

**Laura Martínez Alejo**

**EFFECTOS DE LOS "GRUPOS  
PSICOEDUCATIVOS" EN LOS CUIDADORES  
PRINCIPALES DE PERSONAS CON DEMENCIAS.**

**TRABAJO DE FIN DE GRADO**

**dirigido por la Dra. Margarita Torrente**

**Grado de Psicología**



**UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI**

**Tarragona  
2022**

<sup>1</sup> En adelante ESC

*Quienes hacemos el TFG sabemos la autoexigencia que éste conlleva, y a medida que pasan las semanas todo se reduce a él y a su entrega.*

*Quiero agradecerle a Margarita Torrente, mi tutora, por cada pregunta respondida cuando el agobio se apoderaba de mí y no sabía qué hacer.*

*A la Universidad Rovira y Virgili, por haberme acogido tan bien durante esta preciosa etapa de mi vida y sobre todo por sus maravillosas salas del CRAI, que de tanto me han salvado.*

*A Nuria, por acompañarme y por brindarme su apoyo a lo largo de todo mi TFG, por su conocimiento y por enseñarme tanto.*

*A la familia que me ha regalado esta etapa académica, mis S, por entenderlo todo siempre y quedarse a mi lado.*

*A ti, mi Sita, por aguantar mis agobios, mis intentos de tirar la toalla, mis días de máxima actividad y los de mínima también. Gracias por ser mi equipo, gracias por no soltarme y no dejar que me suelte.*

*A Gabi, por estar cuando todo empezó y por permanecer cuando todo acaba, esto no es lo último, siempre lo penúltimo.*

*No puedo olvidarme de mis raíces, mis padres y tú, Piti, gracias por ser mi contención. Soy quien soy por vosotros.*

*Por último, me gustaría dar las gracias a las familias que han sacado tiempo y me han permitido recabar información y conocer más acerca de la realidad del cuidado del Alzheimer.*

## Resumen

En el presente trabajo se investiga la relación existente entre el hecho de asistir a **programas psicoeducativos** para cuidadores y el **sentido del cuidado**. La muestra se compone por 12 (n=12) **cuidadores principales** de personas con **demencia**. Se administró la Escala del Sentido del Cuidado<sup>1</sup> para evaluar el sentimiento de éstos frente al cuidado. Los resultados no expresan diferencias significativas entre los totales de las subescalas de ambos grupos.

Palabras Claves: Programas psicoeducativos, sentido del cuidado, cuidadores principales, demencia.

## Abstract

This research wants to investigate the relationship between the fact of attending **psychoeducational programs** for caregivers and the **sense of care**. The sample is made up of 12 (n=12) **main caregivers** of people with **dementia**. The ECS scale was administered to assess their feelings about care. The results do not express significant differences between the totals of the subscales of both groups.

Key Words: Psychoeducational programs, sense of care, main caregivers, dementia.

<sup>1</sup> En adelante ESC

## **ÍNDICE**

<b>1. Introducción teórica</b>	<b>5</b>
<b>1.1. Demencias</b>	<b>5-6</b>
1.1.1. Alzheimer	6-8
1.1.2. Demencia por cuerpos de Lewy	8-10
1.1.3. Demencia frontotemporal	10-11
<b>1.2. Cuidador principal</b>	<b>11</b>
1.2.1. Descripción del cuidador	11-12
1.2.2. Síndrome del Cuidador Quemado	12-13
<b>1.3. Grupos psicoeducativos</b>	<b>13</b>
1.3.1. Estudios previos	13-16
1.3.2. Grupos psicoeducativos en la Asociación	16-17
<b>2. Objetivos e Hipótesis</b>	<b>17</b>
2.1. Objetivo general	17
2.2. Objetivos específicos	17
2.3. Hipótesis	17
<b>3. Metodología</b>	<b>18-21</b>
3.1. Características de la muestra	18
3.2. Instrumentos y medidas	18-21
<b>4. Procedimiento</b>	<b>21-23</b>
<b>5. Resultados y Aportaciones</b>	<b>23-34</b>
<b>6. Discusión</b>	<b>34-37</b>
<b>7. Conclusiones</b>	<b>37</b>
<b>8. Bibliografía</b>	<b>37-41</b>
<b>9. Anexos</b>	<b>42-46</b>

## **1. Introducción teórica**

### **1.1. Demencias**

La (OMS, 2020) define la demencia como un síndrome que tiene una naturaleza crónica y progresiva, y que se caracteriza por el deterioro de la función cognitiva fuera de lo que podría considerarse el envejecimiento normal.

