. Por otro, porque incluso disponiendo de ellos, hay que estar alerta a la posible introducción de sesgos por parte de estos otros informantes (especialmente cuando se trata de otros familiares del mayor), que pueden tender a minimizar la problemática del cuidador y sus dificultades o bien a magnificar sus habilidades para hacerlas frente, para justificar así su propia falta de implicación en el cuidado (“se las arregla bien”, “no parece que la situación le altere”, “es una persona fuerte que puede con esto”,...).

## REFERENCIAS

- Crespo, M. y López, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Madrid: Ed. Pirámide.
- Lawton, M.P., Moos, M., Kleban, M.H., Glicksman, A. y Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 46, 181-189.
- López, J. (2005). *Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa*. Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- López, J. y Crespo, M. (2003). *Salud física y mental en los cuidadores informales de enfermos con demencia. Análisis de la situación y factores asociados*. Premio Rafael Burgaleta. Trabajo no publicado: COP de Madrid.
- Martín, M., Salvado, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, y Taussing, 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.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with demetia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18, 577-595.
- Steffen, A.M., McKibbin, C., Zeiss, A.M., Gallagher-Thompson, D. y Bandura, A. (2002). The Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy: Reliability and Validity Studies. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 57B, 74-86.
- Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J., Zarit, S. y Vitaliano, P.P. (1992). Assessment of Behavioral Problems in Dementia: the Revised Memory and Behavior Problems Checklist. *Psychology and Aging*, 7, 622-631.
- Zarit, S. H. y Zarit, J. M. (1983). *The Memory and Behavior Problems Checklist*. Pensilvania: Pennsylvania State University.
- Zarit, S. H., Reever, K. E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 646-655.

# ANEXO FICHA 1

## INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN PARA CUIDADORES

### ESCALA DE CARGA DEL CUIDADOR (Zarit et al., 1980)

A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre NUNCA, CASI NUNCA, A VECES, FRECUENTEMENTE y CASI SIEMPRE. No existen respuestas correctas o incorrectas.

- 1 = NUNCA
- 2 = CASI NUNCA
- 3 = A VECES
- 4 = FRECUENTEMENTE
- 5 = CASI SIEMPRE

### CON QUÉ FRECUENCIA (rodee con un círculo la opción elegida)

1. ¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita? .....1 2 3 4 5
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo suficiente .....1 2 3 4 5 para usted mismo?
3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras .....1 2 3 4 5 responsabilidades? (Ej.: con su familia o en el trabajo)
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar? .....1 2 3 4 5
5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar? .....1 2 3 4 5
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia .....1 2 3 4 5 de una forma negativa?
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar? .....1 2 3 4 5
8. ¿Siente que su familiar depende de usted? .....1 2 3 4 5
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar? .....1 2 3 4 5
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar? .....1 2 3 4 5
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar? .....1 2 3 4 5
12. ¿Cree usted que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar? .....1 2 3 4 5
13. ¿Se siente incómoda/o por invitar a amigos a casa, a causa de su familiar .....1 2 3 4 5
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la .....1 2 3 4 5 que pudiera contar?
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar, además de sus .....1 2 3 4 5 otros gastos?
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo? .....1 2 3 4 5
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar .....1 2 3 4 5 se manifestó?
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona? .....1 2 3 4 5
19. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar? .....1 2 3 4 5
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar? .....1 2 3 4 5
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace? .....1 2 3 4 5
22. En general ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar a su familiar? .....1 2 3 4 5

### ESC. REV. PROBLEMAS MEMORIA Y CONDUCTA –RMBPC (Teri et al., 1992)

A continuación aparece un listado de problemas que los pacientes tienen a veces. Por favor indique si alguno de estos problemas ha aparecido DURANTE LA PASADA SEMANA. Si es así, ¿cuánto le preocupa o molesta cuando ocurre? Utilice las siguientes escalas para indicar la frecuencia del problema y su reacción ante el mismo. Por favor, lea la descripción y las escalas atentamente.



