



PROYECTO PARA MEJORAR LA

SALUD EMOCIONAL

DE CUIDADORES DE PERSONAS CON

DEMENCIA

PROGRAMA DE FORMACIÓN Y SUPERVISIÓN CLÍNICA BASADO EN
LA IMPORTANCIA DE DETECTAR E INTERVENIR SOBRE APEGO Y
TRAUMA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA



Rebeca
Cáceres

PROYECTO PARA MEJORAR LA

**SALUD
EMOCIONAL
DE CUIDADORES DE PERSONAS CON
DEMENCIA**

PROGRAMA DE FORMACIÓN Y SUPERVISIÓN CLÍNICA BASADO EN
LA IMPORTANCIA DE DETECTAR E INTERVENIR SOBRE APEGO Y
TRAUMA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

TÍTULO

PROYECTO PARA MEJORAR LA SALUD EMOCIONAL DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

Programa de formación y supervisión clínica basado en la importancia de detectar e intervenir sobre apego y trauma en cuidadores de personas con demencia

AUTORA

Rebeca Caceres Alfonso

CEAFA (Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias)

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

iLUNE Diseño

IMPRESIÓN

BIAK

DEPÓSITO LEGAL

NA 1102-2025

Aviso Legal y Propiedad Intelectual

La mayor parte de la información contenida en esta guía ha sido extraída de la tesis doctoral de Rebeca Caceres Alfonso, presentada en la Universidad Complutense de Madrid. Todo el contenido, incluyendo conceptos, metodología y desarrollo teórico, constituye propiedad intelectual de la autora y de la Universidad Complutense de Madrid.

Queda estrictamente prohibida la reproducción total o parcial de este material, en cualquier formato o medio, sin la previa autorización expresa y por escrito de la autora. Esta restricción incluye, pero no se limita a, la copia, distribución, modificación, publicación o utilización del contenido con fines académicos, comerciales o divulgativos sin el debido consentimiento.

El incumplimiento de estas disposiciones puede acarrear responsabilidades legales, incluyendo sanciones civiles y/o penales conforme a la legislación vigente en materia de propiedad intelectual. Se advierte que cualquier uso no autorizado podrá ser perseguido legalmente, reservándose la autora el derecho a emprender las acciones legales oportunas en defensa de sus derechos.

© CEAFA 2025 - www.ceafa.es

ÍNDICE

Introducción	5
---------------------	----------

MÓDULO 1. IMPACTO DEL CUIDADO DE UNA PERSONA CON DEMENCIA EN LA FAMILIA Y EN EL CUIDADOR PRINCIPAL

1. LA DEMENCIA	6
Historia y evolución	6
La población con demencia en el mundo y en España	7
2. IMPACTO DE LA DEMENCIA EN LA FAMILIA. EL CUIDADO	9
La necesidad de cuidados de las personas con demencia	9
La familia como piedra angular	10
El impacto de la demencia en la familia	11
La demencia y la familia	11
El cuidador principal	12

MÓDULO 2. APEGO: TEORÍA, INVESTIGACIONES Y MODELOS APLICADOS AL CUIDADO

1. LA TEORÍA DEL APEGO A LO LARGO DE LA HISTORIA	14
Apego infantil	15
El apego en la edad adulta	18
2. APEGO Y CUIDADO EN PERSONAS CON DEMENCIA. Modelos explicativos de cuidado	20
Modelo de Canterbury y Gillath (2012)	20
Modelo de Lang y Fowers (2019)	21
3. APEGO Y CUIDADO DE PERSONAS MAYORES	22

MÓDULO 3. ENTENDIENDO LA PROBLEMÁTICA DEL CUIDADOR DESDE LA PERSPECTIVA DEL APEGO Y EL TRAUMA. TERAPIA

1. CONSECUENCIAS DEL CUIDADO	23
Consecuencias sobre la salud física	24
Consecuencias sobre el estado emocional	25
Consecuencias positivas del cuidado	26
2. MODELOS EXPLICATIVOS DEL ESTRÉS DEL CUIDADOR	27
Modelo multidimensional de agentes estresantes	28

3. INTEGRACIÓN DEL TRAUMA Y EL APEGO EN EL CONTEXTO DEL CUIDADO	30
El impacto del trauma en el proceso del cuidado	30
Dinámicas del duelo anticipado y la exposición constante al deterioro	31
El rol del apego en la experiencia del cuidado	31
Patrones de apego y su influencia en el afrontamiento	32
Mecanismos de interacción entre trauma y apego	32
MÓDULO 4. TERAPIA TRANSDIAGNÓSTICA EMDR Y TERAPIAS DE TERCERA GENERACIÓN PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA	
1. TERAPIA EMDR	34
Orígenes y evolución del EMDR	34
El trauma y su impacto en el procesamiento de la información	35
Modelo de Procesamiento Adaptativo de la Información (PAI)	36
2. DESCRIPCIÓN DEL PROTOCOLO ESTÁNDAR DE OCHO FASES DEL EMDR	37
Fase 1: Historia clínica y planificación del tratamiento	37
Fase 2: Preparación del paciente	38
Fase 3: Evaluación	38
Fase 4: Desensibilización	39
Fase 5: Instalación	40
Fase 6: Chequeo corporal	40
Fase 7: Cierre	40
Fase 8: Reevaluación	41
3. TERAPIAS DE TERCERA GENERACIÓN PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA	42
Counselling	42
Modelo de Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT)	43
Mindfulness	45
ANEXOS PROGRAMA CUIDAR CON-SENTIDO / Investigación biopsicosocial	
I. Programa Cuidar con-sentido	51
II. Información sobre el proyecto de investigación	76
III. Entrevista para realizar a las personas cuidadoras que participen en la investigación	85
IV. Instrumentos autoaplicados	96
V. Puntuación de los instrumentos	113

Introducción

La demencia es una de las mayores causas de discapacidad y dependencia en la vejez. En las últimas décadas, la investigación científica ha puesto de manifiesto que cuidar de un familiar dependiente, a menudo, tiene consecuencias negativas sobre la salud física y psicológica del cuidador (e.g. Pinquart y Sörensen, 2003, 2007; Schulz y Beach, 1999; Schulz et al., 1995; Vitaliano et al., 2003). Además, algunos autores afirman que esta situación puede agravarse si el receptor de cuidados padece algún tipo de demencia (Pinquart y Sörensen, 2003).

Si bien las consecuencias negativas del cuidado sobre la salud mental del cuidador han sido ampliamente documentadas, distintos autores han insistido en que muchos cuidadores son capaces de obtener beneficios subjetivos de la situación de asistencia (Cohen et al., 2002; López et al., 2005; Pinquart y Sörensen, 2003) e incluso son capaces de fortalecer el vínculo con el receptor de cuidados (Nelis et al., 2012), mostrando muchos de ellos una extraordinaria capacidad de adaptación a la situación (Crespo y Fernández-Lansac, 2015).

En esta línea, se enmarca la aplicación en el ámbito del cuidado del **concepto de apego**, definido de manera general como “cualquier forma de comportamiento que hace que una persona alcance o conserve proximidad con respecto a otro individuo diferenciado y preferido” (Bowlby, 1969, p.60). La teoría del apego (Bowlby 1969, 1973, 1980) postula que los pensamientos, emociones y formas de comportarse de un adulto se ven influidas por la relación en la infancia con los cuidadores. En los años sesenta, en los primeros estudios de investigación relacionados con el apego, Ainsworth, discípula de Bowlby, descubrió los patrones de apego infantil a los que denominó: seguros, ansiosos-evasivos y ansiosos-ambivalentes. Posteriormente, en la década de los ochenta, Mary Main y Judith Solomon agregaron la categoría de apego desorganizado (Main y Solomon, 1986, 1990). Siguiendo la misma evolución que el desarrollo de la tipología de apego infantil, a finales de los 80 y principio de los 90, se amplía la tipología de apego adulto a cuatro patrones principales (Bartholomew, 1990; Bartholomew y Horowitz, 1991; Feeney et al., 1994; Hazan y Shaver, 1987; Mayseless, 1996). Así, la teoría del apego plantea un marco teórico útil para entender cómo las personas se involucran tanto en la enfermedad como en la experiencia de dar y recibir cuidados (Browne y Shlosberg, 2006; Lang y Fowers, 2019).

MÓDULO 1. IMPACTO DEL CUIDADO DE UNA PERSONA CON DEMENCIA EN LA FAMILIA Y EN EL CUIDADOR PRINCIPAL

1. LA DEMENCIA

Historia y evolución

Demencia (“dementia”) significa etimológicamente “ausencia de pensamiento”. A lo largo de la Historia, el término demencia, que deriva del latín de (privativo) y mens (inteligencia), y que se traduce como “fuera de la mente de uno, locura”, ha sido utilizado dentro del ámbito médico, y en la población en general, como sinónimo de “loco”, connotando una afectación psiquiátrica o psicológica (Martínez-Lage, 1998).

El término demencia aparece por primera vez como concepto médico en la enciclopedia de Celsus (siglo I a.C.). A pesar de esta temprana aparición en la Historia de la Medicina, no será hasta el siglo XVIII cuando la demencia comience a utilizarse en el ámbito médico para referirse a una enfermedad mental que implica la pérdida de la facultad de pensar o razonar (Barrios y Porter, 1995). Esquirol, médico francés, fue el primer autor que señaló las diferencias entre demencia y retraso mental, con la conocida frase: “...el demente es como la persona que ha sido privada de su propiedad después de haber podido disfrutar de ella, es una persona rica que se ha empobrecido, el idiota siempre ha sido pobre y miserable” (Esquirol, 1838, p. 77).

Todo lo anterior supone un avance en el desarrollo del concepto de demencia y deja marcadas las bases para que, en el siglo XIX, este término se utilice fundamentalmente para referirse a los trastornos cognitivos adquiridos. A la vista de las aportaciones en el estudio de la demencia durante el siglo XIX, puede decirse que fue una época que contribuyó en gran medida al avance de este concepto.

A finales del siglo XIX y durante gran parte del siglo XX, comienza el interés creciente por describir las distintas enfermedades que abarcan la demencia.

En este sentido, en el año 1900 ya se habían descrito varios tipos de demencias (e.g. demencia senil, arterioesclerótica, las demencias infecciosas, la demencia traumática y la enfermedad de Huntington) (Berrios, 2000). Por otro lado, Pick describe los síntomas de las demencias frontotemporales (DFT). En 1907 tiene lugar uno de los hitos en la historia de las demencias: Alois Alzheimer describe el caso de Auguste D., una paciente de 51 años de edad que presenta síntomas psicóticos, trastornos conductuales, depresión y deterioro cognitivo. A través de este caso describe las lesiones neuropatológicas (placas seniles y ovillos neurofibrilares) de su cerebro que son las que en la actualidad definen la enfermedad de Alzheimer (EA).

Aproximándonos al concepto de demencia de los últimos tiempos, es importante señalar que durante gran parte del siglo XX se ha trabajado sobre la base que recoge que las demencias consisten en trastornos irreversibles de las funciones intelectuales (Berrios, 1996). A pesar de la fuerza de este convencimiento, incluso hasta nuestros días, lo cierto es que el interés creciente respecto a las demencias por parte de la investigación y la clínica, ha hecho que las dos últimas décadas hayan sido claves para considerar que los trastornos psicológicos y funcionales son una parte fundamental de la demencia, más allá del deterioro intelectual ampliamente estudiado. Con todo esto, puede decirse que **en la actualidad se define la demencia** como un síndrome clínico caracterizado por un déficit adquirido a nivel cognitivo, que representa una pérdida respecto al nivel previo y que reduce de forma significativa la autonomía funcional. La demencia cursa frecuentemente con síntomas conductuales y psicológicos (SCPD), también denominados síntomas conductuales y emocionales o síntomas neuropsiquiátricos (Molinuevo y Peña-Casanova, 2009). En resumen, las demencias se caracterizan por dos elementos fundamentales: el deterioro experimentado por la persona desde su nivel de funcionamiento previo y la interferencia en actividades personales, sociolaborales y familiares (Knopman et al., 2003).

La población con demencia en el mundo y en España

El envejecimiento de la población mundial, tanto en los países desarrollados como en los países en vías de desarrollo, es un indicador de la mejora de la salud. Si bien es cierto que el envejecimiento de la población es un éxito de nues-

tro tiempo, no es menos cierto que con él pueden sobrevenir condiciones de fragilidad y dependencia (González y Ham-Chande, 2007). La demencia es una de las mayores causas de discapacidad y dependencia en la vejez (OMS, 2016).

En 2017, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017), la población con demencia, a nivel mundial, era de 47 millones. Se calcula que en 2050 se triplicará, alcanzando los 132 millones de personas afectadas. Cada año se registran 9,9 millones de nuevos casos de demencia en el mundo, lo que supone un caso cada 3 segundos. En esta línea, el informe mundial presentado por la Asociación Internacional de Alzheimer (ADI) estima que el número de personas con demencia se duplicará cada 20 años, alcanzando 74,7 millones en 2030 y los 131,5 en 2050 (ADI, 2015).

La distribución, por regiones, de los casos nuevos de demencias es: 4,9 millones en Asia; 2,5 millones en Europa; 1,7 millones en América; y 0,8 millones en África (ADI, 2015). Si se comparan estos datos con los informes de OMS y ADI de 2012, se observa que las cifras actuales representan un incremento de la proporción de casos nuevos en Asia, América y África. En Europa, sin embargo, las cifras parecen estar disminuyendo. Si bien es cierto que se estima que en Europa habrá 8,7 millones de personas afectadas con demencia entre 2010-2050 (OMS, 2016). A la vista de los datos, el crecimiento de las cifras de población con demencia en el mundo es una realidad a la que España no es ajena. Así, entorno a unas 800.000 personas parecen estar afectadas con demencia en nuestro país si bien se estima que entre el 30-40% de los pacientes no son diagnosticados (SEN, 2018, 2019). Como ya se ha comentado, a medida que se envejece aumenta el riesgo de padecer enfermedades crónicas y degenerativas como la demencia. Y en este sentido, España es uno de los países con mayor proporción de adultos mayores (Abellán et al., 2019). Así, según un informe de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OECD) el 6,3% de los españoles mayores de 60 años sufren algún grado de demencia, lo que sitúa a España como una de las poblaciones con mayor índice de demencia de Europa, solo por detrás de Francia e Italia (OECD, 2013).

2. IMPACTO DE LA DEMENCIA EN LA FAMILIA. EL CUIDADO

La necesidad de cuidados de las personas con demencia

Son varios los autores e instituciones que han tratado de dar una definición del cuidado familiar en su intento por clarificar un término que, aún a día de hoy, sigue generando controversia (Benjumea, 2009). Si bien existe cierto acuerdo en definirlo como “la prestación de cuidados de salud a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen” (Wright, 1987). Esta definición es la más utilizada en la literatura científica, sin embargo, no parece tener en cuenta los cambios sociales de los últimos tiempos y describe la situación de cuidado, quizás de un modo demasiado simple. En esta línea, la ley de promoción a la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (Ley 39/2006 del 14 de diciembre) también aporta una definición del cuidado familiar, aunque de nuevo no parece recoger aspectos importantes del cuidado como la duración o hacer una descripción precisa del rol del cuidador. Quizás la definición más precisa sea la que se encuentra en el Libro Blanco de la Dependencia (2005) que define el cuidado familiar como: “el que se presta por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración” (p.173). En esta definición se incluyen las características temporales de los cuidados, se recogen aspectos emocionales importantes ligados al vínculo y amplía la red social de personas que pueden proveer cuidados a la persona en situación de dependencia.

Cuidar es una experiencia que puede variar en función de distintos factores (e.g. tipo de familia, apoyos sociales y económicos) si bien es cierto que, en el caso de la demencia, su carácter progresivo impondrá una determinada trayectoria de cuidado. Así, todo comienza con la pérdida de capacidades de un miembro de la familia que irá requiriendo ayuda en tareas de la vida diaria (e.g. asuntos domésticos) para pasar posteriormente a necesitar asistencia en

el propio autocuidado (e.g. toma de medicación). Las necesidades propias de las últimas fases de la demencia pueden llegar a sobrepasar la capacidad de cuidado de la familia hasta el punto en el que la persona con demencia puede pasar por una institucionalización temporal o incluso permanente hasta su fallecimiento (Schulz y Eden, 2016). A todo esto, hay que añadir que las necesidades van siendo acumulativas y que las demandas de la demencia van siendo constantemente cambiantes, lo que supone un desafío para los que cuidan.

La familia como piedra angular

En lo que respecta al cuidado de las personas con demencia, diversas investigaciones ponen de manifiesto que la principal respuesta a la situación de dependencia proviene de la familia (ADI, 2015; Bazo, 1998; IMSERSO, 2005; Jenson y Jacobzone, 2000; Prince et al., 2013; Zarit, 2004).

En Estados Unidos más del 80% de las personas con demencia son cuidadas en sus hogares por sus familiares (Haley, 1997; Hoffmann y Rodrigues, 2010; Parks y Novielli, 2000). Esto mismo sucede en Europa donde se estima que el 80% de los cuidados de larga duración son proporcionados por cuidadores informales (Hoffmann y Rodrigues, 2010). Si bien es cierto que en Europa existen diferencias en la asunción de los cuidados familiares entre los países del norte y el sur. Así, por ejemplo, lo más frecuente es que las personas mayores que necesitan ayuda vivan con su familia en España y que en Suecia estas personas vivan solas (EUROFAMCARE, 2006). Estas diferencias entre el norte y el sur de Europa pueden ser culturales y ello marca la tendencia de políticas sociales y sanitarias de los distintos países. Así, los países Nórdicos (e.g. Gran Bretaña, Holanda) tienen la idea de mantener muy alto el nivel de servicios comunitarios para personas que necesitan ayuda en la comunidad y a proporcionar bastante pocas ayudas directas a los cuidadores. Por otro lado, países del Sur de Europa (e.g. España, Italia, Francia) tienen leyes que marcan de una manera clara la obligación del cuidado familiar ante situaciones de dependencia (Millar y Warman, 1996).

Más allá de la diferencia entre países, algo que se constata firmemente es que la familia se erige como la piedra angular del cuidado de las personas con demencia en España, mientras que el apoyo formal tan solo cubre una pequeña parte de las necesidades de estas personas.

El impacto de la demencia en la familia

La demencia afecta a todo el sistema familiar, dado que modifica y compromete la dinámica y el funcionamiento del grupo (Harris y Keady, 2009). El impacto de la enfermedad en la familia dependerá en buena medida del significado (i.e. cultural, social, familiar e individual) que se le asigne (Kleinman, 1988). En esta línea, Arthur Kleinman (1988) en su libro *The Illness Narratives* ya expone la necesidad de crear significados para la enfermedad para poder dar respuesta a las adversidades que se presentan y adaptarse a ella con eficacia. Distingue tres niveles de significados para las dolencias:

- Dimensión biológica. Se referiría a los aspectos biomédicos que entrañan la demencia. Serían los profesionales de la salud los que actuarían principalmente en este nivel.
- Dimensión simbólica. Esta condición se refiere a “la manera en que la persona enferma y los miembros de la familia o la red social mayor perciben los síntomas y la discapacidad, conviven con ellos y les dan respuesta” (Kleinman, 1988, pág. 3).
- Dimensión social. Este tercer nivel engloba los significados que se asocian a un problema físico en relación con aspectos sociales, macrosociales, económicos, políticos e institucionales (Sontag, 2003).

La demencia y la familia

La demencia tiene características especialmente negativas en el impacto familiar. Ante la cronicidad, progresividad e incurabilidad por el que se caracteriza esta enfermedad, habrán de tenerse en cuenta los diferentes períodos de crisis, cronicidad y transición de una fase a otra que se dan en dicha dolencia.

En el período en el que se presentan los primeros síntomas, las familias habrán de manejar la incertidumbre de no saber qué está pasando y el miedo a que un diagnóstico confirme las sospechas de una demencia. Así, el diagnóstico se considera un momento de crisis ya que el paciente y su familia se enfrentan al primer duelo, que sería la pérdida de la identidad sana que poseían previa a la enfermedad (Rolland, 1994). En la fase crónica de la demencia habrá que tener en cuenta los constantes duelos a los que se enfrentan las familias hasta la “pérdida psicológica total” de la persona que padece la enfermedad (Crespo y López, 2007).

La última etapa de la demencia se caracteriza por una pérdida total de las capacidades cognitivas del paciente y necesidad de asistencia en la higiene y actividades básicas de la vida diaria (GDS 7). Sin duda, esto pone a las familias en la encrucijada de tomar decisiones difíciles (e.g. elección de la alimentación por sonda o/y de respiración artificial) que a la vez son de vital importancia.

El cuidador principal

La implicación de los distintos miembros de la familia en el cuidado no siempre es la misma ni es equitativa. Así, aunque en muchas familias el cuidado se reparte entre los diferentes miembros, lo más habitual es que exista un único cuidador que no tiene apoyos, y si los tiene, sea solo para actividades puntuales (Aramburu et al., 2001; IMSERSO 2004; Ingersoll-Dayton et al., 2003; Mateo et al., 2000; Rodríguez et al., 1995; Schulz y Martire, 2004). La atención a personas con demencia es asumida en la mayoría de los casos por un único familiar: el cuidador principal (Bermejo et al., 1997; Olazarán et al., 2012; Schulz y Martire, 2004).

El cuidador principal suele definirse como el individuo que dedica una gran parte de su tiempo, medida en horas al día, al cuidado de un familiar enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de seis semanas (Crespo y López, 2007a; Dwyer et al., 1994; Roig et al., 1998). Así, podemos decir que el cuidador principal es aquella persona en quien recae la mayor parte del peso y las responsabilidades de las tareas de cuidado, sin ser este remunerado económicamente, y que es percibido por el resto de la familia como el responsable de los cuidados (Fernández de Larrinoa et al., 2011; Esteban y Mesa, 2008; Rodríguez y Sancho, 1999).