Apoyando este concepto de deterioro, Agüera Morales E, Tunez Fiñana I (2011) exponen que la demencia es un cuadro clínico muy común en la tercera edad, existe una prevalencia del 10% por encima de los 65 años. A su vez, este autor apunta que se trata de un deterioro que afecta a nivel global en las funciones cerebrales superiores. Por un lado, se encuentran la memoria, y las capacidades ejecutivas, así como la personalidad que son las funciones principalmente afectadas por la demencia y por otro lado estas afectaciones interfieren en la integración social y la independencia física de la persona que lo padece (Agüera Morales E, Tunez Fiñana I. 2011).

La demencia se puede clasificar en tres estadios:

En el **estadio 1** la persona presenta olvidos recurrentes y temporales, a su vez se observa desorientación del tiempo espacio y una posible pérdida de habilidades más complejas, como sería conducir o cocinar. En este estadio suelen aparecer irritabilidad y apatía, debidos a que esta fase es la de mayor potencial conflictivo. En este estadio aparece un deterioro en los cuidados corporales y de higiene (Schneider, D. 2017).

Por lo que respecta el **estadio 2**, éste se podría catalogar como la fase en la que se observa con más claridad el desarrollo inverso de la infancia. En este estadio toma mayor importancia el papel del cuidador ya que la persona que padece demencia tiene una mayor dependencia. Por otro lado, el instinto sexual en esta fase sigue presente y es posible que lo que no controle sean las normas sociales, por lo tanto, puede adoptar una conducta un tanto fuera de la norma. Existe un deterioro significativo de todo lo relacionado con la comprensión lectora, la escritura y el lenguaje, así como las matemáticas y el valor del número. En este período, la persona puede tener poco control con

la identificación de las personas, ésta no es capaz de interconectar nombre i rostro y por lo tanto es posible que no reconozca adecuadamente (Schneider, D. 2017).

El **estadio 3** se caracteriza por la **adaptación** completa de todas las competencias. Prácticamente **todas las capacidades mencionadas anteriormente se han incrementado** hasta el punto en el que la persona con demencia no puede realizarlas de manera autónoma (Schneider, D. 2017).

La demencia es considerada como la primera causa de discapacidad en personas adultas; genera una dependencia, una sobrecarga económica y sobre todo estrés psicológico en el cuidador. Sin embargo, "no recibe la misma prioridad que otras enfermedades crónicas no transmisibles como las enfermedades cardiovasculares y el cáncer, que tienen un mayor impacto en la mortalidad." (Rodriguez, 2014).

Existen diferentes tipos de demencia, como por ejemplo la Enfermedad de Alzheimer, la demencia por cuerpos de Lewy o demencia frontotemporal entre otras.

### **1.1.1. Alzheimer**

La enfermedad de Alzheimer<sup>2</sup> es una enfermedad neurodegenerativa, se caracteriza por ser progresiva, irreversible y está en gran parte relacionada con el envejecimiento. La EA produce una pérdida de la memoria, así como un deterioro de los factores intelectuales y por otro lado puede ocasionar trastornos del comportamiento y de la personalidad. Se trata de una enfermedad multifactorial, por lo tanto, intervienen diversos factores tanto genéticos como ambientales que determinan la manera en la que evoluciona. Ciertos estudios aseguran que el término medio para la supervivencia tras el diagnóstico es de 8 a 10 años. (Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health10(4), 2001).

<sup>2</sup> En adelante EA

La investigación sobre la EA ha hecho algunos progresos en estos últimos años, al parecer se ha hallado información relevante sobre su etiología, su diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad.