**ESCALA DE FRECUENCIA**

- 0 = No ha ocurrido nunca
- 1 = No ha ocurrido en la semana pasada
- 2 = 1 o 2 veces en la semana pasada
- 3 = 3 a 6 veces en la semana pasada
- 4 = diariamente o más a menudo
- 9 = no sabe / no se aplica

**ESCALA DE REACCIÓN**

**¿Cuánto le preocupa o le molesta?**

- 0 = Nada
- 1 = Un poco
- 2 = Moderadamente
- 3 = Mucho
- 4 = Extremadamente
- 9 = No sabe / No se aplica

Por favor, conteste todas las preguntas que aparecen a continuación. Rodee con un círculo el número de 0-9 para AMBAS ESCALAS, **frecuencia** y **reacción**.

	<b>Frecuencia</b>	<b>Reacción</b>
1. Preguntar lo mismo una y otra vez	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
2. Problemas para recordar acontecimientos recientes (p. ej. Noticias del periódico o la tele)	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
3. Problemas para recordar acontecimientos pasados significativos	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
4. Perder o extraviar objetos	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
5. Olvidar qué día es	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
6. Comenzar, pero no finalizar, cosas	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
7. Dificultad para concentrarse en una tarea	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
8. Destruir objetos	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
9. Hacer cosas que le resultan embarazosas a usted	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
10. Despertarle a usted u otros miembros de la familia durante la noche	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
11. Hablar en alto y rápidamente	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
12. Parecer ansioso o preocupado	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
13. Implicarse en conductas potencialmente peligrosas para sí mismo o para los demás	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
14. Amenazas de herirse	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
15. Amenazas de herir a otras personas	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
16. Agresividad verbal hacia los demás	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
17. Parecer triste o deprimido	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
18. Expresar sentimientos de desesperanza o tristeza acerca del futuro (p. ej. "Nunca sucede nada que merezca la pena", "Nunca hago nada bien")	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
19. Lamentarse y llorar	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
20. Comentarios sobre su propia muerte o la de otros (p. ej. "La vida no merece la pena vivirla", "Estaría mejor muerto")	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
21. Hablar sobre sentimientos de soledad	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
22. Comentarios sobre sentirse inútil o ser una carga para los demás	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
23. Comentarios sobre sentimientos de fracaso o sobre no haber logrado nada valioso en la vida	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9
24. Discusiones, irritabilidad y/o quejas	0 1 2 3 4 9	0 1 2 3 4 9

**ESCALA REVISADA DE AUTOEFICACIA PARA CUIDADORES (Steffen, McKibbin, Zeiss, Gallagher-Thompson y Bandura, 2002)**

**Instrucciones:**

*"Estamos interesados en hasta qué punto confía en que puede mantener sus propias actividades y además responder a las situaciones de cuidado. Por favor, piense cuidadosamente las preguntas y sea tan franco y honesto como pueda acerca de lo que realmente piensa que puede hacer. Leeré frases que abarcan actividades y pensamientos que pueden venirle como cuidador. Por favor, piense sobre cada uno de ellos y dígame cuánto confía en que puede hacer cada frase. Evalúe su nivel de confianza de 0 a 100 usando la escala a continuación:*

0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
No lo puedo hacer en absoluto					Moderadamente seguro de que puedo					Seguro que lo puedo hacer hacerlo

Por ejemplo, una valoración de un 20% de confianza significa que es improbable, pero no totalmente imposible, que usted pueda realizar la actividad. Una valoración de un 100% significa que usted está absolutamente seguro de que puede realizar la actividad cuando usted quiera. Una confianza del 50% significaría que si usted lo intentara con todas sus fuerzas, las probabilidades de que usted pudiera realizar la actividad son del 50%. Puede usar cualquier puntuación entre 0 y 100 (10, 20, 30, etc.) para expresar su confianza.

\*\*\*\* Por favor, haga todas sus valoraciones de acuerdo con lo que haría HOY según la persona que usted es AHORA, y no tanto según la persona que era antes o la persona que le gustaría ser. Simplemente puntúe cómo piensa que lo haría tal como es HOY. ¿Tiene alguna pregunta?

### A. Valoración de prueba:

Para familiarizar al cuidador con el impreso de valoración, realice por favor este primer ítem de prueba (**muestre la tarjeta nº 1**)

“Si le pidiera que levantara objetos de diferentes pesos ahora mismo, ¿cómo está de seguro de que podría levantar cada uno de los pesos descritos?”

**Administrador:** lea las palabras “¿Cómo está de seguro que usted podría... ?” antes de cada ítem.

Fuerza física	Confianza (0-100)
1. Levantar un objeto de 5 Kg.	
2. Levantar un objeto de 10 Kg.	
3. Levantar un objeto de 25 Kg.	
4. Levantar un objeto de 50 Kg.	