En cuanto al vínculo familiar, la mayor parte de los estudios realizados con cuidadores de personas con demencia encuentra que el cuidado es asumido, en su mayoría, por los hijos, concretamente por las hijas, seguidas del cónyuge (Friedman et al., 2015; Olazarán et al., 2012; Ruiz-Adame et al., 2015; Schulz y Martire, 2004). Sin embargo, estos datos contrastan con los de otras culturas (e.g. Canadá) en las que el cuidado de familiares con demencia es asumido principalmente por el cónyuge, después por los padres y en último término por los hijos (Garcés et al., 2011; Lilly et al., 2012).

Tanto en nuestro país, como en otros países de Europa y en Estados Unidos, el rol de cuidador principal de personas con demencia es asumido en la mayoría de los casos por una mujer de mediana edad que suele ser hija del receptor de cuidados (Alonso et al., 2004; Charlesworth et al., 2008; Fundación Alzheimer España, 2010; Graff et al., 2008).

El cuidado de un familiar es asociado a la mujer como una extensión de su rol maternal y su dedicación tradicional al cuidado de la familia (Abengózar, 1992; Bazo, 1998). El rol instrumental que se le atribuye al hombre como quien ha de traer el sustento a casa sigue estando vigente a la hora de tomar decisiones en el cuidado de un familiar. Así, estudios con cuidadores reflejan que mientras la mayoría de los hombres no se plantean dejar su carrera profesional por el cuidado de un familiar, la mujer, en ocasiones, lo abandona (Abengózar y Serra, 1997). También es preciso señalar que los hombres de edad avanzada dedicados al cuidado de sus esposas pueden dejar su trabajo parcialmente o abandonar totalmente su labor profesional (Abengózar y Serra, 1997), si bien con cierta frecuencia asumen el cuidado cuando ya han llegado a la edad de la jubilación. En cuanto al estado civil de los cuidadores de personas con demencia predominan los que están casados o conviviendo con su pareja (Esteban y Mesa, 2008; Holley y Mast, 2009; Moreno et al., 2010; Roig et al., 1998; Schindler et al., 2012).

En lo referente al nivel socioeconómico, la mayoría de los estudios coinciden en afirmar que el nivel de estudios de los cuidadores de personas con demencia, en nuestro país, es bajo (Olazarán et al., 2012; Ruiz-Adame et al., 2015). Además, al menos un 64% de los cuidadores de personas con demencia carecen de ingresos propios (Garrido y Martín, 2005).

Con todo, se puede concluir que el perfil del cuidador de personas con demencia en España se corresponde con una mujer, hija o esposa del receptor de cuidados, con bajo nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, bajos ingresos económicos y convive en el mismo domicilio de la persona a la que cuida (Olazarán et al., 2012; Ruiz-Adame et al., 2015).

MÓDULO 2. APEGO: TEORÍA, INVESTIGACIONES Y MODELOS APLICADOS AL CUIDADO

El apego (attachment; Bowlby 1969, 1973, 1980) es un vínculo afectivo, de naturaleza social que establecen los niños con su cuidador principal durante el primer año de vida.

1. LA TEORÍA DEL APEGO A LO LARGO DE LA HISTORIA

En la década de los sesenta John Bowlby, influido por los presupuestos de la etología, formula por primera vez la teoría del apego en varias publicaciones (cf. Bowlby 1969, 1973, 1980). Bowlby define la conducta de apego como "cualquier forma de comportamiento que hace que una persona alcance o conserve proximidad con respecto a otro individuo diferenciado y preferido". A partir de aquí, Bowlby intenta ofrecer una teoría del apego integradora aunando los presupuestos de la etología, la teoría de la evolución, el psicoanálisis, la teoría cognitiva y la teoría general de los sistemas (Fonagy, 2004; Miró, 2002; Oliva-Delgado, 2011).

En la década de los sesenta y setenta, a la vez que Bowlby escribía su influyente trilogía de libros sobre apego, Mary Ainsworth emprendió otro importante estudio en Baltimore, donde reclutó a futuras madres. Así, observaría los vínculos establecidos entre madre e hijo hasta poco después del primer año del bebé. En 1970, este estudio daría lugar al innovador instrumento de "la Situación Extraña" (The strange-situation procedure) (Ainsworth y Wittig, 1969, Ainsworth et al., 1978). Además, Ainsworth, discípula de Bowlby, trabajó en la tipología de los patrones de apego infantil a los que denominó: seguros, ansiosos-evasivos y ansiosos-ambivalentes. Posteriormente, en la década de los ochenta, Mary Main y Judith Solomon agregaron la categoría de apego desorganizado (Main y Solomon, 1986, 1990). Todas estas contribuciones hicieron que la dirección de la teoría del apego se desviara más hacia la investigación que a la intervención clínica por la que apostaba John Bowlby.

En lo que se refiere a estas dos últimas décadas, la teoría del apego ha seguido suscitando el interés de la investigación extendiéndose a distintas poblaciones y, además, es creciente el interés por esta teoría para la aplicación clínica.

Apego infantil

La teoría del apego de Bowlby

La teoría del apego, tal como fue propuesta por John Bowlby (1969, 1973, 1980), es una teoría sistémica acerca de la organización, la función y el desarrollo de la conducta de protección en los seres humanos. El objeto de esta teoría es describir por qué los niños se convierten en personas apegadas a sus madres o cuidadores primarios y explicar las consecuencias emocionales de la separación (Bowlby, 1969).

Bowlby desarrolló su teoría de apego definitiva en una obra clásica, *Attachment and Loss* (Bowlby 1969, 1973, 1980), compuesta por tres volúmenes. En *Attachment* (1969), formula los supuestos básicos sobre la motivación y la regulación de la conducta. Es una descripción conductual en la que la necesidad aparece en ausencia del cuidador y desaparece en presencia de este. En *Separation* (1973), Bowlby sostiene que la meta del sistema de apego del niño es mantener al cuidador accesible y para ello el niño pondrá en marcha conductas como las de llorar, acercarse o gritar.

Es también en 1973 cuando Bowlby, influido por la Psicología Cognitiva, propone el término de Internal Working Models (IWM) para explicar que las experiencias con el cuidador dan lugar a modelos representacionales de uno mismo, del mundo y de los otros. Estas representaciones influirán a lo largo de la vida en la forma en la que las personas interactúan con los otros y construyen sus relaciones íntimas (Mikulincer y Shaver, 2001). En concreto, a medida que el niño va evolucionando, según las distintas etapas del desarrollo, estos patrones de relación con uno mismo y con el mundo se vuelven cada vez más estables influyendo en la calidad de las relaciones en la adolescencia y la edad adulta.

Para Bowlby, los modelos representacionales más importantes son el modelo de sí (mapa interno que el niño se construye sobre sí mismo) y el modelo de otros (representaciones que el niño hace sobre el mundo y los otros) que surgen de la relación con el cuidador, donde se desarrollan una serie de ex-

pectativas sobre la disponibilidad de las figuras de apego que determinan la percepción de los otros, así como el desarrollo del autoconcepto.

La calidad del apego: Ainsworth y Main

Mary Ainsworth encabezó la segunda fase del desarrollo de este campo con sus primeros estudios naturalistas en los que observan las conductas de interacción entre la madre y el infante en los hogares de Kampala, Uganda (Ainsworth, 1967), y de Baltimore, Maryland (Ainsworth et al., 1978).

La principal aportación de Mary Ainsworth a la teoría del apego fue la incorporación del constructo de calidad del apego. Este hace referencia a las expectativas de los individuos respecto a la disponibilidad y capacidad de respuesta de figuras de apego para atender sus necesidades de protección. Para medir la calidad del apego, Ainsworth desarrolló: “La Situación Extraña”. Este procedimiento fue creado para evaluar la calidad del apego de los niños de entre 12 y 18 meses con sus madres. “La Situación Extraña” consiste en exponer a los niños a situaciones estresantes con la madre y con una persona extraña. Así, se trata de evaluar la seguridad que la figura de apego es capaz de proporcionar al niño para explorar un ambiente nuevo, relacionarse con un extraño y afrontar el estrés que puede suponerle la separación de la madre por breves espacios de tiempo. La observación de las reacciones de los niños en las breves separaciones y reuniones con la madre permiten la valoración de la calidad del apego. Esta calidad se valora a través de la facilidad con la que el niño explora ambientes nuevos en presencia-ausencia de la madre, el éxito con que la madre consuela al niño, las conductas de proximidad y contacto que pone en juego después de episodios estresantes para el niño, etc. (Ortiz y Yáñez, 1993). De este modo, pueden identificarse tres estilos de apego en los bebés evaluados:

- **Apego seguro** (Tipo B). Estos niños alternan la conducta de búsqueda de su madre con la de exploración de la habitación desconocida. Cuando la madre llega, ellos la reciben con alegría mostrando afecto hacia ella. Las madres de estos niños se caracterizaban por la consistencia con la que respondían a las necesidades de su hijo sabiendo calmarlos y consolarlos cuando están afligidos.
- **Apego evitativo** (Tipo A). Los bebés categorizados con este estilo de apego dan la sensación de ser independientes de sus madres. Exploran el ambiente sin evidenciar signo alguno de que su madre sea una referencia para ellos

y cuando esta no está parece que no les afecta. Cuando ella vuelve, la evitan. Las madres rechazan consistentemente la conducta de los niños.

- **Apego ambivalente** (Tipo C). Estos niños tienden a aferrarse a su madre y se resisten a explorar el ambiente solos. Cuando la madre se va, se agitan mucho y, a menudo, lloran desconsoladamente. A su regreso muestran una conducta ambivalente, buscando entrar en contacto con la madre a la vez que se resisten a ser calmados por ella.

Los niños clasificados como estilo de apego seguro (Tipo B) asocian la figura de apego a bienestar y disponibilidad para transformar su sensación de inseguridad en bienestar. Los niños Tipo A y C son estilos de apego inseguros que asocian la figura de apego con un aumento de su malestar. En el caso del apego evitativo, por el rechazo de la figura de apego hacia ellos que en raras ocasiones es capaz de identificar y atender las necesidades del niño. En el caso del apego ambivalente, por la inconsistencia que muestran sus cuidadores a la hora de calmarles.

El interés por el estudio en poblaciones de riesgo ha dado como resultado el desarrollo de nuevas teorías y tipologías de apego. Así, ha sido necesario extender los patrones ABC, introduciendo nuevas categorías ya que había un grupo de niños que no mostraban un patrón organizado durante “la Situación Extraña”. A raíz de esos estudios se estableció una nueva categoría de apego: el estilo desorganizado

(Main y Solomon, 1986). Los niños con este patrón exhiben conductas aparentemente no dirigidas hacia un fin, dando la impresión de desorganización y desorientación (Main y Solomon, 1990). El patrón típico de comportamiento de estos niños sería: presentación secuencial o simultánea de conductas contradictorias; movimientos y expresiones indirectas, mal dirigidas, incompletas e interrumpidas; movimientos estereotipados, asimétricos o mal temporalizados; mostrarse paralizado o moverse lentamente; índices indirectos de aprehensión respecto al progenitor; índices directos de desorganización y desorientación (Galán-Rodríguez, 2010). Para estos niños, el cuidador es una fuente de temor y de seguridad al mismo tiempo, lo que les provoca un conflicto. Así, no es de extrañar que este tipo de apego sea frecuente entre niños con historias de negligencia severa, maltrato y abuso sexual y que tienen madres con trastornos emocionales graves (Carlson et al., 1989; Cicchetti y Beeghly, 1987; Lyons-Ruth et al., 1990; Main y Hesse, 1990).

El apego en la edad adulta

En los primeros estudios acerca del apego, Bowlby (1979) afirmó que el apego “es propio de los seres humanos desde la cuna hasta la sepultura” (p. 129), refiriéndose al apego como un sistema innato y vital para la supervivencia que se mantiene a lo largo de la vida (Melero y Cantero, 2008). A pesar del interés de Bowlby (1969, 1973, 1980) y Ainsworth (1989) en mostrar el apego como un vínculo presente a lo largo del ciclo vital, lo cierto es que fueron escasas sus aportaciones sobre su función y expresión en la vida adulta (Crowell et al., 1999).

Es a mediados de la década de los 80 cuando comienzan a aparecer las primeras teorías relevantes sobre apego adulto. George et al. (1985) y Main y Goldwyn (1985) investigan sobre el estilo afectivo adulto con la Entrevista de Apego Adulto (Adult Attachment Interview; AAI; George et al. 1985). Más tarde, los estudios de Hazan y Shaver (1987) y Shaver et al. (1988) sientan la base del papel del apego en las relaciones amorosas.

Actualmente, existe un interés creciente sobre el estudio del apego en las diferentes culturas y, en este sentido, cada vez son más las contribuciones que se dan en nuestro país (Alonso-Arbiol et al., 2002; Alonso-Arbiol et al., 2007; López, 2006). De este modo, la teoría del apego se configura como un importante constructo teórico en la investigación clínica, social y de personalidad (Mikulincer y Goodman, 2006; Mikulincer y Shaver, 2007).

A pesar del interés creciente en el estudio del apego, lo cierto es que aún no existe un consenso con respecto al concepto de apego adulto (Crowell et al., 1999; Hazan et al., 2004). En lo que sí parece haber un acuerdo es en establecer que la función principal del apego adulto es buscar la protección y la seguridad emocional (Bretherton, 1985; Crowell et al., 1999). Gran parte del estudio que pone el foco en el apego adulto ha sido desarrollado en el contexto de las relaciones de pareja. En este contexto, es característico de personas que puntúan alto en la dimensión de ansiedad estar hipervigilantes ante el rechazo y el posible abandono de la pareja, además de mostrar un gran nivel de estrés cuando la pareja no se muestra disponible (Brennan et al., 1998; Wei et al., 2007).

En cuanto a la influencia del apego infantil en la edad adulta, como proponía Bowlby (1969), no hay resultados concluyentes en la investigación. Por un lado, hay estudios que relacionan el estilo de apego en la infancia con el patrón de

apego establecido en las relaciones adultas (Atkinson y Goldberg, 2003; Bartholomew y Horowitz, 1991; Edelstein y Shaver, 2004; Egeland y Carlson, 2004; Fraley, 2002). Por otro, recientes estudios apuntan que más allá de las experiencias tempranas, hay otros factores asociados a las orientaciones de apego en la edad adulta (Ebner et al., 2019).

Cuidar implica ayudar a otros cuando lo necesitan. La ayuda puede comprender comportamientos muy variados (e.g. escuchar a un amigo cuando lo necesita, prestar dinero, cuidar de una persona con demencia) e implica tiempo. Recientemente, la teoría del apego ha sido aplicada al estudio de la motivación de los sujetos para prestar ayuda, las consecuencias de asistir a otros o las diferencias en el estado emocional de los cuidadores en función de su estilo de apego (e.g. Collins y Feeney, 2010; Mikulincer et al., 2005).

En esta línea, Mikulincer y Shaver (2004) sostienen que personas con estilo de apego seguro tienen la capacidad de desviar la atención de sus propias necesidades, y desactivarlas temporalmente, para poder activar conductas de cuidados y atender las necesidades del otro. En situaciones de ayuda, son capaces de regular su propio estado emocional para garantizar una ayuda eficaz al otro (Fredrickson, 2001). En este contexto, no parece de extrañar que sean los hijos adultos con estilo de apego seguro quienes tienen planificados los cuidados de sus padres antes de que estos los necesiten (Karantzas et al., 2010; Karantzas, 2012; Sörensen et al., 2002).

2. APEGO Y CUIDADO EN PERSONAS CON DEMENCIA

Modelos explicativos de cuidado

Modelo de Canterbury y Gillath (2012)

Canterberry y Gillath (2012) han propuesto un modelo de cuidados en el que explican su activación y funcionamiento. Estos autores consideran que el cuidado se activa cuando una persona detecta que otro sufre o necesita ayuda (Canterberry y Gillath, 2012; Gillath et al., 2005).

En su modelo, Canterbury y Gillath (2012) describen el proceso de toma de decisiones implicado en la ayuda al otro. Así, en un primer momento, cuando una persona percibe una señal de sufrimiento o necesidad en otra, necesita tomar una decisión en cuanto a la posibilidad, o no, de prestar ayuda de un modo inmediato. Es probable que, si la persona considera que puede prestar ayuda, lo haga.

Según los estudios que relacionan el cuidado con el apego, la activación y el funcionamiento de la conducta de cuidados no es universal, sino que depende del estilo de apego (Kunce y Shaver, 1994; Mikulincer y Goodman, 2006; Mikulincer y Shaver, 2007). En esta línea, Canterbury y Gillath (2012) han descrito tres estrategias de cuidado a las que se pueden ajustar los cuidadores según su estilo de apego:

- Cuidado sensible y receptivo. El cuidador es sensible y receptivo a las necesidades del receptor de cuidados y cuidará de modo adecuado. Esta estrategia es la que ponen en marcha personas con apego seguro.
- Cuidado hiperactivado. Este tipo de estrategia implica poner en marcha conductas de cuidado intrusivas, compulsivas y persistentes. Es un tipo de cuidado propio de las personas con estilo de apego ansioso.
- Cuidado desactivado. Las personas dejan de cuidar cuando comienzan a sentir malestar y suele ser propio de cuidadores con estilo de apego evitativo.

El modelo propuesto por Canterbury y Gillath (2012) comparte algunas similitudes con el modelo de apego descrito por Mikulincer y Shaver (2007) y con los estudios de comportamiento altruista (e.g. Collins y Feeney, 2010) llevados a cabo en el campo de la Psicología Social. Las aportaciones de Canterbury y Gillath (2012) suponen un salto teórico respecto a los modelos anteriores ya que hacen una descripción pormenorizada de la activación y funcionamiento del sistema de cuidados, analizan el proceso de la toma de decisiones involucrado en la prestación de la ayuda y relacionan las dinámicas que comparten el sistema de apego con el sistema de cuidados.

Modelo de Lang y Fowers (2019)

La Teoría de la Identidad Compartida (Shared Identity Theory) de Lang y Fowers (2019) plantea que las personas y las relaciones íntimas (e.g. pareja, padres-hijos) tienen un valor inherente que las hace insustituibles. En este sentido, proponen que el cuidado es un patrón de conducta continuo y propio de las relaciones afectivas, con el que el cuidador expresa la importancia que para él tiene el receptor de cuidados y la relación.

Lang y Fowers (2019) hacen una crítica a la investigación e intervención clínica que, de manera tradicional, se viene llevando a cabo con los cuidadores de personas con demencia. Critican que se base exclusivamente en un modelo de cuidados entendido en términos de costes-beneficios, modelo al que Fowers (2010) denomina Actividad Instrumental (Instrumental activity).

Partiendo de esto, Fowers (2010) reivindica la importancia de las relaciones humanas en el cuidado, añadiendo que si todo se valorase en función de lo deseable (fines), entonces muchas personas y relaciones serían reemplazables. Así, distingue entre las relaciones reemplazables (e.g. consumidores, relaciones ocasionales) y las irremplazables que serían las relaciones íntimas de afecto y duraderas en las que se tiende a reducir costes continuamente (Clark y Aragón, 2013; Fowers, 2010). Por todo esto, Fowers (2010) añade que si una persona y una relación son insustituibles es porque tienen un valor inherente que ha sido construido a lo largo de la vida.

La Teoría de la Identidad Compartida se basa en presupuestos teóricos como la teoría del apego (Bowlby 1969, 1973, 1980). Así, explica la importancia de enmarcar los cuidados de larga duración en el contexto de las relaciones. Sin

embargo, la teoría del apego (Bowlby 1969, 1973, 1980) no aclara el valor inherente de las personas ni de las relaciones.

Lang y Fowers (2019) afirman que el cuidador de una persona con demencia sigue más un patrón de relación basada en el bienestar común que de costes-beneficios.

3. APEGO Y CUIDADO DE PERSONAS MAYORES

Tradicionalmente, el apego no ha despertado demasiado interés en la investigación con cuidadores de personas mayores (Karantzas et al., 2010; Milkulincer y Shaver, 2007; Van Assche et al., 2013). Ejemplo de ello es que en los estudios de gerontología tan solo un porcentaje reducido se ha dedicado explícitamente al estudio del apego en el cuidado de personas mayores (Karantzas y Simpson, 2015). En esta línea, una revisión acerca del papel del apego en el cuidado de personas mayores señaló que había tan solo 149 estudios de los cuales solo el 26% habían medido explícitamente el estilo de apego (Karantzas et al., 2014).

En relación con la fortaleza de los vínculos, la investigación ha demostrado que un lazo de apego más fuerte entre el cuidador y el receptor de cuidados se asocia a mayor número de conductas de ayuda y a un mejor cuidado en general (Karantzas y Simpson, 2015). En esta línea, Cicirelli (1983, 1993) encontró que un vínculo de apego más fuerte entre madres e hijas se relacionaba con conductas de más ayuda por parte de las hijas a la vez que estas sufrían menor nivel de sobrecarga por el cuidado. Del mismo modo, otros autores afirman que las madres que tienen vínculos más fuertes con sus hijas reciben mayor cantidad de apoyo, en general, y de apoyo emocional, en particular (Antonucci, 1994; Pohl et al., 1995). En esta línea cabe mencionar el clásico estudio de Thompson y Walker (1984) en el que concluyen que la reciprocidad en la ayuda entre madres e hijas está relacionada con un estrecho vínculo entre ellas. A la luz de estos resultados, parece que el cuidado de hijos a padres durante el envejecimiento viene determinado, en parte, por la forma en que han sido cuidados los hijos por sus padres y por el tipo de relación mantenida con ellos a lo largo de la vida.