La EA, es una enfermedad que se caracteriza por la destrucción de neuronas de regiones cerebrales que están implicadas en el control de la memoria, como por ejemplo el hipocampo. Posteriormente implica la afectación de la corteza cerebral y en particular las regiones cerebrales que se encargan del lenguaje y en razonamiento. Esta afectación puede llegar a implicar cambios de personalidad en las personas que lo padecen. (Rodríguez, J. L, Guitiérrez Herrera, R. F,2014). Estos autores aseguran también que el Alzheimer es la enfermedad neurodegenerativa que tiene un mayor porcentaje de casos, incluyendo entre el 60 y el 80% del total de casos de demencia, le siguen las demencias vasculares, la demencia por enfermedad de cuerpos de Lewy y la degeneración frontotemporal.

La EA se caracteriza por ser un proceso neurodegenerativo cuyas causas son inciertas y patogénicas, afecta prioritariamente a personas con una edad superior a los 65 años, causando en la gran mayoría de casos una pérdida progresiva de un tipo muy específico de memoria. Neuropatológicamente, tiene como característica principal los depósitos de B-amiloide extracelulares y ovillos neurofibrilares que se componen por proteína tau hiperfosforilada, intracelulares (Navarro Merinoa, E, Conde Sendina, M. A, Villanueva Osoriob, J. A, (2015).

Existe una proporción de menos del 5% de la totalidad de los pacientes en la que la enfermedad de Alzheimer se transfiere de forma autosómica dominante, esta expresión se caracteriza por tener una penetrancia que ronda el 100% a la edad de 60 años (Navarro Merinoa, E, Conde Sendina, M. A, Villanueva Osoriob, J. A, (2015).

Hasta el momento se han expuesto mutaciones en 3 genes: el gen de la proteína precursora amiloide (APP) en el cromosoma 21, en el gen de la presenilina-1 (PSEN1) en el cromosoma 14 y en el gen de la presenilina-2 (PSEN2) en el cromosoma 1, estos tres tienen una relación con producción, agregación o aclaramiento de B-amiloide. Por otro lado, se ha descubierto

un factor genético que influye en la manifestación de esta enfermedad como es el gen que codifica la apolipoproteína E (ApoE) en el cromosoma 19. A pesar de ello, la mayoría de los casos la EA tiene una presentación esporádica, sin evidencias de historia familiar ni factores de carácter genético (Navarro Merinoa, E, Conde Sendina, M. A, Villanueva Osoriob, J. A, (2015).

Es importante la consideración de tres agentes que clínicamente están ligados, pero suelen analizarse de manera independiente para permitir un estudio más sencillo. Estos agentes son los siguientes: las capacidades cognitivas, es decir cuál de ellas está afectada y en qué medida, la repercusión funcional, se refiere al análisis de las actividades de la vida diaria que están afectadas por el déficit cognitivo y el comportamiento, éste último hace referencia a las posibles alteraciones de conducta que pueden existir.

La EA, se expresa en la mayoría de los pacientes mediante la pérdida de memoria, además es el rasgo más destacado a lo largo de todo el transcurso de la enfermedad. Cabe destacar que el tipo de memoria que más afectaciones padece es la variante episódica de la memoria declarativa, aquella que se encarga de recordar los acontecimientos más recientes, aunque con el paso del tiempo también se acaban viendo afectadas otro tipo de memorias como la inmediata o la semántica, dejando el último lugar de afectación a la memoria procedimental (Navarro Merinoa, E, Conde Sendina, M. A, Villanueva Osoriob, J. A, (2015).

Es importante tener en cuenta que cuando se está lidiando con una enfermedad como el Alzheimer, llega un momento en el que la persona diagnosticada no es la que fue en un entonces y que por lo tanto hay que tomar otras estrategias y actitudes para poder afrontar los cambios que está sufriendo.

### **1.1.2. Demencia por cuerpos de Lewy**

La demencia por cuerpos de Lewy<sup>3</sup> trata de un tipo de demencia progresiva que se asocia a expresiones neuropsiquiátricas clínicas, su carácter es fluctuante y se pueden presentar alucinaciones visuales y parkinsonismo variable. Aunque aparentemente es enfermedad muy parecida a la

<sup>3</sup> En adelante DCL

enfermedad de Parkinson (EP), la principal diferencia se debe al hecho de que los síntomas cognitivos aparecen antes que los síntomas motores (Sánchez, J.R.P., Fages, B de la C., Chicote, A.C., Perez, F.G., 2015).