“¿Cómo de seguro está que puede realizar las siguientes actividades?” (Si es necesario, diga: “Si esto no es para nada aplicable a su situación, hágamelo saber.” Entonces escriba N/A). Lea: “¿Cómo de seguro está de que usted... ?” en cada ítem; diga esta frase justo delante de la palabra “puede” en el ítem (muestre la tarjeta nº1).

### Autoeficacia para conseguir respiro

1. ... puede pedirle a un amigo/familiar que se quede con _____ durante un día cuando es usted el que necesita ir al médico?	
2. ... puede pedirle a un amigo/familiar que se quede con _____ durante un día si usted tiene recados que hacer?	
3. ... puede pedirle a un amigo/familiar que haga recados por usted?	
4. ... puede pedirle a un amigo/familiar que se quede con _____ durante un día cuando tiene la necesidad de tomarse un respiro?	
5. ... puede pedirle a un amigo/familiar que se quede con _____ durante una semana cuando necesita tiempo para usted mismo?	

### Autoeficacia para reaccionar ante los comportamientos perturbadores del paciente

6. Cuando a _____ se le olvida su rutina diaria y le pregunta cuándo es la comida justo después de comer.... puede responderle sin levantarle la voz? (aclarar que “responder” puede ser de manera directa o con una distracción))	
7. Cuando usted se enfada porque _____ repite la misma pregunta una y otra vez.... puede decirse usted a sí mismo cosas que le tranquilicen?	
8. Cuando _____ se queja acerca de cómo le trata usted.... puede contestar sin discutir? (p. ej., tranquilizarle o distraerle))	
9. Cuando _____ le pregunta 4 veces durante la hora tras la comida que cuándo es la comida.... puede responderle sin alzar la voz?	
10. Cuando _____ le interrumpe por cuarta vez mientras está haciendo la cena.... puede responder sin alzar la voz?	

“Todos los cuidadores tienen a veces pensamientos negativos acerca de su situación. Algunos pensamientos pueden ser breves y fáciles de librarse de ellos. Otras veces, los pensamientos pueden ser difíciles de quitar de su mente, de la misma manera que a veces es difícil quitarse una canción tonta. Nos gustaría saber cómo de bien puede usted apagar cualquiera de los siguientes pensamientos. Use la misma valoración de confianza. No se preocupe por la frecuencia con la que el pensamiento aparece. Queremos que usted puntúe su confianza de que puede desconectar o librarse de cada tipo de pensamiento cuando éste aparece.”

(Administrador: cuando el cuidador diga que no han tenido el pensamiento de alguno de los ítems absolutamente nunca, ponga “N/A” (no aplicable) en la línea para la evaluación de la confianza. Comience cada ítem con la frase: “¿Cómo de seguro está usted de que puede controlar....?”. Muestre la tarjeta nº 1).

### Autoeficacia para controlar pensamientos molestos acerca del cuidado

11. ... pensar acerca de aspectos desagradables de cuidar a _____?	
12. ... pensar lo injusto que es que usted tenga que hacerse cargo de esta situación (cuidar de _____)?	
13. ... pensar acerca de lo buena que era su vida antes de la enfermedad de _____ y cuánto ha perdido?	
14. ... pensar acerca de lo que usted se está perdiendo o está abandonando por _____?	
15. ... preocuparse sobre futuros problemas que pueden surgir con _____?	

### ESCALA DE SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO (Lawton, et al., 1989)

- Me gustaría hablar acerca de algunos sentimientos que pueda tener cuando cuida a su (**madre, etc.**). Por favor dígame en qué medida está de acuerdo con la siguiente afirmación: Siento satisfacción por ayudar a (**nombre de la persona cuidada o de la relación con el cuidador, por ejemplo su madre**)
  - Totalmente de acuerdo
  - Algo de acuerdo
  - Ni de acuerdo, ni en desacuerdo
  - Algo en desacuerdo
  - Totalmente en desacuerdo
- Dígame ¿con qué frecuencia siente que ayudar a (**nombre de la persona cuidada o de la relación con el cuidador, por ejemplo su madre**) le ha hecho sentir más cercano a él/ella?
  - Casi siempre
  - Con bastante frecuencia
  - Alguna vez
  - Rara vez
  - Nunca
- Dígame ¿con qué frecuencia siente que realmente disfruta estando con (**nombre de la persona cuidada o de la relación con el cuidador, por ejemplo su madre**)?
  - Casi siempre
  - Con bastante frecuencia
  - Alguna vez
  - Rara vez
  - Nunca
- Dígame ¿con qué frecuencia siente que el hecho de responsabilizarte de (**nombre de la persona cuidada o de la relación con el cuidador, su madre**) le ayuda a aumentar su autoestima?
  - Casi siempre
  - Con bastante frecuencia
  - Alguna vez
  - Rara vez
  - Nunca