MÓDULO 3. ENTENDIENDO LA PROBLEMÁTICA DEL CUIDADOR DESDE LA PERSPECTIVA DEL APEGO Y EL TRAUMA. TERAPIA

1. CONSECUENCIAS DEL CUIDADO

Numerosas investigaciones (e.g. Lamura et al., 2008; Pinquart y Sörensen, 2003, 2007; Rogero-García, 2010; Schulz y Williamson, 1991; Vitaliano et al., 1991, 2003) ponen de manifiesto que cuidar de personas mayores dependientes genera consecuencias negativas a nivel físico y emocional en los cuidadores. En este sentido, se han descrito disfunciones a nivel neurocognitivo, dolor corporal, problemas de salud mental (e.g. ansiedad) y, en general, mayor frecuencia de alteraciones en el estado de salud global del cuidador en comparación con la población general (Fernández de Larrinoa et al., 2011; Savage y Bailey, 2004).

Si nos centramos de manera más específica en los cuidadores de personas con demencia, el meta-análisis de Pinquart y Sörensen (2003) pone de manifiesto que existen amplias diferencias entre cuidadores de personas con demencia y aquellos que no cuidan. Así, señalan que cuidar a un familiar con demencia no solo no es inocuo para los cuidadores, sino que es una experiencia vital estresante que afecta a su salud física, emocional, y, en definitiva, a su propio bienestar. Además, los cuidadores presentan peores indicadores de salud en general, más días de incapacidad laboral y hacen un mayor uso de los recursos sociosanitarios que los no cuidadores (Cochrane et al., 1997).

En la investigación que pone el foco en el cuidado, se han señalado distintos predictores que podrían contribuir a explicar las consecuencias negativas de la asistencia sobre la salud física y psicológica de los cuidadores. Algunos de ellos son inespecíficos y tienen que ver con características sociodemográficas del cuidador (e.g. ser mujer, ingresos económicos escasos, variables de personalidad) (Baumgarten et al., 1994; Schulz y Williamson, 1991). Sin embargo, otros son únicos del cuidado de personas con demencia al corresponder a características propias de la evolución de la enfermedad (e.g. grado de deterioro cognitivo, trastorno de conducta) (Li et al., 1999a; Majerovitz, 1995). Parece, por

tanto, que cuidar de una persona con demencia se vuelve, si cabe, una tarea que implica una dosis extra de esfuerzo por parte del cuidador para dar respuesta a los desafíos propios de esta enfermedad.

Consecuencias sobre la salud física

Ser cuidador de una persona con enfermedad crónica (e.g. demencia) puede ver comprometido diferentes sistemas del cuerpo como el respiratorio, el gastrointestinal, el cardiovascular, el neurossensorial, el musculoesquelético y el inmunológico, entre otros (Moya-Albiol et al., 2010). Así, ocasionalmente, los cuidadores pueden experimentar ahogos, fracturas o esguinces (Badia et al., 2004). Algunos de estos problemas (e.g. dolores musculares, esguinces) están directamente relacionados con las principales cargas físicas de la situación en la que se encuentran. El estrés crónico al que se enfrenta el cuidador hace que se incremente el riesgo de mortalidad (Schulz y Beach, 1999) y de tener una enfermedad coronaria (Lee et al., 2003).

Cuando se comparan cuidadores de personas con demencia con personas no cuidadoras, se observa que los primeros presentan mayor cantidad de sintomatología física (Vitaliano et al., 2003), peor salud percibida (Pinquart y Sörensen, 2003), mayores niveles de dolor y de malestar (Badia et al., 2004), fatiga intensa (Osaki et al., 2016), y una mayor carga física (Ory et al., 1999). Además, refieren más trastornos osteomusculares y dolores asociados, patologías cardiovasculares, alteraciones del sistema inmunológico y problemas respiratorios (Gallant y Cornell, 1998; Schulz et al., 1995; Webber et al., 1994).

Los cuidadores de personas con demencia comparados con los no cuidadores, también presentan mayores niveles de HHV-6 en sangre (Osaki et al., 2016), altos niveles de cortisol en el pelo y bajo estado nutricional (Rullier et al., 2013).

Cuando se compara a los cuidadores de personas con demencia con otros que atienden otro tipo de dolencias (e.g. cáncer), son también los primeros quienes presentan peores niveles de salud. Así, parece que los cuidadores de personas con Alzheimer presentan mayor problemática que los que cuidan a enfermos con apoplejía (Draper et al., 1992), cáncer (Clipp y George, 1993) o personas mayores con deterioro funcional (Ory et al., 2000).

A pesar de la alta demanda que, en general, suelen requerir los cuidados, sobre todo a nivel emocional, parece que las características propias de la demencia (e.g. deterioro cognitivo, trastorno conductual) vuelven aún más complicada, si cabe, la tarea de cuidar (Arai et al., 2002; Ory et al., 2000).

Consecuencias sobre el estado emocional

Si los problemas físicos son abundantes entre los cuidadores, no lo son menos los problemas emocionales. Existe abundante literatura científica que señala las dificultades de índole emocional que padecen los cuidadores como consecuencia del cuidado. En esta línea, hay estudios que concluyen que cuidar tiene mayores consecuencias sobre la salud psicológica de los cuidadores que sobre la salud física (Neugaard et al., 2008; Pinquart y Sörensen, 2007).

En relación con las emociones, se ha encontrado que la tristeza, la ansiedad y la ira son las reacciones más habituales entre los cuidadores como respuesta a las numerosas decisiones dolorosas que han que afrontar cada día (Cohen et al., 2002).

A pesar de la evidencia de los problemas emocionales, un número reducido de cuidadores llega a cumplir criterios diagnósticos de trastorno clínico del estado de ánimo o de ansiedad (Coope et al., 1995; McNaughton et al., 1995; Mohide et al., 1990; Shaw et al., 1999).

Cuando se compara a cuidadores con no cuidadores, son los primeros los que presentan mayor sintomatología depresiva (Adams, 2008; Cuijpers et al., 2005; Ho et al., 2009). Además, como ya se ha comentado anteriormente, la mayoría de los cuidadores son mujeres y ser mujer, por varios factores, aumenta las probabilidades de desarrollar depresión (Nolen-Hoeksema, 2002; Seedat et al., 2009).

Cuando se compara a los cuidadores de personas con demencia con aquellos que asisten a un familiar por otro tipo de dolencia, son los primeros quienes presentan mayores problemas emocionales (González-Salvador et al., 1999; Ory et al., 1999), ansiedad (Birkel, 1987; González-Salvador et al., 1999; Laserna et al., 1997), depresión (González-Salvador et al., 1999; Laserna et al., 1997), somatización, hostilidad y psicoticismo (González-Salvador et al., 1999).

Consecuencias positivas del cuidado

Como se ha visto, cuidar de una persona con demencia puede llegar a suponer un sinfín de consecuencias negativas sobre los cuidadores. Si bien, también existen evidencias empíricas de que muchos cuidadores no solo son capaces de adaptarse con éxito a la situación de cuidado, sino que además pueden salir fortalecidos (Crespo y Fernández-Lansac, 2015). Además, parece que aspectos positivos y negativos del cuidado de un familiar con demencia no son puntos opuestos de un continuo. En esta línea, diversos estudios han encontrado que ambos aspectos pueden coexistir entre los cuidadores (Hinrichsen et al., 1992; Kramer, 1999; Robertson et al., 2007; Skaff y Pearlin, 1992).

Los términos satisfacción y beneficios del cuidado han sido de los más estudiados dentro de las consecuencias positivas del cuidado. Algunos de los aspectos positivos que engloban estos términos son la posibilidad de ayudar a un familiar al que se quiere o de asistirle y acompañarle en los últimos momentos de la vida (Fernández-Lansac y Crespo, 2011). Encontrar aspectos beneficiosos en el cuidado puede aumentar la satisfacción de los cuidadores. Por otro lado, muchos de ellos sienten que a través de la experiencia de asistir a un familiar son capaces de afrontar mejor los retos, se encuentran más cercanos a los demás y son capaces de dar mayor sentido a la vida (Motenko, 1989; Roff et al., 2004; Wright, 1991). Los cuidadores que perciben más beneficios de la experiencia de cuidado experimentan menores niveles de depresión (Haley et al., 2003). Cada vez son más los estudios de cuidadores que ponen el foco en los aspectos positivos del cuidado.

2. MODELOS EXPLICATIVOS DEL ESTRÉS DEL CUIDADOR

El cuidado de una persona con demencia es un proceso complejo y diverso al que no todas las familias y cuidadores responden de la misma forma. Resulta demasiado simplista creer que todos los cuidadores reaccionan de la misma manera en todos los momentos y circunstancias (Montorio et al., 1999). Teniendo en cuenta estas diferencias inter e intraindividuales, y atendiendo a los aspectos normativos del proceso de cuidado, cabe preguntarse si los cuidadores se van adaptando a la situación con el paso del tiempo; o por el contrario, se van sintiendo cada vez más estresados y, por ende, los efectos negativos cada vez se acentúan más. En torno a esta cuestión, se han desarrollado dos hipótesis. Por un lado, la hipótesis de la proliferación del estrés que considera que el cuidador va experimentando un deterioro progresivo a medida que aumentan las demandas y el tiempo de cuidado al familiar. Por otro lado, la hipótesis de la adaptación que defiende que el cuidador se irá adaptando cada vez más a la situación de cuidado, a pesar del aumento de las demandas del familiar enfermo. Es decir que, según esta hipótesis, el cuidador encontraría una estabilización, o incluso una mejoría, conforme pasa el tiempo (Morris y Morris, 1993). Sin embargo, la mayoría de los estudios parecen avalar la hipótesis de un empeoramiento progresivo de los cuidadores referido al estrés y a los indicadores de salud física a medida que aumentan las demandas y el tiempo de cuidado (López, 2005).

Teniendo en cuenta que cuidar de una persona con demencia es una experiencia altamente estresante y que existen diferencias individuales a la hora de afrontar el cuidado, diferentes autores han formulado diversos modelos explicativos sobre las diferentes variables que influyen en el cuidado. Gran parte de estos modelos conceptuales se enmarcan en la conceptualización transaccional o interaccional del estrés realizada por Lazarus y Folkman (1984). Según este modelo, el estrés es un proceso dinámico de interacción entre la persona y el medio. Así, resultan esenciales tanto la evaluación que hace la persona del suceso estresante como los recursos de los que esta disponga para hacerle frente. En otras palabras, puede decirse que los efectos de cuidar a un familiar con demencia estarían mediatizados por las evaluaciones que hacen los cuidadores de la situación y por las estrategias que

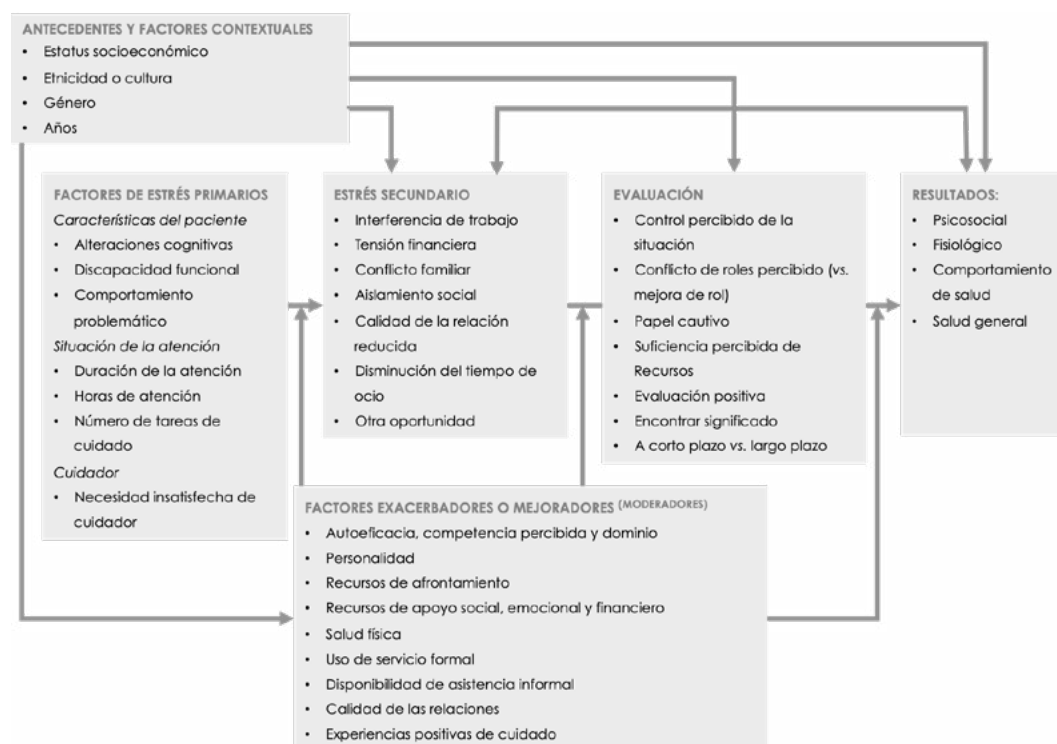
utilicen para afrontarla. A partir de este modelo han ido surgiendo adaptaciones que permiten entender de una manera global la problemática de los cuidadores de personas con demencia.

Modelo multidimensional de agentes estresantes

Pearlin et al. (1990) proponen un modelo de estrés aplicado al cuidado de una persona con demencia. Los autores entienden que el cuidado es un proceso multidimensional en el que intervienen varias variables y en el que existen factores mediadores que pueden alterar la evolución de las consecuencias y de los estresores (véase Figura).

Este modelo distingue cinco factores interrelacionados entre sí: antecedentes de la persona, estresores primarios, estresores secundarios, resultados y variables moduladoras.

Figura Modelo Multidimensional de agentes estresantes



Nota: Adaptado de Pearlin et al., 1990

Los estresores se refieren a las condiciones problemáticas y circunstanciales experimentadas por el cuidador que sobrepasan la capacidad de la persona para adaptarse al medio. Pueden ser de dos tipos: primarios y secundarios. Los estresores primarios son los que están ligados directamente al cuidado. Además, entre los primarios, se distinguen los estresores objetivos, que son los derivados de la demencia (e.g. deterioro cognitivo, funcional y trastorno de conducta), y los subjetivos, que son aquellos generados por la valoración que el cuidador hace de los estresores objetivos (e.g. carga, satisfacción).

Los estresores secundarios son las consecuencias del cuidado en otras áreas distintas del cuidado y se desarrollan a lo largo del tiempo. En este punto se distinguen los estresores intrapsíquicos y de rol. Los estresores intrapsíquicos son esencialmente la pérdida de autoestima y el sentimiento de falta de control o de competencia sobre la situación. Los estresores de rol son las consecuencias negativas sobre la vida familiar, social y laboral del sujeto por el papel que desempeña como cuidador (e.g. conflictos familiares y laborales, problemas económicos, aislamiento social, disminución del tiempo de ocio). Los estresores secundarios forman parte del fenómeno “proliferación de estrés” que indica la existencia de un proceso complejo de estrés.

Las variables mediadoras son los recursos que pone en marcha el sujeto para afrontar la situación y que ayudan a amortiguar las consecuencias del cuidado (e.g. afrontamiento, autoestima). Poner en marcha un tipo de recursos u otros es lo que marca la diferencia entre los cuidadores aún estando expuestos a eventos estresantes similares. A modo de resumen, puede decirse que el planteamiento básico del modelo es que los estresores del cuidado afectan al bienestar del cuidador, aunque esto estaría mediatizado por variables mediadoras.

3. INTEGRACIÓN DEL TRAUMA Y EL APEGO EN EL CONTEXTO DEL CUIDADO

En el cuidado de personas con demencia, la sobrecarga emocional y las experiencias dolorosas se combinan con la historia personal y relacional del cuidador. El trauma generado por la exposición constante a la pérdida progresiva y al sufrimiento puede reactivar recuerdos dolorosos y generar respuestas de ansiedad, estrés y, en algunos casos, síntomas postraumáticos. Simultáneamente, el estilo de apego modula la respuesta del cuidador ante estas situaciones.

Integrar ambas perspectivas permite:

- **Comprender la vulnerabilidad:** Identificar cómo un historial de apego inseguro puede potenciar la intensidad del impacto traumático.
- **Detectar recursos protectores:** Reconocer que el apego seguro actúa como amortiguador ante la exposición a situaciones de crisis.
- **Diseñar intervenciones integradas:** Facilitar el diseño de estrategias que abordan tanto la reparación de heridas emocionales (a través de técnicas orientadas al trauma) como el fortalecimiento de vínculos afectivos y la promoción de redes de apoyo.

La integración de trauma y apego en la evaluación y la intervención clínica constituye, por tanto, un enfoque que ofrece una comprensión más completa de la experiencia del cuidador y favorece la personalización de las estrategias de intervención.

El impacto del trauma en el proceso del cuidado

El trauma, en el contexto del cuidado, se manifiesta de diversas formas. El cuidador principal puede experimentar:

- **Hipervigilancia y crónica:** La constante preocupación por el avance de la enfermedad y la pérdida de funciones en la persona cuidada genera un estado de alerta permanente.
- **Recuerdos intrusivos y reviviscencias:** Eventos significativos relacionados con la progresión de la enfermedad o episodios críticos pueden reaparecer de manera involuntaria, dificultando el proceso de duelo.
- **Aislamiento y desesperanza:** La sensación de sobrecarga y la exposición continua a situaciones dolorosas pueden llevar a una retirada emocional y a la dificultad para buscar y recibir apoyo.

Estas respuestas traumáticas tienen un impacto directo en la salud mental y física del cuidador, afectando tanto su bienestar emocional como su capacidad para gestionar la rutina diaria.

Dinámicas del duelo anticipado y la exposición constante al deterioro

El duelo anticipado se define como el proceso de duelo que se inicia antes de la pérdida definitiva, en este caso, debido a la pérdida progresiva de la identidad y las capacidades de la persona cuidada. Este duelo se caracteriza por:

- **Procesos de duelo prolongado:** La incapacidad para cerrar el ciclo de pérdida, dado que el deterioro es gradual y continuo.
- **Exposición crónica a la pérdida:** Cada nuevo episodio de deterioro puede reactivar sentimientos de pérdida y desesperanza, generando un ciclo perpetuo de dolor y angustia.
- **Impacto acumulativo:** La exposición diaria a estos procesos puede incrementar la intensidad del dolor y reducir la capacidad del cuidador para recurrir a recursos internos o externos de apoyo.

El reconocimiento de estas dinámicas es esencial para desarrollar estrategias que permitan al cuidador procesar adecuadamente su experiencia de cuidado y evitar que pueda haber un trauma.

El rol del apego en la experiencia del cuidado

Un apego seguro se caracteriza por:

- **Confianza en las relaciones:** Capacidad para buscar apoyo y mantener relaciones cercanas y saludables.
- **Regulación emocional:** Mayor habilidad para identificar y manejar las propias emociones, incluso en situaciones estresantes.
- **Sentido de seguridad interna:** Una base sólida que permite enfrentar adversidades sin caer en la desesperanza.

Por el contrario, los estilos de apego inseguros (ansioso, evitativo o desorganizado) se asocian a dificultades para establecer vínculos sólidos, lo que puede limitar la capacidad para manejar el estrés y responder a situaciones adversas de manera efectiva.

Patrones de apego y su influencia en el afrontamiento

En el contexto del cuidado, los patrones de apego influyen directamente en la forma en que el cuidador enfrenta el dolor y la pérdida:

- **Apego seguro:** Los cuidadores con este patrón suelen mostrar mayor resiliencia, disponen de una red de apoyo sólida y son capaces de buscar ayuda cuando la situación lo demanda.
- **Apego ansioso:** Se caracteriza por una alta dependencia de la aprobación y el afecto del otro, lo que puede llevar a una preocupación excesiva y la sobrecarga emocional.
- **Apego evitativo:** La tendencia a reprimir o minimizar las emociones dificulta el reconocimiento de la propia vulnerabilidad, lo que puede impedir la búsqueda de apoyo adecuado.

El entendimiento de estos patrones permite orientar las intervenciones para promover estrategias de regulación emocional y mejorar la capacidad del cuidador para establecer y mantener relaciones de apoyo.

Mecanismos de interacción entre trauma y apego

Cómo el trauma potencia vulnerabilidades en estilos de apego

El trauma vivido durante el proceso de cuidado puede interactuar de forma compleja con los estilos de apego previamente desarrollados. Por ejemplo:

- **Refuerzo de patrones inseguros:** Un cuidador con apego ansioso puede experimentar una intensificación de la dependencia emocional y la preocupación constante, ya que el trauma activa miedos de abandono y de insuficiencia para proteger al ser querido.
- **Inhibición de la búsqueda de ayuda:** En aquellos con apego evitativo, la tendencia a desconectarse emocionalmente puede incrementarse frente a la intensidad traumática, dificultando la expresión de la vulnerabilidad y la solicitud de apoyo.
- **Ciclo de retraumatización:** La interacción entre un trauma no resuelto y un apego inseguro puede generar un ciclo en el que cada experiencia dolorosa refuerza la sensación de soledad y la incapacidad para establecer vínculos seguros, profundizando la vulnerabilidad del cuidador.

La resiliencia a partir de vínculos seguros en contextos adversos

La presencia de un apego seguro puede actuar como un factor protector frente a la exposición prolongada al trauma. Algunos mecanismos de resiliencia incluyen:

- **Capacidad para buscar y recibir apoyo:** Un cuidador con apego seguro es más propenso a establecer conexiones que le permitirán compartir la carga emocional y recibir contención.
- **Flexibilidad emocional:** La seguridad en las relaciones permite una mayor adaptabilidad ante el estrés, facilitando la incorporación de estrategias de autocuidado y la regulación de emociones intensas.
- **Recuperación y renovación:** La experiencia de vínculos afectivos estables y de confianza favorece la reparación de las heridas emocionales generadas por el trauma, permitiendo que el cuidador recupere una sensación de equilibrio y bienestar.