La DCL toma el segundo lugar en los síndromes de demencia degenerativa después de la enfermedad de Alzheimer. Según diversos autores esta enfermedad se considera ligeramente más prevalente en varones. Su principal factor de riesgo, así como en el resto de las enfermedades neurodegenerativas es el envejecimiento, aunque la mayoría de los casos son esporádicos, existen evidencias de que el alelo E4 de apolipoproteína E también puede considerarse un factor de riesgo.

El rasgo central de la DCL es el carácter fluctuante del estado cognitivo y la conciencia, dichas fluctuaciones varían de duración pudiendo perdurar minutos, horas o días y se manifiestan mediante una alteración del nivel de alerta provocando alteraciones en la fase REM del sueño, desconexión del entorno y lenguaje incoherente. Otra de las manifestaciones principales de este tipo de demencia son las alucinaciones. Suelen estar bien estructuradas y a menudo consisten en personas o animales, se caracterizan por ser recurrentes y por el mantenimiento del conocimiento de su falta de realidad (Sánchez, J.R.P., Fages, B de la C., Chicote, A.C., Perez, F.G., 2015).

Como se ha mencionado anteriormente, el parkinsonismo está muy presente en la DCL, hasta un 75% de los pacientes con este tipo de demencia presenta síntomas de parkinsonismo como por ejemplo los síntomas axiales de rigidez y alteración de la marcha y del equilibrio (Sánchez, J.R.P., Fages, B de la C., Chicote, A.C., Perez, F.G., 2015).

El elemento principal de esta enfermedad es la aparición de cuerpos y neuritas de Lewy. Kosaca describió la DCL en 1980 y desde entonces se ha apreciado cierto **traslapo** entre ésta, la enfermedad de Alzheimer y la de Parkinson, hecho que llevó a la creación de ciertos criterios para establecer un consenso internacional que permiten definirla. Desde los criterios neuropatológicos se recomienda examinar 3 regiones de la neocorteza (frontal, temporal y parietal), y 2 regiones corticales límbicas (cíngulo

anterior y corteza trasentorrinal) así como la sustancia negra, locus cerúleo y núcleo dorsal del rafe al nivel del tallo cerebral. Por último, es imprescindible realizar una valoración semicuantitativa del número de cuerpos de Lewy que existen en cada región para poder establecer un diagnóstico definitivo. Esta valoración servirá de base para poder establecer 3 categorías diagnósticas: DCL predominantemente del tallo cerebral, transicional o límbica y neocortical o difusa (Cubero Rego D., Cubero Menéndez O., Cabrera Mehn M., Álvarez Santana R. 2004).

### **1.1.3. Demencia frontotemporal**

La demencia frontotemporal<sup>4</sup> se considera la presentación más común de la degeneración lobular frontotemporal. Ésta se puede definir como una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por una variación progresiva en el comportamiento y en la personalidad, así como una alteración precoz y gradual del lenguaje, aunque existe una relativa permanencia de la memoria y de las capacidades visuoespaciales en las fases iniciales. La DLFT se caracteriza por ocupar el segundo puesto en la clasificación de las demencias más frecuentes en personas con una edad inferior a los 65 años y comporta un 10% de los casos de demencia degenerativa primaria.

La demencia frontotemporal está compuesta por dos síndromes que están delimitados con precisión según una visión más clínica, ésta permite conocer el patrón de la región cerebral que se encuentra atrofiada. El primer síndrome se caracteriza por síntomas de carácter conductual, afecta en mayor parte a todo lo relacionado con el comportamiento de la persona que lo padece.

Referente al segundo síndrome, lo que predomina es más bien todo lo relacionado con el lenguaje, y suele venir acompañado de afasias, más concretamente la afasia progresiva primaria, en esta está incluida la afasia progresiva no fluente, y la demencia con respecto a la semántica (Vázquez, Á. B. 2021, 1 septiembre).

<sup>4</sup> En adelante DFT

Con respecto a la variante frontal, tiene inicio en la sexta década de la vida y clínicamente se distingue por alteraciones conductuales como la desinhibición, falta de empatía, intransigencia y rigidez, rasgos de distracción, modificaciones de la conducta alimentaria, comportamiento estereotipado y repetitivo, detrimento en el cuidado e higiene personal (Sánchez JRP, Fages B de la C, Chicote AC, Pérez FG. (2015).