5. Dígame ¿con qué frecuencia siente que los momentos placenteros de **(nombre de la persona cuidada o de la relación con el cuidador, por ejemplo su madre)** le producen placer a usted también?
  1. Casi siempre
  2. Con bastante frecuencia
  3. Alguna vez
  4. Rara vez
  5. Nunca
6. Dígame ¿con qué frecuencia siente que cuidar a **(nombre de la persona cuidada o de la relación con el cuidador, por ejemplo su madre)** da un mayor sentido a su vida?
  1. Casi siempre
  2. Con bastante frecuencia
  3. Alguna vez
  4. Rara vez
  5. Nunca

**ESCALA DE INFORMACIÓN PARA PERSONAS PRÓXIMAS (López, 2005)**

Nombre del cuidador: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

Nombre del informante: \_\_\_\_\_

Relación con el cuidador (Soy su...): .....hermano/a .....hijo/a .....amigo/a

....padre/madre .....cuñado/a .....marido/mujer ....otra (especificar cuál).....

A continuación encontrará una serie de conductas que han podido producirse en su familiar/conocido. Queremos saber cómo cree usted que él/ella se encuentra y actúa. CONTESTE A TODAS LAS PREGUNTAS PENSANDO CÓMO SE SIENTE Y ACTUA..... DURANTE EL ÚLTIMO MES. Aunque no esté completamente seguro en algunas ocasiones, NO DEJE NINGUNA CASILLA SIN MARCAR, pues nos interesa su opinión aunque esta no sea más que aproximada.

Indique de 1 a 10 cuánto ve que se han dado estas conductas y sentimientos en su familiar/conocido durante el último mes:

- |   |       |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |           |
|---|-------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------|
| 1. <b>Desanimo.</b>   | NADA  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | MUCHÍSIMO |
| 2. <b>Irritación.</b>   | NADA  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | MUCHÍSIMA |
| 3. <b>Ansiedad.</b>   | NADA  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | MUCHÍSIMA |
| 4. Sentimiento de <b>sobrecarga</b>   | NADA  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | MUCHÍSIMA |
| 5. Tiempo dedicado a <b>distraerse</b><br>(ocio y actividades agradables).  | NADA  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | MUCHÍSIMO |
| 6. Tiempo dedicado <b>cuidarse a sí mismo/a.</b>  | NADA  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | MUCHÍSIMO |
| 7. Frecuencia con la que <b>hace frente, afronta, adecuadamente los problemas</b> que se le presentan en la vida cotidiana. | NUNCA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | SIEMPRE   |

8.- Frecuencia con la que **evita** hacer frente a **los problemas** que se le presentan en la vida cotidiana.

NUNCA 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 SIEMPRE

9.- Frecuencia con la que puede **hablar tranquilamente con los demás, pedirles los favores que necesita y expresar cómo se siente**

NUNCA 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 SIEMPRE

10.- ¿Cómo cree que él/ella **se encuentra en general?**

MUY MAL 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 MUY BIEN

## Ficha 2.

### El programa “Cómo mantener su bienestar”

En esta ficha se presenta el programa “*Cómo mantener su bienestar*” dirigido a cuidadores de mayores dependientes, basándose en lo ya expuesto en Crespo y López (2007a y b) y López y Crespo (2008a). En esta última publicación se puede encontrar la guía completa para la aplicación del programa.

Este programa se plantea como una intervención psicoterapéutica para el manejo del estrés y la mejora del estado emocional de los cuidadores, adaptada, tanto en su formato como en su contenido, a las características y necesidades específicas de este tipo de población.