Estos mecanismos evidencian la importancia de fomentar, en el proceso de intervención, estrategias que no solo atiendan el trauma, sino que también promueven la construcción y el fortalecimiento de vínculos seguros.

MÓDULO 4. TERAPIA TRANSDIAGNÓSTICA EMDR Y TERAPIAS DE TERCERA GENERACIÓN PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

1. TERAPIA EMDR

Orígenes y evolución del EMDR

La terapia EMDR (Desensibilización y Reprocesamiento por Movimientos Oculares) es un modelo de intervención psicológica que ha demostrado una alta efectividad en el tratamiento del trauma y otras condiciones asociadas a experiencias adversas. Su desarrollo se debe a la Dra. Francine Shapiro, quien en la década de 1980 comenzó a investigar los efectos de los movimientos oculares en la regulación emocional.

Shapiro observó que, al mover los ojos de manera rítmica mientras pensaba en recuerdos perturbadores, experimentó una reducción en la intensidad emocional de dichos recuerdos. A partir de esta observación inicial, decidió llevar a cabo estudios controlados para verificar si este fenómeno podía replicarse en otras personas. Sus primeros hallazgos revelaron que los movimientos oculares parecían activar un proceso interno que ayudaba a procesar la información de manera más adaptativa.

Estos descubrimientos iniciales condujeron al desarrollo del **EMD (Eye Movement Desensitization o Desensibilización mediante Movimientos Oculares)**, un protocolo terapéutico que combinaba la exposición al recuerdo traumático con la estimulación bilateral. Sin embargo, tras aplicar el método con diversos pacientes y analizar los resultados, Shapiro introdujo ajustes en la metodología, incorporando otros elementos terapéuticos y transformándolos en un enfoque más integral. Con estas modificaciones, la técnica pasó a denominarse **EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing o Desensibilización y Reprocesamiento por Movimientos Oculares)**, reflejando su evolución hacia un modelo terapéutico más completo.

Desde entonces, el EMDR ha sido objeto de múltiples estudios científicos y ha sido reconocido por organizaciones internacionales como la **Organización Mundial de la Salud (OMS)**, la **Asociación Americana de Psicología (APA)** y la **Asociación Internacional de EMDR (EMDRIA)** como un tratamiento basado en la evidencia para el trastorno de estrés postraumático (TEPT). Además, su aplicación se ha extendido a otros trastornos psicológicos, incluyendo ansiedad, depresión, fobias, duelos y diversas condiciones derivadas de experiencias adversas.

El trauma y su impacto en el procesamiento de la información

Uno de los fundamentos centrales del EMDR es la comprensión de cómo el trauma afecta el procesamiento de la información en el cerebro. Cuando una persona experimenta un evento traumático, su sistema nervioso entra en un estado de alerta extrema, activando respuestas de **lucha, huida o congelación**. En circunstancias normales, el cerebro procesa la información de manera adaptativa, permitiendo que las experiencias se integren en la memoria sin generar un malestar crónico.

Sin embargo, cuando el trauma es demasiado intenso o persistente, el cerebro puede quedar bloqueado en un estado de hiperactivación, impidiendo que la experiencia se procese de manera adecuada. Como resultado, los recuerdos traumáticos quedan “atrapados” en la red de memoria, manteniendo intacta la carga emocional y sensorial del evento original. Esto puede provocar la aparición de síntomas como:

- **Recuerdos intrusivos:** Imágenes, pensamientos o sensaciones del evento traumático que irrumpen en la conciencia de manera involuntaria.
- **Evitación:** Esfuerzos por evitar situaciones, lugares o personas que recuerden el trauma.
- **Hiperactivación:** Estado de alerta constante, con dificultad para relajarse, insomnio o respuestas de sobresalto exageradas.
- **Emociones intensas y desreguladas:** Ansiedad, ira, tristeza o culpa desproporcionadas en relación con la situación actual.

Modelo de Procesamiento Adaptativo de la Información (PAI)

El **Modelo de Procesamiento Adaptativo de la Información (PAI)** es la base teórica del EMDR y explica cómo la mente humana procesa las experiencias de la vida. Según este modelo, el cerebro tiene un sistema natural de procesamiento de información que permite integrar los recuerdos de manera coherente, favoreciendo el aprendizaje y la adaptación.

En condiciones normales, las experiencias se almacenan de forma organizada en la memoria, permitiendo que los recuerdos pasados se asimilen sin generar perturbación emocional significativa. Sin embargo, cuando se produce un trauma, la información queda almacenada de manera fragmentada y disfuncional, sin ser procesada correctamente. Como resultado, los recuerdos pueden ser revividos con la misma intensidad emocional y fisiológica del momento en que ocurrieron, lo que genera un malestar persistente en la persona afectada.

El EMDR actúa desbloqueando estos recuerdos atrapados y facilitando su re-procesamiento, permitiendo que la persona los asimile de manera más adaptativa. Mediante la estimulación bilateral, el terapeuta ayuda al paciente a activar el sistema de procesamiento de información, promoviendo la integración del recuerdo en la red de memoria general y reduciendo su impacto emocional negativo.

2.DESCRIPCIÓN DEL PROTOCOLO ESTÁNDAR DE OCHO FASES DEL EMDR

El EMDR se aplica mediante un **protocolo estructurado en ocho fases**, diseñado para abordar los recuerdos traumáticos de forma progresiva, permitiendo que el paciente procese e integre la información almacenada de manera disfuncional. Cada fase cumple un papel específico dentro del tratamiento y contribuye a garantizar que la intervención sea segura, efectiva y adaptada a las necesidades individuales del paciente.

A continuación, se explican en detalle las ocho fases del protocolo estándar del EMDR.

FASE 1: HISTORIA CLÍNICA Y PLANIFICACIÓN DEL TRATAMIENTO

Esta fase constituye el primer paso del proceso terapéutico y tiene como objetivo obtener una visión global del paciente. Para ello, el terapeuta lleva a cabo una evaluación clínica completa, recogiendo información relevante sobre su historia de vida, sus síntomas actuales, los eventos traumáticos que han marcado su trayectoria y las dificultades emocionales que enfrenta en el presente.

Objetivos de la fase 1

- Identificar las experiencias traumáticas o estresantes que requieren reprocesamiento.
- Determinar cómo afectan estos eventos a la vida del paciente.
- Evaluar la estabilidad emocional del paciente y su capacidad para afrontar el proceso terapéutico.
- Desarrollar un plan de tratamiento personalizado, estableciendo prioridades y objetivos terapéuticos.

Evaluación de traumas pasados y presentes

Se exploran tanto los traumas de gran impacto ("T", como accidentes graves, abusos o violencia) como los eventos estresantes menores ("t") que, aunque menos evidentes, pueden generar malestar significativo a largo plazo. Se revisan los síntomas actuales del paciente y la manera en que estos afectan su vida cotidiana.

En esta fase, se puede utilizar el **Mapa de Eventos Traumáticos**, donde se identifican y ordenan cronológicamente las experiencias perturbadoras que han dejado una huella emocional negativa.

FASE 2: PREPARACIÓN DEL PACIENTE

Una vez recopilada la historia clínica y establecida la planificación del tratamiento, es fundamental que el paciente se sienta preparado para iniciar el proceso de reprocesamiento. En esta fase, el terapeuta proporciona información sobre el EMDR, explicando cómo funciona la terapia y qué puede esperar el paciente durante las sesiones.

Objetivos de la fase 2

- Establecer una relación terapéutica de confianza y seguridad.
- Dotar al paciente de herramientas de regulación emocional.
- Explique en qué consiste la estimulación bilateral y cómo se utilizará.

Técnicas de regulación emocional

Para que el paciente pueda afrontar el proceso de reprocesamiento sin sentirse desbordado, se le enseñarán estrategias de regulación emocional, tales como:

- **Creación de un lugar seguro:** Visualización guiada de un espacio mental que genera calma y bienestar.
- **Ejercicios de respiración:** Técnicas de control de la respiración para reducir la activación emocional.
- **Uso de imágenes positivas:** Asociación de pensamientos positivos con sensaciones de tranquilidad.

Esta fase es crucial, ya que permite fortalecer la sensación de control del paciente y minimizar la posibilidad de desbordamiento emocional durante el tratamiento.

FASE 3: EVALUACIÓN

La tercera fase se centra en la identificación y evaluación del recuerdo traumático que se va a tratar. Aquí, el terapeuta guía al paciente para descomponer el recuerdo en sus elementos fundamentales.

Componentes evaluados en la fase 3

1. **Imagen mental representativa:** Se elige una imagen que simbolice el recuerdo perturbador.
2. **Creencia negativa asociada:** Se identifica una creencia negativa que el paciente ha desarrollado a raíz del trauma (por ejemplo, "No soy suficiente", "Estoy en peligro").
3. **Creencia positiva deseada:** Se define una nueva creencia que el paciente desearía adoptar (por ejemplo, "Soy fuerte", "Estoy a salvo").
4. **Nivel de credibilidad de la creencia positiva:** Se mide en una escala de 1 a 7 qué tan realista se percibe esta nueva creencia.
5. **Emociones asociadas:** Se exploran las emociones que surgen al recordar el evento traumático.
6. **Sensaciones corporales:** Se identifican las reacciones físicas vinculadas al recuerdo (opresión en el pecho, tensión en el estómago, etc.).

A través de este proceso, el terapeuta y el paciente se establecerán con claridad cuál será el punto focal del tratamiento y cómo se desarrollará la intervención.

FASE 4: DESENSIBILIZACIÓN

Esta fase es el núcleo del EMDR y consiste en la aplicación de la **estimulación bilateral** mientras el paciente se enfoca en el recuerdo traumático identificado en la fase anterior.

Objetivos de la fase 4

- Reducir la carga emocional negativa asociada al recuerdo.
- Permitir que el cerebro procese la información de manera adaptativa.
- Transformar la percepción que el paciente tiene del evento.

Proceso de desensibilización

El paciente trae a su mente la imagen traumática junto con la creencia negativa y las sensaciones corporales asociadas, mientras el terapeuta aplica la estimulación bilateral (movimientos oculares, sonidos alternados o tapping).

Este proceso ayuda al paciente a reprocesar la memoria, de manera que la carga emocional negativa disminuye ya progresivamente. Durante la sesión,

pueden surgir nuevas imágenes, emociones o pensamientos, que también serán reprocesados hasta que el recuerdo pierda su impacto perturbador.

FASE 5: INSTALACIÓN

Cuando la carga emocional del recuerdo ha disminuido, se procede a instalar una creencia positiva que reemplaza la percepción negativa que el paciente tenía sobre sí mismo o sobre el evento.

Objetivos de la fase 5

- Reforzar la creencia positiva elegida en la fase 3.
- Ayudar al paciente a consolidar una nueva percepción de sí mismo.

El terapeuta evalúa la credibilidad de la creencia positiva y, si es necesario, continúa aplicando la estimulación bilateral para fortalecerla.

FASE 6: CHEQUEO CORPORAL

El trauma no solo se experimenta a nivel cognitivo y emocional, sino que también deja huella en el cuerpo. En esta fase, se revisa si persisten sensaciones físicas incómodas vinculadas al recuerdo traumático.

El paciente realiza un **escaneo corporal**, explorando si aún quedan tensiones o molestias. Si aparecen sensaciones residuales, se aplica nuevamente estimulación bilateral hasta que el cuerpo quede completamente libre de activación.

FASE 7: CIERRE

El cierre de cada sesión es fundamental para garantizar que el paciente finalice el encuentro en un estado emocional equilibrado.

Técnicas utilizadas en la fase 7

- Revisión del trabajo realizado.
- Técnicas de relajación y contención emocional.
- Reforzamiento del control sobre el proceso terapéutico.

Se recuerda al paciente que puede experimentar emociones o recuerdos entre sesiones y se le proporcionan herramientas para gestionar cualquier activación emocional que pueda surgir.

FASE 8: REEVALUACIÓN

En sesiones posteriores, se revisa el progreso del paciente y se evalúa si el tratamiento ha sido efectivo.

Objetivos de la fase 8

- Verificar si el recuerdo tratado sigue sin generar perturbación.
- Evalúe si la creencia positiva instalada se mantiene.
- Identificar si existen otros recuerdos que necesitan ser procesados.

Si es necesario, se continúa con nuevas memorias traumáticas hasta que el paciente haya reprocesado completamente su historia de vida de forma adaptativa.

CONCLUSIÓN

El protocolo de ocho fases del EMDR proporciona un marco estructurado y seguro para el tratamiento del trauma. Cada fase tiene una función específica dentro del proceso terapéutico, garantizando que el paciente pueda reprocesar sus experiencias perturbadoras de manera efectiva y desarrollar una percepción más positiva de sí mismo. Este enfoque ha demostrado ser altamente eficaz en la reducción de síntomas traumáticos, permitiendo a los pacientes recuperar su bienestar emocional y mejorar su calidad de vida.

3. TERAPIAS DE TERCERA GENERACIÓN PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

COUNSELLING

El counselling es una herramienta fundamental para la intervención psicológica en el ámbito asistencial, especialmente en la atención a familias de personas con Alzheimer y otras demencias. Su objetivo es proporcionar apoyo emocional, facilitar la toma de decisiones y mejorar la adaptación a la enfermedad desde un enfoque de acompañamiento y reflexión.

Principios Claves del Counselling

- **Escucha activa y empatía:** Validar las emociones de los familiares y pacientes sin juicios de valor.
- **Promoción de la autonomía:** Ayudar a la familia a tomar decisiones basadas en valores y necesidades personales.
- **Comunicación efectiva:** Evitar el modelo paternalista y fomentar el diálogo abierto sobre la enfermedad y sus implicaciones.
- **Manejo del sufrimiento:** Abordar las emociones difíciles como el miedo, la culpa y la ansiedad.

Habilidades para la Intervención con Familias

- **Dar malas noticias:** Utilizar estrategias de comunicación que minimicen el impacto emocional.
- **Manejo de respuestas emocionales:** Facilitar la expresión del duelo anticipado, la tristeza y el agotamiento emocional.
- **Intervención en situaciones complejas:** Afrontar dinámicas como la negación, el pacto de silencio y la claudicación familiar.
- **Fatiga por compasión en cuidadores:** Promover la autorregulación emocional para prevenir el desgaste.

Intervención en la Claudicación Familiar

La claudicación familiar ocurre cuando los cuidadores se sienten desbordados y no pueden seguir proporcionando el nivel de cuidado requerido. Esto puede deberse a factores emocionales, físicos o sociales. Para prevenirla, es fundamental:

1. **Evaluar el contexto familiar:** Identificar los factores que generan sobrecarga.
2. **Facilitar la comunicación:** Promover espacios donde los cuidadores puedan expresar sus dificultades.
3. **Reforzar el apoyo:** Asegurar la disponibilidad del equipo asistencial y promover redes de apoyo.
4. **Fomentar el autocuidado:** Ayudar a los cuidadores a establecer límites y gestionar el estrés.

Importancia del Counselling en la demencia

El counselling proporciona un marco para comprender y manejar el impacto emocional de la enfermedad en los cuidadores, ayudándolos a afrontar la incertidumbre y las dificultades con mayor resiliencia. Además, facilita un acompañamiento más humano y efectivo, mejorando la calidad de vida tanto del paciente como de su entorno.

MODELO DE TERAPIA DE ACEPTACIÓN Y COMPROMISO (ACT)

La **Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT)** fue desarrollada en la década de 1980 por el psicólogo **Steven C. Hayes** junto con Kelly Wilson y Kirk Strosahl. Surge como parte de las terapias de tercera generación dentro de la terapia cognitivo-conductual (TCC), incorporando elementos de **mindfulness, valores personales y aceptación del malestar**.

ACT se basa en la **Teoría del Marco Relacional (RFT, Relational Frame Theory)**, que explica cómo el lenguaje y la cognición pueden generar sufrimiento al hacer que las personas queden atrapadas en sus pensamientos y emociones. ACT propone que, en lugar de evitar o luchar contra el malestar, las personas pueden desarrollar una **flexibilidad psicológica**, permitiéndoles actuar de acuerdo con sus valores a pesar de las dificultades emocionales.

Modelo Hexaflex: Los Seis Procesos de ACT

El modelo Hexaflex representa los seis procesos psicológicos clave de ACT, todos ellos dirigidos a aumentar la **flexibilidad psicológica**.

1. Aceptación

- Implica abrirse a las emociones, pensamientos y experiencias difíciles en lugar de evitarlas o luchar contra ellas.
- En el contexto de los cuidadores de personas con demencia, significa aprender a convivir con la tristeza, el miedo o la frustración sin que estas emociones dominen las acciones.

2. Defusión Cognitiva

- Enseña a observar los pensamientos sin quedar atrapado en ellos o tomarlos como verdades absolutas.
- Ejemplo: Un cuidador puede pensar “No soy lo suficientemente fuerte para esto”. En lugar de asumirlo como una realidad, puede verlo como un pensamiento pasajero y no permitir que le impida actuar según sus valores.

3. Conciencia del Momento Presente (Mindfulness)

- Consiste en prestar atención intencionalmente al presente sin juzgarlo.
- Ayuda a los cuidadores a conectar con el aquí y el ahora, en lugar de quedar atrapados en preocupaciones sobre el futuro o en la nostalgia del pasado.

4. El Yo como Contexto (Self-as-Context)

- Diferencia entre la identidad basada en pensamientos y la capacidad de observarlos.
- Permite a los cuidadores verse a sí mismos como algo más que su rol, reduciendo la fusión con etiquetas como “Soy solo un cuidador” y recordando su identidad más allá de la enfermedad del ser querido.

5. Clarificación de Valores

- Identificar lo que realmente importa en la vida y usarlo como brújula para la toma de decisiones.
- Un cuidador puede sentirse agotado, pero si sus valores incluyen la compasión y el amor por su familiar, puede encontrar formas de cuidarse mientras sigue alineado con lo que le da sentido.

6. Acción Comprometida

- Tomar decisiones y actuar de manera alineada con los valores, incluso cuando hay obstáculos emocionales.
- En la práctica, significa que un cuidador, aunque sienta miedo o frustración, sigue ofreciendo cuidado desde el amor y busca apoyo para seguir adelante sin abandonar sus propias necesidades.

Aplicación de ACT en Familias de Personas con Demencia

- **Reducir la lucha contra emociones difíciles**, aceptándolas como parte del proceso.
- **Disminuir la sobrecarga emocional**, ayudando a los cuidadores a distanciarse de pensamientos negativos.
- **Fomentar el autocuidado y la resiliencia**, tomando decisiones basadas en valores en lugar de emociones momentáneas.
- **Mejorar la relación con el ser querido**, al estar más presentes y actuar desde el compromiso, no desde la culpa o la obligación.

Conclusión

ACT no busca eliminar el sufrimiento, sino cambiar la relación con él para vivir de manera más plena y significativa. En el contexto de la demencia, ayuda a los cuidadores a encontrar equilibrio entre el compromiso con su familiar y el cuidado de su propio bienestar, promoviendo una vida con propósito a pesar de los desafíos.

MINDFULNESS

El término **Mindfulness** se traduce como “atención plena” y hace referencia a la capacidad de **prestar atención al momento presente de manera intencional y sin juicio**. Es una práctica derivada de la meditación budista, pero adaptada a la psicología occidental con un enfoque secular y basado en la evidencia.

Orígenes y Fundador en Psicología

El pionero en la aplicación científica de Mindfulness en Occidente fue el **Dr. Jon Kabat-Zinn**, profesor de la Universidad de Massachusetts, quien en los años 70 desarrolló el programa **Reducción del Estrés Basado en Mindfulness (MBSR, Mindfulness-Based Stress Reduction)**. Su objetivo era ayudar a pa-

cientes con dolor crónico y estrés a mejorar su calidad de vida mediante la atención plena.

Desde entonces, Mindfulness ha sido integrado en diversas terapias psicológicas, incluyendo la **Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT)** y la **Terapia Cognitiva Basada en Mindfulness (MBCT)**, siendo ampliamente utilizado en el manejo del estrés, la ansiedad y el bienestar emocional.

Los Cuatro Procesos Básicos de Mindfulness

Mindfulness se desarrolla a través de cuatro procesos fundamentales:

1. Atención al Presente

- Implica enfocar la conciencia en lo que está ocurriendo en el aquí y el ahora, en lugar de quedar atrapado en preocupaciones sobre el futuro o el pasado.
- Para los cuidadores de personas con Alzheimer, esto significa estar presentes con su ser querido sin anticipar el deterioro o aferrarse a cómo eran antes.

2. Aceptación sin Juicio

- Se trata de permitir que los pensamientos, emociones y sensaciones surjan sin juzgarlos ni tratar de cambiarlos.
- Un cuidador puede sentir tristeza o frustración sin etiquetarlas como "malas" ni intentar evitarlas, simplemente observándolas con compasión.

3. Conciencia Corporal

- Favorece la conexión con el cuerpo a través de la respiración y las sensaciones físicas.
- Ayuda a los cuidadores a detectar signos de estrés o agotamiento temprano y responder con prácticas de autocuidado.

4. Regulación Emocional

- Permite responder a las emociones de manera consciente en lugar de reaccionar impulsivamente.
- Un cuidador que se siente abrumado por la enfermedad de su familiar puede aprender a observar su estrés sin dejarse arrastrar por él, encontrando un espacio de calma antes de actuar.

Beneficios de Mindfulness en el Cuidado de Personas con Alzheimer

- **Disminuye el estrés y la ansiedad** al reducir la rumiación mental.
- **Mejora la regulación emocional** evitando reacciones impulsivas.
- **Fomenta la compasión y el autocuidado** para evitar la claudicación familiar.
- **Fortalece la relación con el ser querido** al permitir una presencia más plena.
- **Mejora la calidad del sueño y el bienestar general** en los cuidadores.