Según estos autores, la duración de la enfermedad ronda entre tres y ocho años, estando la media en 5 años.

La DFT es un conjunto de cuadros que tienen como característica principal una neurodegeneración focal que conllevan variaciones en la conducta y modificación progresiva y temprana del lenguaje conservando en estados primarios la memoria y el resto de las funciones cognitivas. (Ortiz Pascual A., Manzano Palomo M., Berbel García A., 2011).

## **1.2. Cuidador principal**

### **1.2.1. Descripción del cuidador**

Las demencias, incluida la enfermedad de Alzheimer requieren de un/a cuidador/a que se haga cargo de la persona que lo padece, este cuidado implica una atención muy específica y entrega completa hacia la persona. La vida de quien lo padece cambia por completo, se modifican las rutinas, la forma de afrontar las situaciones y por lo tanto la vida de las personas de su alrededor sufre repercusiones también. Las necesidades de las personas con demencias cambian a lo largo del tiempo y a medida que la enfermedad evoluciona, por lo tanto, su entorno debe modificarse en sinergia.

Diversos estudios confirman que existen consecuencias a nivel laboral, tensiones, problemas de salud física y mental, repercusiones en el tiempo de ocio y la situación puede generar incluso conflictos familiares. (Cerquera, A., Granados, F., & Buitrago, A. 2012).

La figura del cuidador principal se define como la persona con mayor responsabilidad de los cuidados proporcionados al adulto mayor con

dependencia. Tiene como tarea principal proporcionar ayuda y cuidado en las diferentes actividades cotidianas; como vestirse, bañarse o alimentarse.

(Fhon, J. R. S., Gonzales Janampa, J. T., Mas Huaman, T., Marques, S., & Rodrigues, R. A. P. 2016).

Como se ha dicho anteriormente, la atención que requieren las personas con algún tipo de demencia y dependientes es muy elevada y por lo tanto puede generar amplias repercusiones para la salud y el bienestar de quien asume el rol. (Martínez Rodríguez, L. 2018).

Los cuidadores principales pueden someterse a estrés de forma inmediata, y este hecho suele conllevar la mayoría de las veces a una afectación de sus funciones cognitivas. Dichas funciones son las que interfieren en el cuidado y la asistencia adecuada a la persona dependiente. Existe la posibilidad de que padezcan limitaciones a nivel físico, psicológico y social que impedirán la ejecución de su labor como cuidador y pueden llegar a empeorar su calidad de vida (Fhon, J. R. S., Gonzales Janampa, J. T., Mas Huaman, T., Marques, S., & Rodrigues, R. A. P. 2016).

Es importante remarcar que la figura del cuidador principal se compone fundamentalmente por familiares del paciente, este papel se denomina cuidador informal, ya que ofrece los servicios de un cuidador en el ámbito clínico, pero sin ningún tipo de formación de este carácter. Como se ha dicho anteriormente, el cuidador tiene la responsabilidad de proporcionar ayuda a su familiar en lo que respecta las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria de éste. El estrés que produce la atención requerida por la persona dependiente influye en la posible aparición del denominado Síndrome del Cuidador (Orueta-Sánchez, R., Gómez-Calcerrada, R. M., Gómez-Caro, S., Sánchez-Oropesa, A., López-Gil, M. J., & Toledano-Sierra, P. 2011).

Según un estudio realizado en 2018, los cuidadores principales de personas dependientes experimentan dificultades a nivel del sueño, así como llanto o tristeza, unos niveles elevados de nerviosismo y **tensión** a la vez que cansancio o fatiga. Lo que llevó a concluir que la tarea del cuidador induce un desgaste físico (Martínez Rodríguez, L. 2018).

### **1.2.2. Síndrome del cuidador quemado**

Los cuidadores informales son aquellas personas que se hacen cargo de realizar las tareas de las personas que tienen cierto grado de dependencia, como se ha mencionado anteriormente, en la mayoría de los casos estos cuidadores son familiares de las personas dependientes. Estos cuidadores se caracterizan por la falta de formación específica en el ámbito del cuidado, así como el hecho de que no reciben ningún tipo de remuneración económica, por otro lado, cabe destacar que no tienen un horario estipulado, por lo que dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado de la persona (Pizarro, 2019).