#### 1. MARCO GENERAL DEL PROGRAMA

El proyecto “*Cómo mantener su bienestar*” surgió con el objetivo general de mejorar la calidad de vida de los cuidadores de familiares mayores dependientes e, indirectamente, la de los mayores a los que prestan apoyo. En concreto, pretendía proporcionar los cuidadores que presentan un alto malestar emocional estrategias eficaces para el manejo del estrés al que ha de hacer frente y, por ende, para la mejora de su estado emocional.

Para conseguirlo, y tomando como base los datos de trabajos anteriores (véase López y Crespo, 2007), se planteó diseñar un programa, que había de cumplir las siguientes características. En primer lugar, habría de constituir una intervención psicoterapéutica, en concreto una intervención basada en un enfoque cognitivo-conductual, por ser éstas las que se han mostrado más eficaces para la consecución de los objetivos planteados. En segundo lugar habría de cumplir dos condiciones esenciales: habría de adaptarse a las necesidades específicas de los cuidadores, considerando aquellas áreas que se encuentran más afectadas y considerando aquellos factores que tienen un mayor impacto en dichas áreas; por otro lado, habría de adaptarse a las circunstancias específicas de los cuidadores y muy particularmente a su falta constante de tiempo. En este sentido, los datos de los trabajos previos indicaban la conveniencia de que las intervenciones fueran breves, en formato preferentemente individual (para optimizar el poco tiempo que dura el tratamiento) y desarrolladas fuera del domicilio del cuidador.

Con objeto de conocer las necesidades y circunstancias concretas de los cuidadores de nuestro contexto más cercano, algo que se consideraba relevante dados los importantes condicionantes socioculturales que existen sobre el cuidado, se llevó a cabo un estudio preliminar en el que, más allá de la mera descripción, se pretendían establecer variables predictoras del estado emocional de los cuidadores, tomando como punto de referencia fundamental los modelos teóricos de estrés en cuidadores.

Las principales conclusiones de ese estudio, cuyos resultados pormenorizados han sido publicados en Crespo y López (2004, 2005), Crespo, López, Gómez y Cuenca (2003), Crespo, López y Zarit (2005) y López, López-Arrieta y Crespo (2005), proporcionaron información de gran valor para el diseño del programa de intervención. Así, mostró que los principales predictores del estado emocional de los cuidadores tienen que ver con conductas de los cuidadores (por ejemplo: estrategias de afrontamiento, valoración de la situación,...), entendidas éstas en su sentido más amplio, lo que plantea la intervención terapéutica basada en la modificación de comportamientos como una alternativa a considerar. Por otra parte, es preciso tener presente que no se debe “patologizar” necesariamente al cuidador, ya que, si bien la mayoría de ellos se encuentran emocionalmente afectados, hay un alto porcentaje de cuidadores que no presentan sintomatología emocional. Se trata, en definitiva, de intervenir, de ayudar, a aquellos cuidadores que lo necesiten, que son los que realmente pueden verse beneficiados por este tipo de actuaciones.

Por otra parte, personalizar cada uno de los recursos psicoterapéuticos que se ofrecen, ser flexible en los horarios, evitar en la medida de lo posible los grandes desplazamientos, etc. ayuda a que las intervenciones con los cuidadores sean más exitosas. Y no se debe olvidar que junto con los distintos recursos resulta vital escuchar cuidadosamente los problemas de los cuidadores, mostrarse cercano y cordial. Los cuidadores no siempre tienen a quien confiar sus preocupaciones y el encuentro psicoterapéutico puede ser una estupenda ocasión para hacerlo.

## 2. CONTENIDOS DEL PROGRAMA

A la hora de seleccionar las técnicas concretas que formarían parte del programa se tomaron como referencia fundamental los hallazgos previos acerca de los factores predictores del estado emocional de los cuidadores, los cuales se establecieron como puntos clave a modificar (véase Tabla 2.1). De este modo la intervención se centra en la consecución de:

- ✓ El incremento del tiempo de ocio, para lo que se estableció un *programa de incremento de actividades gratificantes*.
- ✓ La modificación de la valoración subjetiva de la situación, y más específicamente, disminución de la percepción de carga y de la reacción ante los problemas de memoria y conducta del mayor. Para ello se utilizó como estrategia fundamental la *reestructuración cognitiva*.
- ✓ El incremento de la satisfacción con el apoyo social. El análisis cualitativo de la información proporcionada por los cuidadores indicaba que esta falta de satisfacción provenía con frecuencia del hecho de no sentirse suficientemente ayudados, especialmente por parte de otros familiares. Sin embargo, muchos cuidadores no solicitaban esa ayuda, bien porque pensaban que “debía partir de ellos”, bien porque no sabían cómo hacerlo o cuando lo hacían solían terminar enzarzados en conflictos y discusiones. Por ello se consideró oportuno introducir técnicas de *entrenamiento en comunicación asertiva*.
- ✓ La mejora en la aplicación de estrategias de afrontamiento a la situación de cuidado, con una disminución de la utilización del afrontamiento centrado en las emociones, lo que llevaría implícito un aumento del afrontamiento centrado en el problema. Para conseguirlo se decidió incluir *entrenamiento en solución de problemas*, con objeto de proporcionar al cuidador una estrategia para afrontar y resolver los numerosos problemas asociados directa o indirectamente al cuidado.
- ✓ La *mejora de la autoestima*, para lo que se planteó un programa específico.

A estas técnicas se añadió una técnica de desactivación general, que se introduce desde el principio del programa, y que tiene como objetivo proporcionar a los cuidadores una estrategia de control rápido sobre los síntomas de ansiedad. Se seleccionó el *entrenamiento en control de la respiración* por su facilidad de aprendizaje y aplicación.

Además se proporciona *información general* sobre el cuidado y sus efectos, centrada en el estado emocional del cuidador. No se incluye en cambio información referida a habilidades de cuidado o a la situación del mayor dependiente, ya que el programa no se plantea en ningún momento finalidades formativas, lo que no impide que, si se considera necesario, puede complementarse con la participación en algún programa educativo, o de otro tipo.

De hecho el programa puede complementarse con algunos programas educativos (dependiendo de los componentes específicos de estos), y evidentemente con la utilización de servicios de ayuda formal. Sin embargo, su aplicación conjunta con grupos de ayuda mutua puede resultar problemática, al menos simultáneamente, ya que la expresión emocional que suele producirse y propiciarse en éstos, resulta incompatible con la tendencia al incremento de las estrategias de afrontamiento centradas en el problema en detrimento de las centradas en las emociones, en general, y de modo particular en la “ventilación” de las emociones.

## 3. ESQUEMA GENERAL DEL PROGRAMA Y FORMATO DE APLICACIÓN

En cuanto a su formato, se trata de un programa de intervención individual, en el formato de intervención terapéutica tradicional, cara a cara, que implica un contacto directo terapeuta-paciente. El programa completo consta de 8 sesiones, en las que se incluyen la evaluación inicial y la evaluación postratamiento. La periodicidad es semanal (lo que supone una duración total de aproximadamente dos meses). Se ha optado por un programa breve ya que intervenciones de mayor duración probablemente no tengan una buena acogida entre este colectivo, pues es tal la cantidad de tareas y preocupaciones que habitualmente tienen, que dedicar durante dos meses es ya un importante esfuerzo para la mayoría de ellos. De hecho un número de sesiones de entre 6 y 10 es considerado en el meta-análisis de Knight, Lutzky y Macofsky-Urban (1993) como indicador de intensidad medio-alta de intervención con cuidadores.

Todas las sesiones se realizan en contacto con el

TABLA 2.1.  
CONTENIDO DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN “CÓMO MANTENER SU BIENESTAR” (CRESPO Y LÓPEZ, 2007A)

ASPECTO A MODIFICAR	TÉCNICA
	Información
	Entrenamiento en control de la activación
Tiempo de ocio	Programación de actividades gratificantes
Percepción de carga	Reestructuración cognitiva
Satisfacción con el apoyo social	Entrenamiento en comunicación asertiva
Estrategias de afrontamiento	Entrenamiento en solución de problemas
Autoestima	Programa de mejora de la autoestima

terapeuta y tienen una duración aproximada de 60 minutos, incluyendo además tareas para cada en el periodo inter-sesiones. De hecho, el trabajo en casa se considera esencial para conseguir la generalización de las estrategias de manejo del estrés a la vida cotidiana, que será lo que en definitiva contribuirá en mayor medida a la mejora de la problemática emocional del cuidador. Por ello conviene prestar especial atención y cuidado en la preparación y elaboración de materiales que faciliten el trabajo personal del cuidador en su vida cotidiana. El esquema general del programa puede verse en la Tabla 2.2.