ANEXOS



ANEXO I.

PROGRAMA CEAFA: CUIDAR CON-SENTIDO

SESIÓN 1: ¿DÓNDE ESTOY YO EN ESTA HISTORIA?

Duración: 90 minutos

Objetivo general: Tomar conciencia del impacto emocional y vital que ha tenido el rol de persona cuidadora. Identificar el lugar que cada participante ocupa en su historia personal.

0-10 min | Bienvenida y encuadre del grupo

- Presentación breve del terapeuta.
- Breve introducción al programa: objetivo, duración, estructura.
- Acuerdo grupal: confidencialidad, respeto, libertad para compartir (Anexo).
- Ronda de nombre y una palabra que defina "cómo llego hoy".

10-20 min | Práctica de mindfulness inicial

• Respiración 4x4 guiada

Duración sugerida: 3 a 5 minutos

Objetivo: Calmar el sistema nervioso, anclar la atención al presente y crear sensación de seguridad interna.

Instrucciones para el terapeuta (puede leerse en voz alta):

1. **Adopta una postura cómoda** con los pies apoyados en el suelo y la espalda recta, sin tensión.
2. **Cierra suavemente los ojos** o fija la mirada en un punto delante de ti.
3. **Comienza el ciclo 4x4.** Imagina un cuadrado y acompaña cada lado con la respiración:
 - **Inspira por la nariz en 4 segundos** (1... 2... 3... 4)
Siente cómo el aire entra, llenando suavemente tus pulmones.
 - **Mantén el aire dentro durante 4 segundos** (1... 2... 3... 4)
Habita este momento. Observa tu cuerpo desde dentro.

- **Exhala lentamente por la boca durante 4 segundos** (1... 2... 3... 4)

Imagina que sueltas tensión con el aire.

- **Permanece sin aire durante 4 segundos** (1... 2... 3... 4)

Siente la pausa. Un lugar tranquilo entre dos acciones.

4. Repite este ciclo entre 4 y 6 veces. Si alguien se mareara, puede hacer solo las fases de inhalación y exhalación.

5. Frase final de integración:

“Tu respiración está contigo siempre. Es tu ancla, tu refugio, tu vuelta a casa.”

- **Observación del cuerpo en el presente**

“Vamos a hacer un pequeño ejercicio para **volver a habitar nuestro cuerpo** con suavidad, sin forzar nada, solo notando lo que ya está presente.

- Te invito a **adoptar una postura cómoda**, con los pies en contacto con el suelo y la espalda sostenida.
- Si lo deseas, puedes **cerrar los ojos** o bajar la mirada.

Empezamos trayendo la atención a las **plantas de los pies...** ¿Puedes notar el contacto con el suelo? ¿La temperatura? ¿La presión?

- Sube la atención a los **tobillos, piernas y rodillas**. No hace falta que cambies nada. Solo nota.
- Lleva ahora la atención a los **muslos y pelvis...** ¿Hay tensión? ¿Hay zonas más abiertas o más cerradas?

Siente tu **abdomen**, sin intentar controlarlo. ¿Se mueve con la respiración? ¿Está tenso, expandido, apretado?

- Sube a tu **pecho**. Observa el ritmo de la respiración. ¿Cómo entra y sale el aire hoy?
- Lleva tu atención a los **hombros, cuello y mandíbula**. ¿Qué sensaciones aparecen al enfocar ahí?
- Baja por los **brazos hasta las manos**. ¿Qué temperatura tienen tus palmas? ¿Qué te dicen sobre tu día?

Finalmente, lleva tu atención a la **nuca, cara y cuero cabelludo...** y si lo deseas, haz una pequeña respiración más profunda.

- Haz una **pausa interior**, como si dijeras: “Este cuerpo ha sostenido mucho. Y está bien que lo note.”

Frase final para integrar:

“Mi cuerpo está aquí conmigo. Me acompaña. Y hoy le doy permiso para ser escuchado.”

• **Invitación a traer conciencia al "aquí y ahora"**

Duración: 3-5 minutos

Objetivo: Traer la atención plena al momento presente, conectar con el cuerpo y el entorno inmediato, crear una base de seguridad y anclaje.

Instrucción guiada (el terapeuta puede leer en voz pausada):

“Te invito a tomar una postura cómoda, con los pies apoyados en el suelo. Puedes cerrar suavemente los ojos o dejar la mirada baja, como prefieras.

Vamos a explorar juntos el momento presente, sin cambiar nada, solo observando.

Lleva tu atención al contacto de tus pies con el suelo... nota su firmeza. Luego al peso de tu cuerpo sobre la silla... nota cómo te sostiene. Permítete sentir ese apoyo.

Lleva ahora la atención a tu respiración. No la controles. Solo obsérvala tal y como es. ¿Es corta o larga? ¿Suave o más marcada? Solo nota... sin juicio.

Ahora te invito a observar tres sonidos que puedas oír en este momento... uno... dos... tres... sin interpretarlos, solo recíbelos.

Mueve lentamente los dedos de las manos o de los pies... y cuando lo desees, toma una respiración más profunda y vuelve con tu atención completa al grupo.”

Frase final:

“El momento presente es el lugar donde empieza tu cuidado.”

20-60 min | Ejercicio central: Línea de tiempo emocional

- Cada participante traza una línea de tiempo con los hitos emocionales más relevantes desde que comenzó a cuidar.
- Se añaden "etiquetas emocionales" a cada etapa (ej: miedo, alivio, culpa, amor, rabia, tristeza, orgullo).
- Reflexión escrita breve: "¿Quién era yo antes de cuidar? ¿Quién soy ahora?"

Metáfora ACT: El tren y los pasajeros

- Narración por parte del terapeuta: "Imagínate que estás en un tren. Hay pasajeros (emociones, pensamientos) que se suben. No puedes echarlos, pero puedes cambiar de asiento, mirar por la ventana, elegir tu actitud en ese viaje..."
- Diálogo breve en subgrupos: "¿Quiénes son mis pasajeros hoy?"

60-80 min | Compartir grupal y cierre del ejercicio

- Círculo de palabra: "Una cosa que me llevo de este recorrido"
- Validación del impacto emocional del cuidado desde una mirada compasiva.

80-90 min | Cierre y tarea para casa

- Frase integradora: "No soy solo cuidador/a, también soy..."
- **Tarea:** Escribir una carta a uno mismo desde el futuro ("Querido/a yo, quiero recordarte que...")

Adaptaciones por perfil:

- Esposos/as: reconocer la pérdida de la pareja como figura emocional; soledad.
- Hijos/as: conflicto entre proyecto vital propio y lealtad filial; desorden generacional.

Observaciones para el terapeuta:

- Estar atento al tipo de apego: los evitativos pueden resistirse a compartir, los ansiosos pueden hablar en exceso; los seguros tenderán a modular y conectar.
- Validar todas las emociones sin intentar cambiarlas.
- No forzar participaciones.

SESIÓN 2: LO QUE SIENTO, LO QUE EVITO

Duración: 90 minutos

Objetivo general: Ayudar a los participantes a identificar las emociones que intentan evitar y comenzar a relacionarse con ellas desde la aceptación, no desde la lucha o el control.

0-10 min | Apertura y check-in emocional

- Pregunta de apertura: "¿Con qué emoción has convivido más esta semana?"
- Revisión breve de la tarea anterior (quien quiera compartir su carta del futuro)

10-20 min | Práctica de mindfulness: acogida emocional

• Ejercicio guiado: observar la emoción presente sin juicio

Duración: 4-6 minutos

Objetivo: Fomentar una actitud de observación interna que permita relacionarse con las emociones desde la apertura, sin necesidad de cambiarlas ni rechazarlas.

Instrucción guiada:

"Adopta una postura cómoda, estable, con los pies apoyados en el suelo y la espalda recta sin tensión. Cierra suavemente los ojos si lo deseas."

Lleva tu atención hacia el interior. Pregúntate con suavidad: ¿Qué emoción está más presente en mí ahora mismo? No trates de buscar una respuesta exacta, solo nota lo que aparece.

Puede ser una emoción clara... o solo una sensación. Cualquier cosa está bien.

¿Dónde la sientes en tu cuerpo? ¿Tiene forma, temperatura, movimiento?

No intentes cambiarla. Solo obsérvala, como si vieras una nube pasar por el cielo.

Respira con esa emoción. No estás solo/a. Estás acompañado/a por tu propia atención y cuidado."

Frase integradora:

"Lo que siento, puede estar aquí sin que yo lo rechace."

- **Respiración consciente acompañando lo que aparezca**

Duración: 3-5 minutos

Objetivo: Usar la respiración como ancla para sostener emocionalmente lo que se esté sintiendo en el momento presente.

Instrucción guiada:

"Vamos a acompañar lo que sentimos con una respiración suave y presente. No necesitas hacer nada especial, solo dejar que la respiración fluya naturalmente.

Cuando inhales, imagina que estás creando espacio para esa emoción. Cuando exhales, imagina que la abrazas, que le das un lugar seguro donde estar. Si aparece incomodidad, solo respira con ella. Si hay calma, respira con ella también. Deja que la respiración sea el puente entre tú y lo que sientes.

No hay una forma correcta de sentir. Solo hay una invitación a estar contigo, ahora."

Frase integradora:

"Mi respiración me acompaña, como un refugio donde todo lo que soy puede habitar"

Frase Final del ejercicio para cerrar apartado como conclusión: "Sea lo que sea lo que sientas, está bien que esté aquí".

20-60 min | Ejercicio central: Dibujo de emociones evitadas

- Cada persona dibuja (no importa el estilo) una o varias emociones que más evita (culpa, rabia, tristeza, miedo, etc.).
- Se les pone nombre, color, textura, temperatura.
- Se escribe: "¿Qué hago yo para no sentir esto? ¿Cómo me afecta eso?"

Metáfora ACT: El hombre en el pozo

- Relato breve: un hombre cae en un pozo, lucha por salir cavando... pero solo se hunde más. A veces, lo que hacemos para salir del malestar, lo empeora.
- Reflexión grupal: "¿Qué palas uso yo sin darme cuenta?"

60-80 min | Compartir en grupo y validación emocional

- Dinámica de círculo: "Una emoción que estoy empezando a aceptar es..."
- Validar que todas las emociones son legítimas, aunque no sean cómodas.

80-90 min | Cierre y tarea para casa

- Frase integradora: "Lo que siento merece espacio, aunque duela."
- Tarea: Observar una emoción diaria durante la semana y anotar: cómo aparece, dónde la siento en el cuerpo y cómo reacciono ante ella.

Adaptaciones por perfil:

- Esposos/as: dificultad para expresar tristeza o rabia; miedo a desmoronarse.
- Hijos/as: emociones contradictorias (amor/resentimiento), culpabilidad por pensar en sí mismos.

Observaciones para el terapeuta:

- Si hay bloqueo emocional, se puede usar la escala: del 0 (nada presente) al 10 (muy presente).
- Cuidar que no se interprete la expresión emocional como debilidad.
- Acompañar sin urgencia por "resolver".

SESIÓN 3: QUIÉN SOY Y QUÉ QUIERO

Duración: 90 minutos

Objetivo general: Conectar con aspectos identitarios más allá del rol de personas cuidadora, redescubriendo intereses, deseos y facetas personales para ampliar la visión de sí mismo y sostener el propósito de vida.

0-10 min | Apertura y bienvenida

- Pregunta de inicio: "¿Qué parte de ti te gustaría que se hiciera más presente esta semana?"
- Comentario libre sobre la tarea anterior.

10-20 min | Práctica de mindfulness: volver a mí

- **Ejercicio: "Observar desde dentro" (atención al cuerpo, nombre completo, respiración, propósito vital)**

Duración: 5-7 minutos

Objetivo: Conectar con la sensación de presencia, identidad y propósito a través de la respiración y la atención dirigida al cuerpo y al nombre propio.

Instrucción guiada:

"Adopta una **postura estable y cómoda**. Deja que los pies descansen sobre el suelo, y si te ayuda, cierra suavemente los ojos o baja la mirada.

Toma tres respiraciones profundas y luego permite que tu respiración se acomode a su ritmo natural.

Lleva ahora tu atención al **interior de tu cuerpo**. ¿Qué notas hoy? ¿Hay algún lugar que pide atención, algún lugar en calma, o simplemente un silencio?

Ahora, **repite internamente tu nombre completo** con suavidad. Sin apuro. Como si al nombrarte pudieras recordarte. "Yo soy... (nombre completo)".

Conecta con el hecho de que eres una persona con historia, con vida más allá del rol que hoy ocupas. Permítete sentirte completo/a.

Piensa ahora en **una cosa que le da sentido a tu vida**: una relación, un valor, una actividad, una parte de ti que es importante. Visualízala como una pequeña llama en el centro del pecho.

Respira con esa llama. Respira con esa imagen de ti mismo/a que sigue viva incluso cuando todo se mueve.

Y cuando estés listo/a, toma una respiración más profunda... mueve los dedos... y vuelve poco a poco a la sala."

Frase final: "Estoy aquí. Soy más que lo que hago."

20-60 min | Ejercicio central: Mapa de identidad

- En una hoja en blanco se escribe el nombre en el centro y se dibujan ramas con respuestas a:
 - ¿Qué cosas me gustan de mí?
 - ¿Qué me interesa, aunque haya quedado en pausa?
 - ¿Qué me hace sentir viva/o?
 - ¿Qué no quiero perder de vista?
- Se subrayan elementos activos, dormidos y deseados.

Metáfora ACT: La brújula y la mochila

- La mochila son las cargas que llevamos. La brújula son los valores que nos guían.
- Pregunta al grupo: "¿Mi mochila está guiando mi camino o es mi brújula quien decide?"

60-80 min | Compartir e integración

- Diálogo grupal: "¿Qué parte de mí quiero reactivar o alimentar en los próximos días?"
- Refuerzo de propósito: validar que tener intereses no es abandono, sino salud. Enfocar por aquí el día a día: por el sentido de las cosas

80-90 min | Cierre y tarea para casa

- Frase integradora: "Mi identidad no desaparece cuando cuido."

- Tarea: dedicar 20 minutos esta semana a una actividad que me conecte con quién soy yo, no solo como persona cuidadora (caminar, leer, pintar, escribir, ver una serie, música, etc.) y anotar qué sensación dejó.

Adaptaciones por perfil:

- Esposos/as: duelo por pérdida de la intimidad con la pareja, redefinir pareja/cuidador.
- Hijos/as: tensión entre el rol filial y la vida adulta independiente.

Observaciones para el terapeuta:

- Explorar cómo el tipo de apego influye en la visión del yo: el evitativo puede tender a minimizar su mundo emocional; el ansioso a sobreidentificarse con el rol.

SESIÓN 4: UN CAMINO DE VALORES

Duración: 90 minutos

Objetivo general: Reconectar con valores y motivaciones profundas como brújula personal, reforzando el sentido vital más allá del rol de persona cuidadora.

0-10 min | Apertura y resonancia

- Pregunta de inicio: "¿Qué hiciste esta semana que te recordó quién eres más allá del cuidado?"
- Espacio breve para comentar la experiencia de la tarea anterior.

10-20 min | Mindfulness: valores en el cuerpo

- Ejercicio guiado: recordar una situación significativa donde se haya sentido coherencia con los propios valores.
- Preguntas de acompañamiento: ¿Dónde lo sentiste en el cuerpo? ¿Qué emoción apareció?

20-60 min | Ejercicio central: Rueda de los valores

- Cada persona elige entre 8 y 12 valores clave de una lista extensa (ej: libertad, amor, compasión, aprendizaje, aventura, justicia, familia...)
- Se colorean en una rueda por nivel de presencia actual (0 a 10).
- Se reflexiona por escrito: ¿Qué valor quiero hacer más presente en mi día a día? ¿Cómo podría hacerlo de forma realista? Quedarse con 2-3 valores claves y con uno en el que van a poner el foco porque es el pilar más importante.

Metáfora ACT: El jardín que sigo regando

- Aunque el clima sea adverso (el cuidado), hay partes de mí que puedo seguir regando.
- Pregunta: "¿Qué parte de tu jardín no quieres dejar secar?"

60-80 min | Compartir grupal y resonancia emocional

- Círculo de palabra: "Un valor que quiero activar es... y una acción posible sería..."

80-90 min | Cierre y tarea para casa

- **Frase integradora:** "Cuidar con sentido empieza por recordar lo que me importa."
- **Tarea:** Hacer al menos una acción durante la semana alineada con un valor importante, y anotar cómo se sintió.

Adaptaciones por perfil:

- Esposos/as: valorar el sentido del vínculo más allá de lo funcional.
- Hijos/as: reequilibrar deber con sentido de propósito individual.

Observaciones para el terapeuta:

- Estimular que las acciones alineadas con valores sean pequeñas, realistas y sostenibles.
- Acompañar verbalizaciones como: "Siento que me perdí", "No sé qué quiero ya", conectándolas con brújulas internas que siguen ahí aunque difusas.

SESIÓN 5: MI CUERPO HABLA

Duración: 90 minutos

Objetivo general: Reconectar con el cuerpo como fuente de señales emocionales y canal de autocuidado, reconociendo el impacto del estrés en la salud física. También importante reconocer la necesidad de descanso y desligarlo del egoísmo. Asociarlo al bienestar.

0-10 min | Apertura y reflexión inicial

- Pregunta: "¿Cómo está hoy tu cuerpo? ¿Qué te dice esta semana?"
- Breve repaso de la acción alineada con valores que realizaron (quien desee compartir).

10-20 min | Mindfulness corporal: escaneo del cuerpo

- Ejercicio guiado: recorrido de atención desde los pies hasta la cabeza.
- Focalización en zonas de tensión, respiración dirigida, aceptación sin juicio.
- Frase: "Puedo escuchar a mi cuerpo sin exigirle que esté bien."

• ESCANEO CORPORAL GUIADO

Duración: 6-8 minutos

Objetivo: Aumentar la conciencia corporal, identificar tensiones acumuladas y practicar una respiración que acompañe con aceptación, sin juicio.

Instrucción guiada:

"Adopta una posición cómoda y estable. Deja que los pies toquen el suelo y que la espalda esté erguida, pero sin rigidez.

Cierra suavemente los ojos o baja la mirada. Toma una inhalación profunda... y suéltala lentamente.

Ahora lleva tu atención a los **pies**. Nota su temperatura, su apoyo. Sin necesidad de moverlos, solo percíbelos.

Sube lentamente hacia los **tobillos y pantorrillas...** luego a las **rodillas**. ¿Sientes tensión o ligereza? ¿Hay alguna sensación? Solo obsérvala.

Lleva tu atención ahora a los **muslos, glúteos y pelvis**. Respira hacia esa zona si notas rigidez o presión.

Siente el **abdomen y el estómago**. ¿Está relajado, contraído, neutro? Deja que el aire llegue allí sin forzar.

Lentamente, sube hacia el **pecho**. Nota cómo se mueve con cada respiración. Inhala y exhala con suavidad.

Dirige tu atención ahora a los **hombros, brazos y manos**. ¿Están tensos? ¿Cómo sería suavizarlos un poco con la exhalación?

Siente el cuello, la mandíbula, el rostro. Observa si puedes relajar la frente o soltar ligeramente la boca.

Toma una respiración más profunda y **recorre todo tu cuerpo como un todo**. Desde la cabeza hasta los pies, nota cómo está ahora.

No necesitas cambiar nada. Solo estás aquí, respirando con lo que hay."

Frase integradora:

"Puedo habitar mi cuerpo con presencia, aunque no todo esté en calma."

20-60 min | Ejercicio central: Mapa corporal del estrés y del bienestar

- Cada persona dibuja un contorno del cuerpo y marca:
 - Con rojo: zonas donde siente más tensión o síntomas de malestar (dolor, presión, agotamiento, bloqueo...).
 - Con verde: zonas que asocie a bienestar, placer o relajación.
 - Luego responden por escrito:
 - ¿Qué hace mi cuerpo por mí cada día?
 - ¿Qué necesita urgentemente?
 - ¿Qué pequeñas acciones corporales me conectan con el descanso o el disfrute?

Metáfora: El cuerpo como termómetro

- "Cuando la emoción no puede expresarse, el cuerpo la transforma en síntoma. ¿Qué temperatura emocional estás acumulando tú últimamente?"

60-80 min | Compartir grupal y resignificación

- Diálogo en subgrupos: "Una cosa que mi cuerpo me está pidiendo es..."
- En grupo completo: Validación del cuerpo como aliado, no como enemigo ni máquina de carga.

80-90 min | Cierre y tarea para casa

- Frase integradora: "Mi cuerpo también forma parte de mi cuidado."
- Tarea: Regalarse al menos una experiencia corporal placentera esta semana (masaje, estiramiento, comida lenta, caminar al sol, ducha larga, etc.) y registrar cómo se sintió

Adaptaciones por perfil:

- Esposos/as: posible somatización (dolores, insomnio, tensión mandibular); tendencia al aguante físico.
- Hijos/as: sobrecarga por compatibilizar vida personal y cuidado; falta de energía crónica no verbalizada, cansancio, emociones contenidas, culpa.

Observaciones para el terapeuta:

- Cuidar el lenguaje: no medicalizar el cuerpo, sino humanizarlo.
- En cuidadores con apego evitativo, validar la dificultad para conectar con sensaciones corporales.
- Promover experiencias corporales positivas sin obligación de verbalizarlas si generan resistencia.

SESIÓN 6: DECIR ADIÓS PARA DAR LA BIENVENIDA

Duración: 90 minutos

Objetivo general: Validar y elaborar el duelo ambiguo y las pérdidas invisibles ligadas al proceso de cuidado, incluyendo las renunciaciones personales, los cambios en la relación con el ser querido y la redefinición de los propios proyectos. También ser consciente de lo ganado, de la nueva identidad, del cambio.