Entre estas personas que asumen ese cuidado, suele aparecer una serie de síntomas que pueden dar lugar al "Síndrome del Cuidador Quemado".

Según Roig, Abengózar y Serra (1998), la sobrecarga se puede definir como el resultado de una combinación entre el trabajo físico, emocional y restricciones sociales. La afectación de esta sobrecarga puede ocasionar pérdidas de control personal y presentar alteraciones en la salud física y emocional. Pizarro reafirma esta idea exponiendo que este síndrome se caracteriza por la presencia de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad de concentración, apatía, incluso cefaleas o pérdida de apetito. Este autor menciona el sentimiento de culpa que tienen los cuidadores, así como el hecho de que dejan de lado sus actividades de ocio y diversión incluyendo a sus amigos, para dedicarse a tiempo completo al cuidado de su familiar (Martínez Pizarro, S. 2019).

Los cuidadores familiares son quienes dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado de su familiar, se ocupan desde sus necesidades más básicas hasta las necesidades más superficiales. El número de cuidadores que destina 20 horas semanales al cuidado es superior a 27 millones; dedican prácticamente más tiempo y dinero cuidando a su familiar que a su propio hogar. Cabe destacar que el 88% de los cuidadores familiares no dispone de tiempo libre, ni vacaciones para poder realizar cualquier otro tipo de actividad que sea de su interés, el cuidador es cuidador a tiempo completo. Existe una gran vulnerabilidad de estas personas debida a la insuficiencia del apoyo social y familiar, a la percepción de inexistencia de ayuda y al sentimiento de

soledad que tienen a la hora de realizar la tarea de cuidador (Rivera, M., Rosario, I., & Cuevas, M. 2015).

### **1.3. Grupos psicoeducativos**

#### **1.3.1 Estudios previos**

En este apartado se encuentran diferentes estudios relacionados con la implementación de Grupos Psicoeducativos para los cuidadores de personas con demencias. Se observan diversas investigaciones acerca de la utilidad de esta herramienta de ayuda.

Se ha hallado una revisión de estudios cuyo objetivo principal se basa en la descripción de la efectividad de los programas psicoeducativos y como éstos contribuyen a una disminución en la sobrecarga y los síntomas derivados de la misma en cuidadores principales de personas con la enfermedad de Alzheimer. Las conclusiones de este estudio parecen indicar que no se obtienen los efectos esperados de este tipo de programa. Las diferencias a nivel de metodología de cada estudio pueden suponer un éxito limitado, así como el gran volumen de contenidos incluidos. Estos datos, unidos al poco tiempo destinado a la adquisición de conocimientos y a la realización práctica de habilidades, dificultan la consolidación de aprendizajes (Medina González & Pontejo, 2018).

Una gran parte de las personas cuidadoras está formada por mujeres, lo cual tiene como consecuencia que el género femenino sufra un riesgo mayor de padecer problemas de salud, más específicamente de salud mental, como por ejemplo síntomas depresivos o de ansiedad y alteraciones a nivel somático de origen psicógeno (Saavedra Macías FJ, Bascón Díaz MJ, Arias Sánchez S, García Calderón M, Mora Moreno D. 2013).

Según el artículo de de Azpiazu Artigas, P. (2021), la psicoeducación se define como una técnica que tiene dos objetivos principales:

- Formar; proporción de información sobre la enfermedad y las posibles necesidades de su familiar utilizando un lenguaje comprensible y al

alcance del cuidador, permitiendo de esta forma la adaptación de éste y que aprenda a cuidar y cuidarse.

- Apoyo; facilitación de apoyo emocional, posibilitando el encuentro de soluciones a las posibles dificultades a las que el cuidador debe hacer frente, así como la comprensión a nivel de empatía de la enfermedad.

Existe, por otro lado, una evidencia de que los posibles beneficios de este tipo de intervenciones sobre los síntomas de malestar de los cuidadores principales suelen modificarse en función de los contenidos a nivel general que éstas incluyan (Losada Baltar, A., Izal Fernández de Trocóniz, M., Montorio Cerrato, I., Cobaleda, S., & Pérez Rojo, G. 2004).