Todas las sesiones, salvo la primera y la última tienen una estructura similar. La primera sesión se centra en la presentación del programa y la realización de la evaluación pretratamiento, que va a ser la que va a determinar la pertinencia de aplicación del programa. El resto de sesiones, de la segunda a la séptima, comienzan siempre con la revisión de las tareas encomendadas para casa en la sesión anterior, pasando a continuación a abordar el o los temas específicos de la sesión, para finalizar con un resumen de la sesión y la asignación de tareas para casa. A partir de la tercera sesión, se incluye en el cierre el entrenamiento en control de la respiración. La última sesión, la octava, comienza igualmente con la revisión de las tareas, y continúa con su módulo específico (en este caso prevención de caídas), concluyendo con la cumplimentación de los diversos instrumentos que configuran la evaluación postratamiento.

**TABLA 2.2.**  
**ESQUEMA GENERAL DEL PROGRAMA “CÓMO MANTENER SU BIENESTAR”**

	OBJETIVOS	CONTENIDOS
<b>1ª SEMANA:</b> Cómo me encuentro; qué puedo conseguir con este programa; para comenzar: aprender a controlar el nerviosismo y la tensión	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Conocer el objetivos y la mecánica del programa</li> <li>✓ Valorar el estado emocional actual del cuidador</li> <li>✓ Aprender a controlar la tensión</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Información sobre el programa</li> <li>✓ Auto-evaluación del estado del cuidador</li> <li>✓ Entrenamiento en control de la respiración</li> </ul>
<b>2ª SEMANA:</b> Fuentes de tensión y frustración del cuidador; Los Derechos del cuidador	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Identificar fuentes de tensión en el cuidador</li> <li>✓ Conocer los derechos del cuidador</li> <li>✓ Aprender a reconocer los sentimientos y a identificar sus causas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Información sobre las causas de la tensión</li> <li>✓ Documento de los derechos del cuidador</li> <li>✓ Ejercicio de identificación de sentimientos y sus causas</li> </ul>
<b>3ª SEMANA:</b> Disfrutar para sentirse bien	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Incrementar la realización de actividades gratificantes</li> <li>✓ Mejorar el estado de ánimo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Identificación de actividades gratificantes para el cuidador</li> <li>✓ Planificación y puesta en marcha de actividades gratificantes</li> </ul>
<b>4ª SEMANA:</b> Más actividades agradables; los problemas y cómo aprender a solucionarlos	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Conocer la relación entre actividades gratificantes y estado de ánimo</li> <li>✓ Proseguir el incremento de la realización de actividades gratificantes</li> <li>✓ Aprender a identificar problemas y a solucionarlos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Gráfico actividades-gratificantes – estado de ánimo</li> <li>✓ Planificación y puesta en marcha de más actividades gratificantes</li> <li>✓ Entrenamiento en solución de problemas</li> </ul>
<b>5ª SEMANA:</b> Lo que pasa, lo que pensamos, lo que sentimos; Aprender a mejorar la comunicación con los demás	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Reconocer la relación entre situaciones, pensamiento, sentimientos y conductas</li> <li>✓ Conocer los distintos tipos de comunicación</li> <li>✓ Aprender estrategias de comunicación asertiva</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Identificación y diferenciación de situaciones, pensamientos, sentimientos y conductas, y de su relación</li> <li>✓ Diferenciación de los distintos tipos de comunicación</li> <li>✓ Entrenamiento en comunicación asertiva</li> </ul>
<b>6ª SEMANA:</b> Pensamientos eficaces; comunicación eficaz	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Reconocer los pensamientos poco eficaces</li> <li>✓ Aprender a sustituir pensamientos y creencias poco eficaces por otros más eficaces</li> <li>✓ Asentar las estrategias de comunicación asertiva</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Identificación de creencias irracionales y pensamientos poco eficaces</li> <li>✓ Debate de pensamientos poco eficaces</li> <li>✓ Profundización y continuación del entrenamiento en comunicación asertiva</li> </ul>
<b>7ª SEMANA:</b> Los sentimientos de culpa; Un poco más sobre comunicación; Aprender a valorarse y quererse a uno mismo	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Reconocer y afrontar los sentimientos de culpa</li> <li>✓ Asentar las estrategias de comunicación asertiva</li> <li>✓ Mejorar el autoconcepto y la autoestima</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Debate de los pensamientos que conducen a la culpa</li> <li>✓ Estrategias que facilitan la comunicación asertiva</li> <li>✓ Entrenamiento en la mejora de la autoestima (ejercicios de la silla vacía y del árbol de la autoestima)</li> </ul>
<b>8ª SEMANA:</b> Evaluación de los logros y repaso de lo aprendido	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Consolidar lo aprendido durante el programa</li> <li>✓ Valorar el estado emocional actual del cuidador</li> <li>✓ Prevenir dificultades futuras</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Repaso de las distintas habilidades aprendidas durante el programa</li> <li>✓ Auto-evaluación del estado del cuidador</li> <li>✓ Estrategias para hacer frente a posibles dificultades futuras</li> </ul>