0-15 min | Apertura y exploración emocional

- Revisión voluntaria de la tarea corporal de la semana.
- Anclar recursos 1: Pregunta: ¿Puedes recordar algún momento vital previo que te haya requerido tu capacidad de adaptación (por suponer un cambio vital o reto emocional) y **lo superaste o saliste reforzado?** (pueden ser cambios del propio ciclo vital que nos requieren decir adiós a parte de facetas nuestras y poner en juego nuevas habilidades que nos van a ayudar -casamiento o ir a vivir con tu marido o pareja, la paternidad, menopausia, cuando los hijos se marchan de casa, cambios en el sistema familiar por fallecimientos o por nacimientos- o pueden ser otro tipo de circunstancias que hemos superado y aprendido de ellas -momentos de trabajo exigentes o difíciles, alguna dificultad económica a la que te adaptaste, cambios en relaciones, cambio de residencia por necesidad, apoyar a tus hijos en sus dificultades etc...-).
- Anclar recursos 2: Ahora, cuando recuerdas esa experiencia, en la "dejaste atrás cosas o renunciaste a cosas" para abrirte a nuevas circunstancias, que ese momento te sirvió para algo, que algo aprendiste de ese proceso, que tu creciste como persona... ¿Cómo es para ti? ¿qué te aporta? ¿que te hace sentir y pensar? ¿Cómo es para tu cuerpo sentir y pensar eso ahora? (Dar espacio para anclar las sensaciones de bienestar y logro tal y como se manifiesta en cada participante: en forma de pensamiento alentador, de emociones reguladoras o sensaciones corporales de amplitud/confianza)
- Con este recurso previo activado pasar a la siguiente
- Pregunta: "¿Qué crees que has perdido (o has tenido que renunciar o dejar atrás) desde que empezaste a cuidar?" ¿Cómo es esto para ti? (identificar la emoción)

15-25 min | Mindfulness de aceptación del dolor

- **Ejercicio guiado: respirar en torno a una sensación difícil**

Duración: 5-6 minutos

Objetivo: Acompañar una sensación emocional o física difícil sin rechazarla, usando la respiración como puente de contacto y sostén.

Instrucción guiada:

“Si te sientes cómodo/a, adopta una postura estable y cierra los ojos. Si no, simplemente baja la mirada.

Toma una respiración suave... y permite que el aire entre y salga sin esfuerzo.

Ahora, trae a tu conciencia una **sensación difícil** que haya estado presente últimamente. Puede ser una emoción como tristeza, rabia, miedo... o una tensión corporal. No hace falta que sea intensa. Solo algo real, algo tuyo.

No la analices. Solo **nota dónde se localiza en el cuerpo:** ¿está en el pecho, en la garganta, en el estómago?

Lleva tu respiración hacia esa zona. Imagina que al **inhalar, creas un espacio alrededor de la sensación...** y al **exhalar, suavemente la envuelves, sin intentar que se vaya.**

No tienes que resolver nada ahora. Solo estar ahí, respirando con lo que hay.

Si tu mente se distrae, vuelve con cariño a la sensación, sin forzar.

Siente cómo tu respiración puede acompañar incluso lo que es incómodo, con presencia y dignidad.

Y cuando lo sientas, toma una respiración más profunda... mueve el cuerpo suavemente... y vuelve poco a poco a la sala.”

Frase integradora:

“Puedo vivir lo difícil, sin tener que huir de ello.”

- **Visualización: permitir que la emoción esté presente sin intentar cambiarla**

Duración: 5-6 minutos

Objetivo: Permitir que una emoción difícil esté presente sin luchar contra ella, desarrollando una actitud de apertura, observación y compasión hacia la propia experiencia.

Instrucción guiada:

“Adopta una postura estable, con los pies apoyados en el suelo. Si te resulta cómodo, cierra los ojos o baja suavemente la mirada.

Toma una respiración profunda... y suéltala sin prisa.

Ahora trae a tu conciencia una **emoción difícil que hayas sentido recientemente**. No tiene que ser intensa. Solo algo que esté ahí: cansancio, tristeza, frustración, soledad, rabia...

Visualízala como si fuera una **forma o figura**. ¿Qué forma tendría esa emoción? ¿Qué color? ¿Qué textura?

No intentes modificarla. Solo obsérvala como si fuera una nube, una roca, una gota, un fuego... lo que tu mente imagine.

Ahora, imagina que estás creando un espacio interno **donde esa emoción puede estar**. Un lugar donde no molesta, no se rechaza, no se niega. Simplemente está.

Respira en torno a ella. Con cada inhalación, le das espacio. Con cada exhalación, la rodeas de amabilidad.

Tú no eres esa emoción. **Eres el lugar que la acoge.**

Quédate un momento aquí... sintiendo cómo puedes permitir sin fundirte. Presenciar sin huir.

Y cuando lo desees, toma una respiración profunda... mueve tus manos o pies... y vuelve poco a poco a la sala.”

Frase integradora: “La emoción puede estar. Y yo también.”

Frase final: “El dolor forma parte de lo que importa.”

25-60 min | Ejercicio central: Carta a lo ganado

- Desde el presente, desde la aceptación de la emoción difícil, y también recordando ese momento vital que habéis traído a vuestro recuerdo al principio de la sesión (recursar para que ningún participante se quede bloqueado y se dificulte la capacidad de entrar a la carta a lo ganado), te pido que te dejes sentir o pienses, ya que todo cambio implica "decir adiós pero también dar la bienvenida": ¿Qué estás ganando en esta nueva etapa en la que te encuentras (apoyo de personas, ternura interior, aproximación hacia tu ser querido, poner en marcha nuevas habilidades personales, satisfacción, capacidad de vivir el presente, aceptación)?... Aunque sea solo un poquito siempre algo nuevo tiene lugar en nosotros mismos en cada una de estas etapas
- Cada participante escribe una carta simbólica a algo que haya ganado desde que cuida: vínculo, intimidad, ternura, aproximación, versión de sí mismo, compasión, aceptación, comprensión...
- Si lo prefiere, puede representarlo con un dibujo o símbolo.
- Segunda parte escrita: "Lo nuevo que hay en mí y que nunca pensé que algo así me reencontraría con esta parte de mí"

Metáfora: El duelo congelado

- "A veces nos congelamos para no sentir. Pero el frío emocional también duele. ¿Qué pasa si poco a poco dejamos que algo se descongele?"

60-80 min | Compartir voluntario y sostén grupal

- Espacio seguro para compartir (solo si lo desean): "Una pérdida que reconozco... y algo que he ganado..."
- Validar que la pérdida y la enseñanza (agradecimiento/resiliencia) como partes compatibles del mismo proceso.

80-90 min | Cierre y tarea para casa

- Frase integradora: "Honrar lo perdido también es cuidarme."

- Tarea: Hacer un pequeño ritual personal esta semana en honor a lo que se ha perdido y a lo que se ha ganado como partes normales de un proceso. Sin juicio.

Adaptaciones por perfil:

- Esposos/as: duelo por la pérdida simbólica de la pareja como figura afectiva, sexual y cotidiana.
- Hijos/as: duelo por la relación padre/madre-hijo tradicional, interrupción del propio proyecto de vida.

Observaciones para el terapeuta:

- El apego ansioso puede expresar el duelo con intensidad emocional; el evitativo puede intelectualizarlo. Ambos deben sentirse respetados.
- El objetivo no es que "superen" la pérdida que lleva consigo la enfermedad, sino que puedan mirarla sin miedo y que vean que también hay ganancias como en cualquier momento vital (ej. la adolescencia).

SESIÓN 7: VER A LA PERSONA MÁS ALLÁ DE LA DEMENCIA

Duración: 90 minutos

Objetivo general: Reconectar con la identidad de la persona cuidada más allá de la enfermedad, resignificar el vínculo desde el amor y el sentido, y permitir una mirada que honre la historia compartida.

0-10 min | Bienvenida emocional

- Pregunta de inicio: "¿Qué palabra definiría hoy la relación con la persona a la que cuidas?"
- Recogida breve de resonancias de la sesión anterior.

10-20 min | Ejercicio de presencia: visualizar quién era

- Cierre de ojos opcional. Visualización guiada: "Imagina a esa persona antes de la demencia... ¿cómo era? ¿qué le gustaba? ¿cómo reía? ¿qué palabras solía usar?"
- Frase: "Ese alguien sigue ahí, aunque de forma distinta."

20-60 min | Ejercicio central: El álbum del vínculo

- Cada participante completa una hoja dividida en tres partes:
 - Quién era esa persona antes (roles, cualidades, frases, pasiones)
 - Qué queda hoy de esa esencia (una mirada, una respuesta, una costumbre)
 - Qué me ha dejado a mí esa relación (valores, recuerdos, enseñanzas)
- Se invita a añadir una frase que resuma el vínculo: "Para mí, cuidar a ___ significa..."

Metáfora: El hilo invisible

- "La enfermedad puede ocultar, pero no puede cortar el hilo que une lo esencial. A veces no se ve, pero se siente."

60-80 min | Compartir en grupo e integración

- Espacio para compartir alguna parte del vínculo escrito.
- Diálogo reflexivo: "¿Qué sentido tiene para ti cuidar cuando recuerdas quién es esa persona?"

80-90 min | Cierre y tarea para casa

- Frase integradora: "No cuido solo desde la obligación, cuido desde el amor que reconoce."
- Tarea: Buscar esta semana una pequeña acción simbólica que honre a la persona más allá de la enfermedad (poner su música favorita, contar una historia suya, escribir sobre ella).

Adaptaciones por perfil:

- Esposos/as: Validar el dolor de la transformación del vínculo amoroso y rescatar momentos compartidos desde la pareja.
- Hijos/as: Honrar la historia parental sin negar las contradicciones y la carga generacional.

Observaciones para el terapeuta:

- Si hay historia de conflicto familiar o ambivalencia, permitir que la conexión no idealice, sino que recupere lo esencial desde una mirada compasiva.
- Reforzar el propósito desde el modelo del amor consciente: cuidar no como sacrificio, sino como acto libre y significativo.

Frase final de la sesión: "Ver quién fue, ver quién es, y reconocerse también en ese amor."

SESIÓN 8: ME RECONOZCO Y ME SOSTENGO

Duración: 90 minutos

Objetivo general: Integrar el recorrido del grupo, reconocer fortalezas desarrolladas, revalorizar la identidad personal y dar cierre con sentido al proceso compartido.

0-10 min | Bienvenida emocional

- Pregunta: "¿Qué ha cambiado en ti desde que comenzamos este grupo?"
- Clima cálido, de reconocimiento mutuo.

10-20 min | Mindfulness de gratitud

- Ejercicio guiado: Visualización de tres momentos del proceso grupal donde sentiste conexión, claridad o fuerza.
- Frase: "He llegado hasta aquí. Eso también es parte de mi historia."

20-60 min | Ejercicio central: Árbol del camino

- Se dibuja un árbol con estas partes:
 - Raíces: lo que me ha sostenido.
 - Tronco: aprendizajes del proceso.
 - Ramas: partes de mí que se han fortalecido.
 - Frutos: acciones o decisiones que quiero mantener.
 - Hojas secas: lo que dejo atrás.
- Se comparte lo que se desee en voz alta.

Metáfora: El testigo interno

- "A veces olvidamos quiénes somos. Este grupo ha sido un espejo. Pero hay un testigo dentro de ti que no se va. Él te recuerda."

60-80 min | Círculo de reconocimiento

- Cada participante nombra a otro/a y le dice: "Algo que admiro de ti es..."
- Opción: se entrega un símbolo (tarjeta, piedra, vela) con una palabra elegida.

80-90 min | Cierre y despedida

- Frase integradora: "El cuidado es parte de mi camino, pero yo soy mucho más."
- Dinámica final: cada uno termina la frase: "Hoy me reconozco como una persona que..."

Observaciones para el terapeuta:

- Cuidar el clima emocional de cierre: evitar que se convierta en despedida abrupta.
- Ofrecer la posibilidad de seguimiento si el contexto lo permite.
- Validar el recorrido con mirada de proceso, no de resultado.

ANEXO: ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD DEL GRUPO PSICOTERAPÉUTICO

Nombre del programa: "Cuidar con-sentido"

Duración: 8 sesiones grupales

Dirigido a: Cuidadores/as de personas con demencia

Acuerdo de confidencialidad y compromiso grupal

Con el fin de crear un espacio seguro, respetuoso y protector durante el desarrollo del grupo terapéutico, todas las personas participantes firmamos el siguiente acuerdo:

- 1. Confidencialidad:** Me comprometo a no compartir fuera del grupo ningún contenido personal o vivencia expresada por otros participantes. Lo que se diga aquí, queda aquí.
- 2. Respeto:** Me comprometo a escuchar activamente, sin juzgar, y a cuidar mis palabras y actitudes hacia las demás personas del grupo.
- 3. Voluntariedad:** Me reservo el derecho de compartir solo lo que desee. Nadie está obligado/a a hablar si no lo desea.
- 4. No se hablará de la enfermedad,** a menos que sea intención del terapeuta.

Nombre y firma del participante:

Nombre: _____

Firma: _____

Fecha: _____

Nombre del terapeuta/facilitador: _____

Firma: _____

Fecha: _____

ANEXO II.

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN BIOPSICOSOCIAL

MODELO MULTIDIMENSIONAL DE AGENTES ESTRESANTES

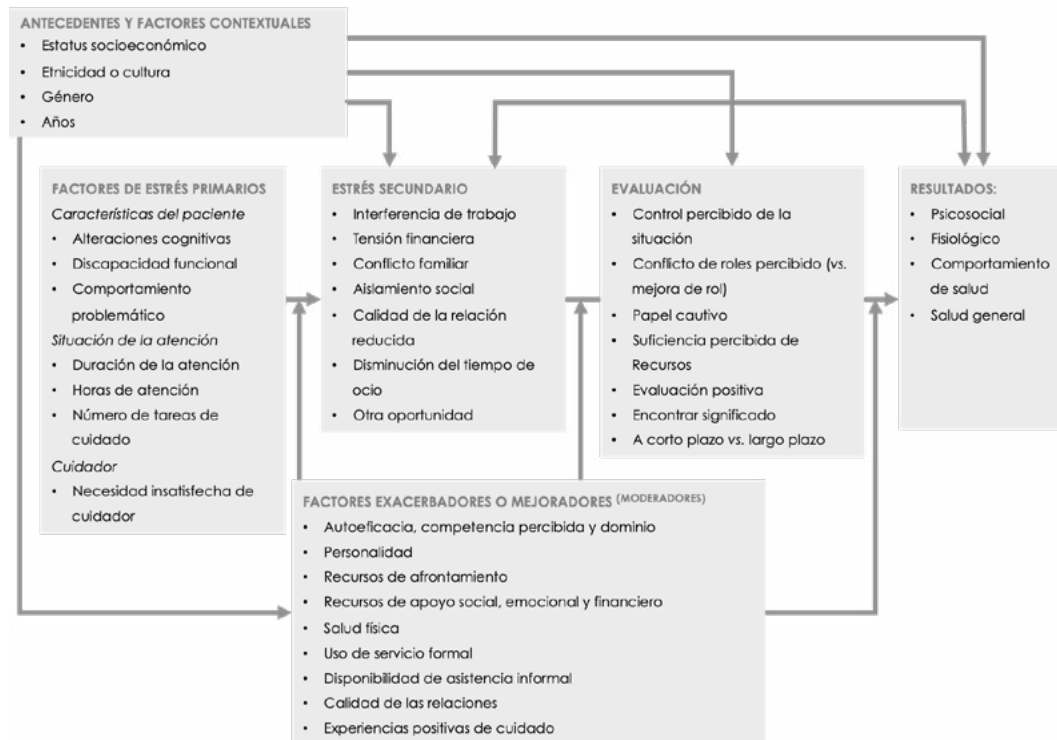
Pearlin et al. (1990) proponen un **modelo de estrés aplicado al cuidado de una persona con demencia**. Los autores entienden que el cuidado es un proceso multidimensional en el que intervienen varias variables y en el que existen factores mediadores que pueden alterar la evolución de las consecuencias y de los estresores (véase Figura).

Este modelo distingue cinco factores interrelacionados entre sí: antecedentes de la persona, estresores primarios, estresores secundarios, resultados y variables moduladoras.

Los antecedentes del sujeto son las características sociodemográficas (e.g. edad, género, nivel educativo, nivel económico), historia del cuidado (e.g. relación previa entre el cuidador y el receptor de cuidados) y la disponibilidad de la red social (e.g. familiares y amigos dispuestos a prestar ayuda). Es fundamental entender que la demencia genera un impacto diferente en función de estos factores. Así, por ejemplo, un cuidador que asiste a la persona con demencia en el ámbito rural (donde por lo general los recursos sociosanitarios son escasos) puede desarrollar una problemática diferente a la de un cuidador urbano. Igualmente, será importante tener en cuenta la relación previa entre la persona con demencia y el cuidador, ya que, a priori, no parece que sea lo mismo cuidar a un familiar con el que las relaciones previas han sido de gran intimidad y afecto que atender a otro con el que las relaciones han sido frías o problemáticas a lo largo de la vida.

Los estresores se refieren a las condiciones problemáticas y circunstanciales experimentadas por el cuidador que sobrepasan la capacidad de la persona para adaptarse al medio. Pueden ser de dos tipos: primarios y secundarios. Los estresores primarios son los que están ligados directamente al cuidado. Además, entre los primarios, se distinguen los estresores objetivos, que son los derivados de la demencia (e.g. deterioro cognitivo, funcional y trastorno de conducta), y los subjetivos, que son aquellos generados por la valoración que el cuidador hace de los estresores objetivos (e.g. carga, satisfacción).

MODELO MULTIDIMENSIONAL DE AGENTES ESTRESANTES



Nota: Adaptado de Pearlin et al., 1990

Los estresores secundarios son las consecuencias del cuidado en otras áreas distintas del cuidado y se desarrollan a lo largo del tiempo. En este punto se distinguen los estresores intrapsíquicos y de rol. Los estresores intrapsíquicos son esencialmente la pérdida de autoestima y el sentimiento de falta de control o de competencia sobre la situación. Los estresores de rol son las consecuencias negativas sobre la vida familiar, social y laboral del sujeto por el papel que desempeña como cuidador (e.g. conflictos familiares y laborales, problemas económicos, aislamiento social, disminución del tiempo de ocio). Los estresores secundarios forman parte del fenómeno “proliferación de estrés” que indica la existencia de un proceso complejo de estrés.

Las variables mediadoras son los recursos que pone en marcha el sujeto para afrontar la situación y que ayudan a amortiguar las consecuencias del cuidado (e.g. afrontamiento, autoestima). Poner en marcha un tipo de recursos u otros es lo que marca la diferencia entre los cuidadores aún estando expuestos a eventos estresantes similares. A modo de resumen, puede decirse que el planteamiento básico del modelo es que los estresores del cuidado afectan al bienestar del cuidador, aunque esto estaría mediatizado por variables mediadoras.

La evaluación se refiere a la forma en que el cuidador interpreta o valora la situación de cuidado. No se refiere al número de tareas o a la carga objetiva, sino a cómo percibe y experimenta subjetivamente el rol de cuidar.

Este factor es clave porque dos cuidadores con situaciones similares pueden experimentar niveles de estrés muy diferentes, dependiendo de:

- Si sienten que tienen control o no sobre la situación.
- Si consideran que cuidar es un deber, una carga o una expresión de amor.
- Si creen que su esfuerzo tiene valor o sentido.
- Si piensan que están fracasando o haciéndolo bien.
- Cómo atribuyen los cambios del familiar (a la enfermedad vs. a la voluntad).

La visión amplia del cuidado integrada en el Modelo de Pearlin et al. (1990) ha supuesto un gran avance con respecto a los modelos de estrés anteriores (e.g. Haley et al., 1987; Zarit et al., 1980) que ofrecían una visión más lineal. Las contribuciones de Pearlin et al. (1990) al contexto del cuidado han hecho que, hoy por hoy, este Modelo sea considerado como el marco teórico de referencia en el estudio del cuidado y sus consecuencias. A partir de este modelo conceptual se han logrado avances teóricos importantes para explicar los determinantes del bienestar, e incluso para diseñar intervenciones que reduzcan los efectos negativos del cuidado (Kwak et al., 2011). Sin embargo, el modelo aún presenta algunas limitaciones. Por ejemplo, no dar importancia a diversos aspectos de la dinámica familiar para comprender el cuidado dentro del complejo contexto familiar (Lim y Zebrack, 2004; Milkie, 2010; Mitrani et al. 2005).

OBJETIVOS

Se plantea como **objetivo general** de esta investigación el proporcionar a los cuidadores principales de personas con demencia estrategias eficaces y efectivas para la aceptación de la situación de cuidado como parte de la vida; consiguiendo así una mejora significativa de su estado emocional y de su salud.

Este objetivo se desglosa en los siguientes **objetivos específicos**:

1. Diseñar un programa de intervención psicológica para el manejo del estrés adaptado a las necesidades y circunstancias específicas de las personas cuidadoras.
2. Aplicar y evaluar la eficacia del programa en cuidadores de personas con demencia, diferenciando perfiles (esposos/as e hijos/as), a través de:
 - Reducción de síntomas de depresión, ansiedad, culpa y sobrecarga.
 - Incremento de la autoestima, el bienestar, el sentido vital y la conexión con valores.
3. Analizar los resultados en función del estilo de apego de las personas cuidadoras.
4. Aplicar y evaluar la eficacia del programa de aceptación:
 - Frente a un grupo control de lista de espera.
 - Frente a un GAM.
5. Evaluar la implementación del programa a través de indicadores de proceso, como:
 - Grado de satisfacción de los participantes con el contenido y el enfoque del grupo.
 - Tasa de asistencia, abandonos y cumplimiento del programa.
 - Nivel de compromiso con las prácticas de mindfulness y los ejercicios entre sesiones.