Un estudio realizado en Cuba sobre la "Eficacia de un programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia", donde el objetivo principal se basaba en el diseño y la evaluación de la eficacia de dicho programa, indica resultados de diferente tipo. El conocimiento pre intervención sobre la enfermedad no era significativo, sin embargo, éste tuvo un aumento de un 18,7% a un 90,6% en el grupo de estudio mientras que en el grupo control no hubo evidencias de diferencias. También se observó una disminución post intervención con relación a la carga en el grupo de estudio, así como un aumento de los casos sin síntomas de depresión en el grupo de estudio; pasó de un 26% a un 57%, mientras que no se hallaron diferencias significativas en el grupo control (Espín Andrade, A. M. 2011).

Según la revisión de ciertas intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes de López, J., & Crespo, M. (2006), existen evidencias de que el género masculino es más propenso a beneficiarse de las sesiones que ofrecen los grupos de ayuda mutua. Por otro lado, se observa una necesidad de desarrollar intervenciones psicoterapéuticas adaptadas a las posibles necesidades de los cuidadores principales. Dichas sesiones deberían proporcionar estrategias útiles para un manejo más efectivo del estrés provocado por la situación de cuidado.

El estudio sobre la *Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo alzheimer por*

*mutación e280a en presenilina 1* tiene como objetivo conocer y detallar la relación entre Ansiedad, Depresión, Estrés y Sobrecarga con la población de cuidadores familiares de personas con este tipo de Alzheimer. Se observó una relación moderada del nivel de estrés con la sobrecarga, indicando que los niveles elevados de estrés aumentan la probabilidad de acentuar la sobrecarga. A su vez se obtuvieron resultados que parecían indicar una correlación positiva entre la edad del cuidador y el nivel de sobrecarga, es decir que, a mayor edad, más elevado es el nivel de sobrecarga. A su vez se han hallado evidencias de una correlación positiva entre el tiempo dedicado al cuidado y la sobrecarga, a más tiempo dedicado al cuidado mayor es la sobrecarga (Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre-Acevedo, D., & Lopera, F., 2010).

### **1.3.2. Grupos psicoeducativos en Asociación de Alzheimer**

La "Associació d'Alzheimer i altres trastorns neurocognitius Reus i Baix Camp" es una asociación sin ánimo de lucro que consiste principalmente en desarrollar actividades dirigidas a los efectos y consecuencias de los trastornos neurocognitivos y daño cerebral adquirido. Entre sus servicios se encuentran las sesiones de "Grupos Psicoeducativos" para **familiares de personas con cualquier tipo de demencia**, lugar en el que he realizado mis prácticas, que se realizan cada 15 días.

Las sesiones están dirigidas a cuidadores principales de personas con demencia, afín de proporcionar un grupo en el que se sientan comprendidos dado que está formado por familiares que están pasando por la misma vivencia.

Este tipo de reuniones tiene como objeto generar un espacio apropiado, con un clima para poder expresar y compartir sus emociones y a su vez permite obtener información sobre la enfermedad, que puede dar respuesta a cualquier tipo de duda. Además, se realizan talleres mensuales a los que acuden profesionales de diferentes sectores (fisios, nutricionistas), ofreciendo información de su ámbito adaptada a la enfermedad de Alzheimer, estos talleres están al alcance de los cuidadores principales afín de ayudarles a

gestionar diferentes situaciones posiblemente conflictivas que suceden en su día a día en la posición de cuidador.

## **2. Objetivos y Hipótesis**

### **2.1. Objetivo general**

Comparar puntuaciones en la Escala del Sentido del Cuidado entre personas asistentes y personas no asistentes a los grupos psicoeducativos.

### **2.2. Objetivos específicos**

Detectar si las puntuaciones en la subescala "Sentido Provisional" son discriminativas de un grupo a otro.

Conocer las diferencias entre participantes asistentes a los grupos y participantes no asistentes en la subescala "Pérdida e indefensión"

Indagar sobre las posibles diferencias en la subescala "Sentido Último" entre los participantes de ambos grupos.

Describir las variables sociodemográficas en cada uno de los grupos para comprobar si existen diferencias en éstas de un grupo y de otro y por lo tanto descartar que estas diferencias afecten a la puntuación de la escala.