#### 4. EFICACIA DEL PROGRAMA

El programa se ha aplicado a un total de 90 cuidadores con excelentes resultados (Crespo y López, 2007b; López y Crespo, 2008b; López, Crespo y Zarit, 2007). Los cuidadores que siguieron el programa mejoraron el apoyo que recibían de las personas de su entorno y se sentían más satisfechos con él, se sentían menos sobrecargados por la situación, y afrontaban más directamente las circunstancias y vicisitudes relacionadas con el cuidado. Estos cambios en su modo de reaccionar al cuidado se relacionaron con disminuciones relevantes en sus niveles de depresión y ansiedad (objetivo prioritario del programa). Pero también disminuyeron de manera relevante la ira o irritación que expresaban, y mejoraron su vida cotidiana en los entornos laboral, familiar, de ocio,... Por un lado, el programa se mostró más eficaz que el grupo control, esto es que el no tratamiento durante los dos meses que duraba la intervención, y por tanto es mejor que el mero paso del tiempo. Por otra parte, independientemente de su comparación con los cuidadores no tratados, el programa, redujo el malestar de los participantes de manera estable, pues los beneficios del mismo se extendieron hasta el año posterior a finalizar dicho programa. Incluso personas que conocían bien a los participantes en el programa (por ejemplo: esposos, hijos, amigos, etc.) corroboraron estos datos al indicar que, a su juicio, disminuía el malestar emocional entre los cuidadores desde el inicio de la intervención hasta que finaliza la última de las evaluaciones.

Asimismo, los cuidadores se encontraron muy satisfechos con la intervención, no solo porque creían que el servicio recibido era bueno, volverían a utilizarlo en caso de necesitarlo y se lo recomendarían a otras personas, sino porque creían haber encontrado el servicio que buscaban, en general había satisfecho sus necesidades y les había ayudado mucho a hacer frente más eficazmente a sus problemas.

#### 5. REFERENCIAS

- Crespo, M. y López, J. (2004). Los costes de cuidar: análisis del estado emocional de cuidadores informales de ancianos dependientes. *JANO*, 1511, 78-79.
- Crespo, M. y López, J. (2005). Estrés y estado emocional en cuidadores de familiares mayores con o sin demencia. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 40, 55-61. doi: 10.1016/S0211-139X(05)75074-5
- Crespo, M. y López, J. (2007a). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Madrid: Ed. Pirámide.
- Crespo, M. y López, J. (2007b). *El apoyo a lo cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Crespo, M., López, J., Gómez, M.M. y Cuenca, T. (2003). ¿El cuidador descuidado? *JANO*, 1485, 54-55.
- Crespo, M., López, J. y Zarit, S. (2005). Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 591-592.
- Knight, B.G., Lutzky, S.M. y Macofsky-Urban, F. (1993). Meta-analytic review of interventions for caregiver distress. *Gerontologist*, 33, 240-248.
- López, J. y Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: Una revisión. *Psicothema*, 19, 72-80.
- López, J. y Crespo, M. (2008a). *Guía para cuidadores de personas mayores en el hogar. Cómo mantener su bienestar*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- López, J. y Crespo, M. (2008b). Analysis of the efficacy of a psychotherapeutic program to improve the emotional status of caregivers of elderly dependent relatives. *Aging and Mental Health*, 12, 451-461. doi: 10.1080/13607860802224292
- López, J., Crespo, M. y Zarit, S.H. (2007). Assessment of the Efficacy of a Stress Management Program for Informal Caregivers of Dependent Older Adults. *Gerontologist*, 47, 205-214. doi:10.1093/geront/47.2.205
- López, J., López-Arrieta, J. y Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 81-94. doi:10.1016/j.archger.2004.12.001