VARIABLES

	VARIABLES	MEDIDAS
Contexto del cuidado	Características del cuidador, del receptor de cuidado y de la relación entre ambos	Entrevista estructurada de diseño propio
Estresores (características de cuidado)	Estado global de la persona con demencia	
	Escala global de deterioro (GDS) y entrevista estructurada	
	Nivel de deterioro cognitivo	Mini-Mental (MMSE)
	Problemas funcionales de la persona con demencia	Índice de Barthel
	Trastorno de conducta de la persona con demencia	Inventario Neuropsiquiátrico Breve (NPI-Q)
Valoración de los estresores	Carga subjetiva	Escala de sobrecarga del cuidador (CBI)
	Estrés del cuidador ante los trastornos de conducta del receptor de cuidados	Inventario Neuropsiquiátrico Breve (NPI-Q)
	Satisfacción con el cuidado	Escala de Satisfacción de Lawton.
Variables mediadoras (recursos personales)	Autoestima	Escala de autoestima de Rosenberg
	Estilo de afrontamiento	Cuestionario COPE abreviado
Estado del cuidador (consecuencias del cuidado)	Depresión	Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D)
	Ansiedad	Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (subescala de ansiedad) (HAD-A).
	Culpa	Cuestionario de Culpa del Cuidador (CQG)
	Bienestar	Ryff
Variable principal del estudio	Estilo de apego	Cuestionario de apego adulto en Relaciones Íntimas (ECR)

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Ser mayor de 18 años.
- Ser esposo/a-hijo/a de una persona con diagnóstico de demencia.
- Ejercer como cuidador principal o único de esa persona.
- Llevar a cabo el cuidado desde hace, al menos, 6 meses.
- Participar diariamente en la asistencia del receptor de cuidados.
- No participar en el momento de la evaluación en otro estudio de naturaleza semejante y no estar siguiendo ningún tipo de tratamiento psicológico.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Aquellas personas que tienen alguna condición que pueda dificultar la realización de las tareas de evaluación (e.g. analfabetismo, problemas cognitivos, enfermedad mental grave, etc).

SCREENING DE CONTACTO TELEFÓNICO

CÓDIGO:

SEXO (0=Varón; 1=Mujer): ____

FECHA: _____

TELÉFONO DE CONTACTO: _____

CENTRO DE REFERENCIA: _____

ENTREVISTADOR/A: _____

Buenos días, mi nombre es _____ y soy psicólogo/a de AFA _____

En la actualidad estamos realizando un estudio que nos permita conocer mejor la problemática de los cuidadores de personas con demencia y nos gustaría poder contar con usted. Le agradezco mucho su disposición a contestar a las siguientes preguntas.

1. ¿Cuántos años tiene (indicar años cumplidos)? ____

Su fecha de nacimiento es ____ / ____ / ____

2. ¿Han recibido su familiar (esposo-esposa padre-madre) un diagnóstico de demencia?

- 0. Ninguno de ellos
- 1. Esposo
- 2. Esposa
- 3. Padre
- 4. Madre
- 5. Ambos, padre y madre

*Si la respuesta es afirmativa preguntar por el NOMBRE de la(s) persona(s) con demencia al(a las) que asiste _____

3. ¿Es Vd. cuidador único o principal de (NOMBRE DE LA PERSONA CON DEMENCIA)?

- 0. Cuidador único
- 1. Principal
- 2. De otro tipo

4. ¿Cuánto tiempo lleva cuidando a (PERSONA CON DEMENCIA)?

- 0. Menos de 6 meses
- 1. Más de 6 meses

5. ¿Le presta asistencia diaria en el desempeño de sus actividades cotidianas?

- 0. No
- 1. Sí

6. ¿Recibe algún tipo de remuneración económica por ello?

- 0. No
- 1. Sí

7. ¿Posee algún tipo de impedimento o limitación (enfermedad física o mental, analfabetismo, discapacidad, etc.) que dificulte su participación en nuestra investigación?

- 0. No
- 1. Sí

8. ¿Recibe en la actualidad algún tipo de tratamiento psicológico o está participando en otra investigación vinculada al área de la Psicología?

- 0. No
- 1. Sí

***CRITERIOS DE INCLUSIÓN:**

- El sujeto deberá dar una respuesta distinta de 0 en la pregunta 2.
- El sujeto deberá contestar afirmativamente (1) a las preguntas: 4 y 5.
- El sujeto deberá contestar negativamente (0) a la pregunta 7 y 8.
- Su edad (pregunta 1) deberá ser igual o superior a los 18 años.

***No cumple los criterios de inclusión:** se agradece su colaboración.

***Cumple los criterios de inclusión:** se le explica las características del estudio y se le pregunta si está dispuesto a participar en el mismo ("como le habrán comentado, su participación en nuestra investigación requiere que se someta a una entrevista personal y que complete una serie de cuestionarios acerca del modo en que lleva a cabo el cuidado y las distintas emociones que experimenta. Sus respuestas nos serán de gran utilidad a la hora de entender situaciones como la que Vd. atraviesa y así poder desarrollar medidas futuras que faciliten a los cuidadores el desempeño de su labor"). En caso de que acepte, se procede a concertar una cita para llevar a cabo la evaluación, siempre teniendo en cuenta la disponibilidad de la persona.

ANEXO III.

ENTREVISTA PARA PERSONAS CUIDADORAS

CÓDIGO PACIENTE

CÓDIGO PERSONA CUIDADORA _____

MATERIAL PARA EL EVALUADOR

El siguiente material es parte de un estudio que está realizando CEAFA-Conferación Española de Alzheimer y otras Demencias. El objetivo de esta investigación es conocer su estado emocional y su situación como esposo/a-hijo/a de una persona con demencia.

Para ello, le pedimos su colaboración, rogándole que sea lo más sincero posible en sus respuestas. Sólo de esta forma podremos obtener datos reales sobre la situación que viven las familias de personas con demencia. Por favor, responda a todas las hojas y preguntas.

Como puede observar no se le pregunta el nombre, ni ningún dato de identificación personal. La evaluación es anónima y la información obtenida será tratada en su conjunto con la debida confidencialidad.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

DATOS A COMPLETAR POR EL EVALUADOR

Nombre del Evaluador

Nombre del Centro

Fecha

PAUTA DE ENTREVISTA PARA PERSONAS CUIDADORAS

Para empezar, le voy a formular unas preguntas para conocer algunos datos de la persona a quien usted presta cuidados.

0. ¿Me podría decir Vd. el nombre de la persona que cuida?

1. ¿Cuánto tiempo lleva cuidando a (NOMBRE DE LA PERSONA QUE CUIDA o RELACIÓN)? (INDICAR LA CANTIDAD EN MESES)

_____(meses)

Ahora le voy a formular una serie de preguntas a fin de conocer cuál es su situación actual. Sus respuestas son absolutamente confidenciales y no le comprometen a nada. Si en algún momento se siente incómodo/a no dude en comunicármelo.

2. Género de la persona entrevistada

- 0. Varón
- 1. Mujer

3. ¿Cuántos años tiene Vd.? (INDICAR AÑOS CUMPLIDOS)

_____(años)

4. ¿Cuál es su estado civil?

- 0. Soltera/o
- 1. Casada/o o conviviendo en pareja
- 2. Viuda/o
- 3. Divorciada/o o Separada/o

5. ¿Cuántos hermanos tiene usted? _____

5a. ¿Cuántas hermanas (mujeres)? _____

5b. ¿Cuántos hermanos (varones)? _____

5 c. En caso de fallecimiento de alguno de sus hermanos, indique cuántos han fallecido:_____

5c1. Número de hermanas (mujeres) fallecidas: _____

5c2. Número de hermanos (varones) fallecidos: _____

5 d. ¿Qué lugar ocupa usted? _____

6. Convive en la actualidad en el mismo domicilio que (NOMBRE DE LA PERSONA QUE CUIDA o RELACIÓN)?

0. No (Pasar al ítem 6a)

1. Sí (Pasar al ítem 7)

6a. ¿Con quién convive en la actualidad (NOMBRE DE LA PERSONA QUE CUIDA o RELACIÓN)?

0. Solo

1. Con otro familiar (indicar cuál:_____)

2. En una residencia

3. Otros

7. ¿Con quién vive usted en la actualidad?

(En caso haya contestado la 6a) ¿Con quién más vive Vd. en la actualidad?
(Rodear SI o NO):

7a.	Solo/a o con nadie más	0.NO	1.SI
7b.	Pareja	0.NO	1.SI
7c.	Hijos mayores de 18 años	0.NO	1.SI
			(indicar número:)
7d.	Hijos menores de 18 años	0.NO	1.SI
			(indicar número:)
7e.	Otras personas	0.NO	1.SI
			(indicar número:)

8. ¿Qué estudios tiene usted que haya terminado?

- 0. Sin estudios o con Educación Primaria
- 1. Educación Secundaria de Primer grado: 12 a 16 años (Bachiller Elemental; 7º y 8º de EGB; 1º y 2º de BUP; 1º a 4ª ESO; FPI, Maestría industrial; Graduado escolar, certificado escolar)
- 2. Educación Secundaria de Segundo Grado: 16 a 18 años (Bachiller Superior; 3º BUP y COU; FPI I y FPI II; 1º y 2º de Bachillerato)
- 3. Estudios Universitarios (Diplomaturas en Escuelas Universitarias, Licenciaturas en facultades, Doctorados etc.)

9. ¿Cuál es su situación laboral actual?

- 0. Trabajador/a en activo
- 1. Baja temporal
- 2. Parado/a
- 3. Amo/a de casa
- 4. Jubilado/a
- 5. En excedencia
- 6. Discapacidad o reconocimiento incapacidad
- 7. Estudiante
- 8. Otras_____

10. Actualmente, entre todos los miembros del hogar (incluido usted) y por todos los conceptos ¿de qué ingresos netos disponen en su hogar por término medio al año? No le pido que me indique la cantidad exacta sino que me indique una cantidad aproximada

- 0. Menos de 20.000 euros
- 1. De 20.000 a 40.000 euros
- 2. Más de 40.000 euros

CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA CUIDADA Y DEL CUIDADO

Ahora voy a hacerle algunas preguntas en relación con su situación como persona cuidadora de (NOMBRE DE LA PERSONA QUE CUIDA o RELACIÓN)

11. Además de a (NOMBRE DE LA PERSONA QUE CUIDA o RELACIÓN), ¿cuida usted a alguna otra persona mayor?

- 0. No
- 1. Sí (indicar número: _____)

12. ¿Cuántos años tiene (NOMBRE DE LA PERSONA QUE CUIDA o RELACIÓN)?

_____ (años)

13. Género de la persona cuidada

- a. Varón
- b. Mujer

14. ¿Qué tipo de demencia le han diagnosticado?

- a. Enfermedad de Alzheimer
- b. Demencia Vascular
- c. Demencia por los cuerpos de lewy
- d. Demencia mixta
- e. Demencia frontotemporal
- f. Otro tipo (indicar cuál: _____)

15. ¿Cuántos tiempo ha transcurrido desde:

15a. Los primeros síntomas: _____ (indicar en meses).

15b. El diagnóstico: _____ (indicar en meses).

16. ¿Cómo calificaría Vd. su relación con su familiar antes de que precisara de sus cuidados?

- a. Problemática, con conflictos
- b. Bastante distante y fría
- c. Normal, conforme al vínculo familiar que los une
- d. De gran intimidad y afecto
- e. De otra manera (indicar cuál: _____)

17. ¿Desde que empezó a cuidar Vd. a su familiar, su relación con él/ella?

- a. Empeoró
- b. Siguió más o menos igual
- c. Mejoró

18. Se convirtió en persona cuidadora de (NOMBRE DE LA PERSONA QUE CUIDA o RELACIÓN)...

- a. Por iniciativa propia
- b. Por decisión familiar
- c. Era la única persona que podía
- d. Lo pidió él/ella

19. ¿Cuántas HORAS AL DÍA está usted preocupado o pensando en temas relacionados con el cuidado de su familiar?

_____(horas)

20. ¿Cuántas HORAS AL DÍA está usted dedicado a tareas relacionadas con el cuidado de su familiar?

_____(horas)

21. ¿Con qué frecuencia ha pensado en ingresar a su familiar en una residencia?

- a. Nunca
- b. Alguna vez
- c. Con bastante frecuencia

22. Dígame, por favor, si Vd. presta ayuda a (NOMBRE DE LA PERSONA QUE CUIDA o RELACIÓN) en las siguientes tareas o actividades (Rodear SI o NO):

22a.	Las tareas domésticas (limpiar, planchar, hacer la comida,...)	0.NO	1.SI
22b.	Las actividades cotidianas (salir a la calle, compras, gestiones ir al médico,...)	0.NO	1.SI
22c.	Cuidados personales diarios (bañarse o ducharse, asearse, vestirse, comer,...)	0.NO	1.SI

23. EN LA ACTUALIDAD... (Rodear SI o NO):

23a.	¿Utiliza la ayuda de algún Centro de Día, para cuidar a su familiar?	0.NO	1.SI
23b.	¿Utiliza la ayuda a domicilio (o asistenta remunerada), para cuidar a su familiar?	0.NO	1.SI
23c.	¿Utiliza la Telealarma o Teleasistencia?	0.NO	1.SI
23d.	¿Utiliza la Estancia temporal en residencias?	0.NO	1.SI
23e.	¿Recibe ayuda de familiares para cuidar a su familiar?	0.NO	1.SI
23f.	¿Recibe ayuda de amigos y/o vecinos para cuidar a su familiar?	0.NO	1.SI
23g.	¿Recibe ayuda de sus hermanos?	0.NO	1.SI

24. Respecto a estas ayudas, (ya sean familiares, amigos, vecinos u otros), ¿cómo valora esa ayuda?

- a. De ninguna utilidad
- b. De alguna utilidad
- c. De gran utilidad

25. Ahora, teniendo en cuenta lo que supone el cuidado de (NOMBRE DE LA PERSONA CUIDADA), indíqueme el porcentaje, de 0 a 100 que asumen las siguientes personas...

- 25a. Usted: _____%
- 25b. Otros familiares: _____%(Quién: _____)
- 25c. Otras personas: _____%(Quién: _____)
- 25d. Cuidados profesionalizados: _____%

***NOTA PARA EL ENTREVISTADOR: La suma de las respuestas a la pregunta 25 debe ser 100%**

26. ¿Alguno de sus progenitores fue periférico (padre o madre ausente en el desempeño de sus funciones parentales de apoyo físico, psicológico, económico y/o emocional)?

- 0. No (pase a la siguiente pregunta)
- 1. Sí

26.a. ¿Quién?

- 0. Padre
- 1. Madre
- 2. Los dos

27. Valora tu grado de satisfacción con los profesionales que a lo largo de la enfermedad han atendido a (NOMBRE DE LA PERSONA A LA QUE CUIDA).

- 0. Muy Insatisfecho
- 1. Insatisfecho
- 2. Ni satisfecho ni insatisfecho
- 3. Satisfecho
- 4. Muy satisfecho

28. ¿Recibe ayudas económicas institucionales?

- 0. No
- 1. Sí (indicar tipo de ayuda:)

Por último, voy a hacerle algunas preguntas acerca de su propio estado actual

29. Desde que Vd. cuida a (NOMBRE DE LA PERSONA CUIDADA O RELACIÓN):

• 29a. ¿Acude al médico para tratar sus propios problemas de salud...?

- 0. Menos que antes
- 1. Igual que antes
- 2. Más que antes

• 29b. ¿Duerme...?

- 0. Menos que antes
- 1. Igual que antes
- 2. Más que antes

• 29c. ¿Hace ejercicio físico...?

- 0. Menos que antes
- 1. Igual que antes
- 2. Más que antes

• 29d. ¿Toma medicamentos...?

- 0. Menos que antes
- 1. Igual que antes
- 2. Más que antes

• 29e. ¿Dedica tiempo a actividades de ocio...?

- 0. Menos tiempo que antes
- 1. El mismo tiempo que antes
- 2. Más tiempo que antes

30. ¿En la actualidad acude al psicólogo?

- 0. No
- 1. Sí

31. ¿En la actualidad utiliza algún tipo de psicofármaco (tranquilizantes, pastillas para dormir, barbitúricos, valium, ansiolíticos...)?

- 0. No (Dar por finalizada la entrevista)
- 1. Sí (indicar cuáles: _____)

• 31a. ¿Con qué frecuencia lo utiliza?

- 0. Una o menos veces al mes
- 1. 2-4 veces al mes
- 2. 2-3 veces por semana
- 3. 4 o más veces por semana

• 31b. ¿Desde hace cuánto tiempo? _____ (meses)

ANEXO IV.

INSTRUMENTOS AUTOAPLICADOS CEAFA

CÓDIGO PACIENTE:

CÓDIGO PERSONA CUIDADORA:

El siguiente material es parte de un estudio que está realizando CEAFA-Confe-deración Española de Alzheimer y otras Demencias. El objetivo de esta inves-tigación es conocer su estado emocional y su situación como cuidador de una persona con demencia.

Para ello, le pedimos su colaboración, rogándole que sea lo más sincero po-sible en sus respuestas. Sólo de esta forma podremos obtener datos reales sobre la situación que viven las familias de personas con demencia. Por favor, responda a todas las hojas y preguntas.

Como puede observar no se le pregunta el nombre, ni ningún dato de identi-ficación personal. Los cuestionarios son anónimos y la información obtenida a través de ellos será tratada en su conjunto con la debida confidencialidad.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

DATOS A COMPLETAR POR EL EVALUADOR

Nombre del Evaluador

Nombre del Centro

Fecha

A. ROSENBERG

Por favor, conteste a las siguientes frases rodeando con un círculo la respuesta que considere más adecuada:

1. Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás

Muy de acuerdo 1	De acuerdo 2	En desacuerdo 3	Muy en desacuerdo 4
---------------------	-----------------	--------------------	------------------------

2. Me inclino a pensar que, en conjunto, soy un fracasado

Muy de acuerdo 1	De acuerdo 2	En desacuerdo 3	Muy en desacuerdo 4
---------------------	-----------------	--------------------	------------------------

3. Creo que tengo varias cualidades buenas

Muy de acuerdo 1	De acuerdo 2	En desacuerdo 3	Muy en desacuerdo 4
---------------------	-----------------	--------------------	------------------------

4. Puedo hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente

Muy de acuerdo 1	De acuerdo 2	En desacuerdo 3	Muy en desacuerdo 4
---------------------	-----------------	--------------------	------------------------

5. Creo que no tengo muchos motivos para sentirme orgulloso de mí

Muy de acuerdo 1	De acuerdo 2	En desacuerdo 3	Muy en desacuerdo 4
---------------------	-----------------	--------------------	------------------------

6. Tengo una actitud positiva hacia mí mismo

Muy de acuerdo 1	De acuerdo 2	En desacuerdo 3	Muy en desacuerdo 4
---------------------	-----------------	--------------------	------------------------

7. En general, estoy satisfecho conmigo mismo

Muy de acuerdo 1	De acuerdo 2	En desacuerdo 3	Muy en desacuerdo 4
---------------------	-----------------	--------------------	------------------------

8. Desearía valorarme más a mí mismo

Muy de acuerdo 1	De acuerdo 2	En desacuerdo 3	Muy en desacuerdo 4
---------------------	-----------------	--------------------	------------------------

9. A veces me siento verdaderamente inútil

Muy de acuerdo 1	De acuerdo 2	En desacuerdo 3	Muy en desacuerdo 4
---------------------	-----------------	--------------------	------------------------

10. A veces pienso que no sirvo para nada

Muy de acuerdo 1	De acuerdo 2	En desacuerdo 3	Muy en desacuerdo 4
---------------------	-----------------	--------------------	------------------------

B. LAWTON

1.- Reflexione sobre algunos sentimientos que pueda tener cuando cuida a su familiar. Por favor indique en qué medida está de acuerdo con la siguiente afirmación: **Siento satisfacción por ayudar a mi familiar.**

1. Totalmente de acuerdo
2. Algo de acuerdo
3. Ni de acuerdo, ni en desacuerdo
4. Algo en desacuerdo
5. Totalmente en desacuerdo

2.- Señale **¿con qué frecuencia siente que ayudar a su familiar le ha hecho sentir más cercano a él/ella?**

1. Casi siempre
2. Con bastante frecuencia
3. Alguna vez
4. Rara vez
5. Nunca

3.- Señale **¿con qué frecuencia siente que realmente disfruta estando con la persona que cuida?**

1. Casi siempre
2. Con bastante frecuencia
3. Alguna vez
4. Rara vez
5. Nunca

4.- Señale **¿con qué frecuencia siente que el hecho de responsabilizarse de su familiar le ayuda a aumentar su autoestima?**

1. Casi siempre
2. Con bastante frecuencia
3. Alguna vez
4. Rara vez
5. Nunca

5.- Señale **¿con qué frecuencia siente que los momentos placenteros de su familiar le producen placer a usted también?**

1. Casi siempre
2. Con bastante frecuencia
3. Alguna vez
4. Rara vez
5. Nunca

6.- Señale **¿con qué frecuencia siente que cuidar a su familiar da un mayor sentido a su vida?**

1. Casi siempre
2. Con bastante frecuencia
3. Alguna vez
4. Rara vez
5. Nunca

C. HAD-A

Este cuestionario ha sido diseñado para ayudarnos a saber cómo se siente usted. Lea cada frase y marque la respuesta que más se ajusta a cómo se sintió durante la ÚLTIMA SEMANA. No piense mucho las respuestas. Lo más seguro es que si responde de prisa sus respuestas podrán reflejar mejor cómo se encontraba usted durante la semana pasada.

1. Me siento tenso o molesto

- 0. Todos los días
- 1. Muchas veces
- 2. A veces
- 3. Nunca

2. Tengo una gran sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder

- 0. Totalmente, y es muy fuerte
- 1. Sí, pero no es muy fuerte
- 2. Un poco, pero no me preocupa
- 3. Nada

3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones

- 0. La mayoría de las veces
- 1. Con bastante frecuencia
- 2. A veces, aunque no muy a menudo
- 3. Sólo en ocasiones

4. Puedo estar sentado tranquilamente y sentirme relajado

- 0. Siempre
- 1. Por lo general
- 2. No muy a menudo
- 3. Nunca

5. Tengo una sensación de miedo, como de “aleteo” en el estómago

- 0. Nunca
- 1. En ciertas ocasiones
- 2. Con bastante frecuencia
- 3. Muy a menudo

6. Me siento inquieto, como si estuviera continuamente en movimiento

- 0. Mucho
- 1. Bastante
- 2. No mucho
- 3. Nada

7. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico

- 0. Muy frecuentemente
- 1. Bastante a menudo
- 2. No muy a menudo
- 3. Nada

D. CES-D

A continuación se presentan una serie de frases que describen como usted podría haberse sentido. Por favor, lea atentamente cada una de ellas y, a continuación, señale con qué frecuencia se ha sentido de esa manera **DURANTE LA SEMANA PASADA**. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre:

0 = RARAMENTE O NINGUNA VEZ (Menos de un día)

1 = ALGUNA VEZ O POCAS VECES (1-2 días)

2 = OCASIONALMENTE O EN UNA CANTIDAD MODERADA (3-4 días)

3 = LA MAYOR PARTE O TODO EL TIEMPO (5-7 días)

1. Me molestaron cosas que habitualmente no me molestan	0	1	2	3
3. Sentía que no podía quitarme de encima la tristeza, aun con la ayuda de mi familia o amigos	0	1	2	3
4. Me sentía tan buena persona como cualquier otra	0	1	2	3
5. Tenía dificultades para mantener la concentración en lo que estaba haciendo	0	1	2	3
6. Me sentía deprimido/a	0	1	2	3
7. Sentía que todo lo que hacía era un esfuerzo	0	1	2	3
8. Me sentía optimista sobre el futuro	0	1	2	3
9. Pensé que mi vida había sido un fracaso	0	1	2	3
10. Me sentía con miedo	0	1	2	3
11. Mi sueño era inquieto	0	1	2	3
12. Estaba contento/a	0	1	2	3
13. Hablé menos de lo habitual	0	1	2	3
14. Me sentí solo/a	0	1	2	3
15. La gente era hostil	0	1	2	3
16. Disfruté de la vida	0	1	2	3
17. Pasé ratos llorando	0	1	2	3
18. Me sentí triste	0	1	2	3
19. Sentía que no le caía bien a la gente	0	1	2	3
20. No tenía ganas de hacer nada	0	1	2	3
18. Me sentí triste	0	1	2	3
19. Sentía que no le caía bien a la gente	0	1	2	3
20. No tenía ganas de hacer nada	0	1	2	3

E. CBI

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 para usted mismo/a?	1	2	3	4	5
3. ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (Ej.: con su familia o en el trabajo)	1	2	3	4	5
4. ¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar?	1	2	3	4	5
5. ¿Se siente irritado/a 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 de una forma negativa?	1	2	3	4	5
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 agotado/a 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 incómodo/a 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 que pudiera contar?	1	2	3	4	5
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	1	2	3	4	5
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 se manifestó?	1	2	3	4	5
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
19. ¿Se siente inseguro/a 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 sobrecargado/a al tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5

F. COPE

Las afirmaciones que se encuentran a continuación se refieren a las maneras con las que usted ha estado haciendo frente al cuidado de su ser querido. Hay muchos modos de manejar los problemas. Evidentemente, las distintas personas manejan los problemas de forma distinta, pero nosotros estamos interesados en saber cómo los maneja usted. Cada afirmación se refiere a una manera particular de afrontamiento. Quisiéramos saber, hasta qué punto, ha estado haciendo usted lo que la afirmación indica; es decir, cuánto y con qué frecuencia. No conteste pensando si está funcionando o no, indique si usted lo utiliza o no. Elija una de las posibles respuestas que se ofrecen. Trate de contestar cada afirmación separándola mentalmente de las otras afirmaciones. Elija aquella respuesta que es más adecuada PARA USTED.

1 = NO HE ESTADO HACIENDO ESTO EN ABSOLUTO

2 = HE ESTADO HACIENDO ESTO UN POCO

3 = HE ESTADO HACIENDO ESTO BASTANTE

4 = HE ESTADO HACIENDO ESTO MUCHO

1. Me he estado volcando en el trabajo y otras actividades para apartar mi mente de cosas desagradables	1	2	3	4
2. He estado concentrando mis esfuerzos en hacer algo acerca de la situación en la que estoy	1	2	3	4
3. Me he estado diciendo a mí mismo "esto no es real"	1	2	3	4
4. He estado tomando alcohol u otras drogas para sentirme mejor	1	2	3	4
5. He estado consiguiendo apoyo emocional de los demás	1	2	3	4
6. He estado dejando de intentar hacerle frente	1	2	3	4
7. He estado dando pasos para intentar mejorar la situación	1	2	3	4
8. Me he estado negando a creer que esto ha sucedido	1	2	3	4
9. He estado diciendo cosas para dejar salir mis sentimientos desagradables	1	2	3	4
10. He estado recibiendo ayuda y consejo de otras personas	1	2	3	4
11. He estado consumiendo alcohol u otras drogas para ayudarme a superarlo	1	2	3	4
12. He estado intentando verlo bajo otro aspecto que lo haga parecer más positivo	1	2	3	4
13. Me he estado criticando a mi mismo	1	2	3	4
14. He estado intentando dar con alguna estrategia acerca de qué hacer	1	2	3	4
15. He estado consiguiendo consuelo y comprensión de alguien	1	2	3	4
16. He estado dejando de intentar afrontarlo	1	2	3	4

17. He estado buscando algo bueno en lo que está pasando	1	2	3	4
18. He estado haciendo bromas sobre ello	1	2	3	4
19. He estado haciendo cosas para pensar menos en ello, como ir al cine, ver la televisión, leer, soñar despierto, dormir o ir de compras	1	2	3	4
20. He estado aceptando la realidad del hecho de que ha ocurrido	1	2	3	4
21. He estado expresando mis sentimientos negativos	1	2	3	4
22. He estado intentando encontrar consuelo en mi religión o creencias espirituales	1	2	3	4
23. He estado intentando conseguir consejo o ayuda de otros acerca de qué hacer	1	2	3	4
24. He estado aprendiendo a vivir con ello	1	2	3	4
25. He estado pensando mucho acerca de los pasos a tomar	1	2	3	4
26. Me he estado culpando a mí mismo por cosas que sucedieron	1	2	3	4
27. He estado rezando o meditando	1	2	3	4
28. He estado burlándome de la situación	1	2	3	4

G. CCC

A continuación encontrará un listado de algunos sentimientos y pensamientos. Por favor, indique con qué frecuencia ha tenido estos sentimientos y pensamientos durante las semanas pasadas, utilizando las siguientes opciones de respuesta:

0 = nunca

1 = raramente

2 = algunas veces

3 = muchas veces

4 = siempre o casi siempre

1. Me he sentido mal por haber hecho algún plan o actividad sin contar con mi familiar.	0	1	2	3	4
2. Me he sentido culpable por la forma en que me he comportado en ocasiones con mi familiar.	0	1	2	3	4
3. Me he sentido mal por no atender a mis otros familiares (marido, mujer, hijos...) como debería, debido al cuidado.	0	1	2	3	4
4. Me he sentido mal por no poder dedicar más tiempo a mi familia (marido, mujer, hijos,...) como debería, debido al cuidado.	0	1	2	3	4
5. He pensado que no estoy haciendo las cosas bien con la persona a la que estoy cuidando.	0	1	2	3	4

6. He pensado que, teniendo en cuenta las circunstancias, estoy haciendo bien mi tarea como persona cuidadora.	0	1	2	3	4
7. Cuando he salido a hacer alguna actividad agradable (p.ej., ir a cenar a un restaurante), me he sentido culpable y no he dejado de pensar que debería estar cuidando o atendiendo a mi familiar.	0	1	2	3	4
8. Me he sentido mal por cosas que quizá había hecho mal con la persona a la que estoy cuidando.	0	1	2	3	4
9. He pensado que quizá no estoy cuidando bien.	0	1	2	3	4
10. Me he sentido mal por haberme enfadado con la persona a la que estoy cuidando.	0	1	2	3	4
11. Me he sentido mal por haber regañado por alguna razón a la persona a la que estoy cuidando.	0	1	2	3	4
12. Me he enfadado conmigo mismo/a por tener sentimientos negativos hacia la persona a la que cuido.	0	1	2	3	4
13. Me he encontrado pensando que no estoy a la altura de las circunstancias.	0	1	2	3	4
14. Me he sentido mal por no tener más paciencia con la persona a la que estoy cuidando.	0	1	2	3	4
15. Me he sentido mal por dejar a mi familiar al cuidado de otra persona mientras yo hacía mis tareas (p.ej., trabajo, compra, ir al médico, etc.)	0	1	2	3	4
16. Me he sentido mal por dejar a mi familiar al cuidado de otra persona mientras yo me divertía.	0	1	2	3	4
17. Me he sentido culpable por desear que a otros "les toque esta cruz" o sufran lo mismo que yo.	0	1	2	3	4
18. Me he sentido mala persona por odiar y/o envidiar a otros familiares que podrían hacerse responsables parcialmente del cuidado y no lo hacen.	0	1	2	3	4
19. Me he sentido mal por tener sentimientos negativos (p.ej. odio, enfado o rencor) hacia algunos familiares.	0	1	2	3	4
20. Me he sentido culpable por el hecho de tener tantas emociones negativas en relación al cuidado.	0	1	2	3	4
21. He pensado que la forma en la que cuido de mi familiar podría no ser adecuada y contribuir a que su problema vaya a peor.	0	1	2	3	4
22. Me he sentido culpable al pensar que mi falta de información y preparación podría hacer que no estuviera manejando el cuidado de mi familiar de la mejor forma posible.	0	1	2	3	4

H. ECR

Las siguientes 36 frases están relacionadas con como usted se siente emocionalmente en las relaciones de pareja. Interesa saber como ha sido “generalmente” experimentadas sus relaciones

Cada afirmación es seguida por una escala de puntaje::

1 = Totalmente en desacuerdo

2 = Bastante en desacuerdo

3 = Ligeramente en desacuerdo

4 = Ni de acuerdo ni en desacuerdo

5 = Ligeramente de acuerdo

6 = Bastante de acuerdo

7 = Totalmente de acuerdo

Responda a cada frase colocado en la casilla al lado izquierdo de cada afirmación el número que mejor exprese su opinión de acuerdo a la escala mostrada.

	1. Prefiero no mostrar a los demás cómo me siento por dentro
	2. Me preocupa que me abandonen
	3. Me siento muy cómodo/a teniendo un alto grado de intimidad con mi pareja
	4. Justo cuando mi pareja comienza a acercarse yo me alejo
	5. Me preocupa que mi pareja no vaya a tener tanto interés en mí como yo en ella
	6. Me preocupa ser abandonado (a).
	7. Me incomoda cuando mi pareja quiere estar muy cerca de mí
	8. Me preocupa algo perder a mi pareja
	9. Me siento incomodo (a) “entregándome totalmente a mis parejas”
	10. A menudo deseo que los sentimientos de mi pareja hacia mí fuera tan intensos como los míos hacia ella
	11. Quiero estar cerca de mi pareja pero termino alejándome
	12. frecuentemente quiero “fusionarme” tanto con mis parejas y eso a veces las ahuyenta

	13. Me pongo nervioso cuando mis parejas se acerca demasiado
	14. Me preocupa estar solo (a)
	15. Me siento cómodo (a) compartiendo mis pensamientos y sentimientos íntimos con mi pareja
	16. A veces mi deseo de excesiva intimidad asusta a la gente
	17. Trato de evitar acercarme demasiado íntimamente a mi pareja
	18. Necesito que mi pareja me reafirme que me ama
	19. Encuentro relativamente fácil establecer intimidad afectiva con mi pareja
	20. A veces siento que presiono a mi pareja a mostrar más sentimiento, más compromiso
	21. Encuentro difícil permitirme depender de mi pareja
	22. Rara vez me preocupa que me abandonen
	23. Prefiero no tener demasiada intimidad afectiva con mi pareja
	24. Si no consigo que mi pareja muestre interés en mí, me molesto o me disgusto
	25. Le cuento a mi pareja casi todo
	26. Creo que mi pareja no quiere estar tan cerca de mí como me gustaría
	27. Normalmente hablo sobre mis problemas y preocupaciones con mi pareja
	28. Cuando no tengo pareja me siento algo ansioso(a) e inseguro(a)
	29. Me siento cómodo(a) dependiendo de mi pareja
	30. Me frustró cuando mi pareja no es tan accesible como me gustaría
	31. No me importa pedirle a mi pareja consuelo, consejo o ayuda
	32. Me frustró si mi pareja no está disponible cuando la necesito
	33. Me ayuda recurrir a mi pareja en tiempos de crisis
	34. Cuando mi pareja me critica me siento muy mal
	35. Recorro a mi pareja para muchas cosas, incluyendo consuelo y reafirmación
	36. Me resiento cuando mi pareja pasa tiempo lejos de mí

I. RYFF

A continuación se presentan una serie de afirmaciones que describen pensamientos y sentimientos que las personas pueden tener sobre distintos aspectos de sus vidas.

Por favor, lee cuidadosamente cada afirmación y valora el grado en que te representa actualmente, utilizando la siguiente escala:

- 1 = Totalmente en desacuerdo
- 2 = En desacuerdo
- 3 = Ligeramente en desacuerdo
- 4 = Ligeramente de acuerdo
- 5 = De acuerdo
- 6 = Totalmente de acuerdo

Marca el número que mejor refleje cómo te sientes **en este momento de tu vida. No hay respuestas correctas o incorrectas.**

Responda a cada frase colocado en la casilla al lado izquierdo de cada afirmación el número que mejor exprese su opinión de acuerdo a la escala mostrada.

	1. Cuando repaso la historia de mi vida estoy contento con cómo han resultado las cosas
	2. A menudo me siento solo porque tengo pocos amigos íntimos con quienes compartir mis preocupaciones
	3. No tengo miedo de expresar mis opiniones, incluso cuando son opuestas a las opiniones de la mayoría de la gente
	4. Me preocupa cómo otra gente evalúa las elecciones que he hecho en mi vida
	5. Me resulta difícil dirigir mi vida hacia un camino que me satisfaga
	6. Disfruto haciendo planes para el futuro y trabajar para hacerlos realidad
	7. En general, me siento seguro y positivo conmigo mismo
	8. No tengo muchas personas que quieran escucharme cuando necesito hablar
	9. Tiendo a preocuparme sobre lo que otra gente piensa de mí
	10. Me juzgo por lo que yo creo que es importante, no por los valores que otros piensan que son importantes

	11. He sido capaz de construir un hogar y un modo de vida a mi gusto
	12. Soy una persona activa al realizar los proyectos que propuse para mí mismo
	13. <i>Si tuviera la oportunidad, hay muchas cosas de mí mismo que cambiaría</i>
	14. Siento que mis amistades me aportan muchas cosas
	15. <i>Tiendo a estar influenciado por la gente con fuertes convicciones</i>
	16. En general, siento que soy responsable de la situación en la que vivo
	17. Me siento bien cuando pienso en lo que he hecho en el pasado y lo que espero hacer en el futuro
	18. Mis objetivos en la vida han sido más una fuente de satisfacción que de frustración para mí
	19. Me gusta la mayor parte de los aspectos de mi personalidad
	20. <i>Me parece que la mayor parte de las personas tienen más amigos que yo</i>
	21. Tengo confianza en mis opiniones incluso si son contrarias al consenso general
	22. <i>Las demandas de la vida diaria a menudo me deprimen</i>
	23. Tengo clara la dirección y el objetivo de mi vida
	24. En general, con el tiempo siento que sigo aprendiendo más sobre mí mismo
	25. <i>En muchos aspectos, me siento decepcionado de mis logros en la vida</i>
	26. <i>No he experimentado muchas relaciones cercanas y de confianza</i>
	27. <i>Es difícil para mí expresar mis propias opiniones en asuntos polémicos</i>
	28. Soy bastante bueno manejando muchas de mis responsabilidades en la vida diaria
	29. <i>No tengo claro qué es lo que intento conseguir en la vida</i>
	30. <i>Hace mucho tiempo que dejé de intentar hacer grandes mejoras o cambios en mi vida</i>
	31. En su mayor parte, me siento orgulloso de quien soy y la vida que llevo
	32. Sé que puedo confiar en mis amigos, y ellos saben que pueden confiar en mí
	33. <i>A menudo cambio mis decisiones si mis amigos o mi familia están en desacuerdo</i>

	34. No quiero intentar nuevas formas de hacer las cosas; mi vida está bien como está
	35. Pienso que es importante tener nuevas experiencias que desafíen lo que uno piensa sobre sí mismo y sobre el mundo
	36. Cuando pienso en ello, realmente con los años no he mejorado mucho como persona
	37. Tengo la sensación de que con el tiempo me he desarrollado mucho como persona
	38. Para mí, la vida ha sido un proceso continuo de estudio, cambio y crecimiento
	39. Si me sintiera infeliz con mi situación de vida daría los pasos más eficaces para cambiarla

ANEXO V.

PUNTUACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS AUTOAPLICADOS

LISTADO DE INSTRUMENTOS PSICOLÓGICOS: PUNTOS DE CORTE Y CORRECCIÓN

Instrumento	Puntuación total	Puntos de corte	Corrección
Rosenberg (Autoestima)	10-40	≤29 = Baja autoestima	Sumar 10 ítems (inversos: 1, 3, 4, 6, 7); escala 1-4
Lawton (Satisfacción con el cuidado)	6-30	Puntuaciones más altas, menor satisfacción con el cuidado	Promediar ítems; mayor puntuación = menor satisfacción
HAD-A (Ansiedad)	0-21	0-7: Ausencia de problemas de ansiedad 8-10: Ansiedad probable 11-21. Posibles ttnos ansiedad	Sumar 7 ítems de ansiedad. Invertir puntuaciones en ítems: 1, 2, 3, 6 y 7
CES-D (Depresión)	0-60	≥16 = Riesgo clínico de depresión	Sumar 20 ítems (4 inversos: 4, 8, 12, 16); escala 0-3
CBI (Caregiver Burden Inventory)	22-110 Puntuaciones más altas, mayor sobrecarga.	46/47 ausencia de sobrecarga y sobrecarga leve 55/56 sobrecarga leve y sobrecarga intensa	Sumar 22 ítems; escala 1-5
COPE (Afrontamiento)	3 escalas para cuidadores	1. afrontamiento centrado en el problema (ítem 2, 5, 7, 10, 12, 14, 15, 17, 20, 23, 24, 25). 2. Afront. Centrado en emociones (ítem 1, 3, 6, 8, 9, 13, 16, 19, 21, 26). 3. Búsqueda trascendencia (18, 22, 27)	Ítem 18 se puntúa de manera inversa.
CCC (Cuestionario de Culpa del Cuidador)	Puntuación total de culpa y 5 factores	Culpa por estar haciéndolo mal con la persona cuidada (ítems: 2, 8, 10, 11, 12, 14 y 20). Culpa por fracasar al responder a los desafíos del cuidado (ítems 5, 6, 9, 13, 21 y 22). Culpa por el auto-cuidado (ítems: 1, 7, 15 y 16). Culpa por descuidar a otros familiares (ítems 3 y 4). Culpa por tener emociones negativas hacia otras personas (ítems 17, 18 y 19).	Mayores niveles de culpa en la escala general y por factores a mayores puntuaciones.
ECR (Apego)	Puntuación de las dimensiones de ansiedad y evitación.	Evitación intimididad: Sumar ítems: 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13, 15, 17, 19, 21, 23, 25, 27, 31, 33, 35 y dividir por 17. Ansiedad: Sumar ítems: 2, 6, 8, 10, 14, 16*, 18, 20, 22, 24, 28, 30, 32, 34, 36 y dividir por 15	Invertir la puntuación de los siguientes ítems: 3, 15, 19, 22, 25, 27, 29, 31, 33, 35,
Ryff (Bienestar psicológico, 39 ítems)			Autoaceptación: Ítems 1, 7, 13, 19, 25, y 31. Relaciones positivas: Ítems 2, 8, 14, 20, 26, y 32. Autonomía: Ítems 3, 4, 9, 10, 15, 21, 27, y 33. Dominio del entorno: Ítems 5, 11, 16, 22, 28, y 39. Crecimiento personal: Ítems 24, 30, 34, 35, 36, 37, y 38. Propósito en la vida: Ítems 6, 12, 17, 18, 23 y 29. <i>**Los ítems inversos se presentan en letra cursiva.</i>

Interpretación del ECR

Pc	Puntuaciones directas	
	Evitación de la intimidad	Ansiedad por las relaciones
95	4,28	5,39
90	4,00	5,11
85	3,78	4,94
80	3,61	4,78
75	3,44	4,67
70	3,33	4,50
65	3,17	4,39
60	3,06	4,28
55	2,94	4,22
50	2,78	4,11
45	2,67	4,00
40	2,56	3,89
35	2,44	3,78
30	2,33	3,67
25	2,17	3,56
20	2,06	3,44
15	1,94	3,25
10	1,78	3,00
5	1,56	2,67
N	602	602
Media	2,84	4,08
SD	,86	,85



CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo. 31014 Pamplona (Navarra)

T: 948 17 45 17 | E: ceafa@ceafa.es

     [ceafa.es](https://www.ceafa.es)