### **2.3. Hipótesis**

El hecho de asistir a las sesiones de Grupos Psicoeducativos disminuye el Síndrome del Cuidador Quemado en la población estudiada, dado que aumentan una de las variables protectoras de éste, como es el sentido del cuidado.

Se espera que los asistentes a estas sesiones obtengan en la escala ECS una puntuación superior a aquella de las personas no asistentes y que por lo tanto las puntuaciones de los participantes que asisten a las sesiones de 'grupos psicoeducativos' en la escala de 'Sentido Provisional' sean significativamente mayores que las de aquellos que no asisten a los 'grupos psicoeducativos'.

### **3. Metodología**

#### **3.1. Características de la muestra**

La muestra se compone por un total de 12 participantes (n=12), cuya característica principal consiste en ser familiares de personas que forman parte de la Asociación de Alzheimer de la ciudad de Reus y Baix Camp. El rango edad es de entre 35 y 69 años. El 83,3% son mujeres entre ellas 3 esposas, 3 hijas, 1 madre, 1 nuera y 1 hermana. y el 16,7% restante son hombres, formado por 2 hijos.

El diagnóstico del familiar afectado que predomina en esta población es el de "Alzheimer", con un total del 50% de los casos. La demencia forma un 16,66% de la muestra, también aparecen también la demencia por cuerpos de Lewy y la demencia frontotemporal que ocupan un 8,33% cada una del total.

Esta muestra consta del 50% de los participantes asisten a las sesiones de "Grups Psicoeducativos", el 50% restante no asiste a estas sesiones. Se asume el tamaño reducido de la muestra que la muestra y a su vez se tiene en cuenta la dificultad para encontrar este tipo de participantes con estas características para llevar a cabo este estudio.

#### **3.2. Instrumentos y medidas**

Existen instrumentos reducidos para evaluar el sentido del cuidado, pero cabe destacar los trabajos de Montenko (1989), Farran et al. (1991, 1999) Noonan et al. (1996), Noonan y Tennstedt (1997), Adler y Fagley (2005), etc. Farran que intentan dar respuesta a por qué unos cuidadores gestionan de una mejor manera la situación de cuidado que otros, y por lo tanto cómo le pueden encontrar sentido a sus vidas a través de éste cuidado.

Farran et al,(1999), crearon una escala de evaluación del sentido del cuidado llamada Findinf Meaning Through Careving Scale (FMTCS), cuyo inicio tuvo lugar con un estudio a nivel cualitativo sobre una muestra de 94 cuidadores familiares de enfermos con demencia (n=94). Farran et al., (1991). Este

estudio tenía como objetivo la formulación de una serie de preguntas abiertas, gracias a las cuales los autores concibieron que el 90% de n manifestaban aspectos de un carácter positivo a la hora de valorar su situación como cuidadores y hallar un sentido al cuidado de su familiar. A su vez, hubo evidencias de que el 80% de los cuidadores hicieron referencia a términos como la pérdida de control frente a la situación. Gracias a la utilización de estas técnicas cualitativas para analizar las respuestas, se establecieron seis temas de carácter existencial a los que se referían los cuidadores al hablar sobre su experiencia de cuidado: reconocer la pérdida presente; reconocer sentirse indefenso ante la situación; tomar decisiones sobre la vida y el cuidado del familiar; valorar los aspectos positivos de la experiencia del cuidado; búsqueda de sentido provisional y búsqueda de sentido último.

Con la ayuda de consejos de los cuidadores para formular los ítems y la identificación de los 6 temas, tuvo lugar el diseño de la primera versión de la FMTCS, que se constituía por un total de 135 ítems valorados por una escala tipo Likert de 7 puntos.

Más adelante tuvo lugar la creación de una versión más breve de la escala, ésta formada por 43 ítems, cuya fiabilidad, validez y características psicométricas se instauraron en una muestra de 215 cuidadores familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer (Ferran et al., 1999).

En este estudio se ha seleccionado la versión traducida al castellano de Fernández Capo y Gual (2006), de la "Escala FMTCS" de Farran et al., 1999, en este caso se denomina Escala del Sentido del Cuidado (ESC)

Se trata de una escala formada por 43, cuya fiabilidad llevada a cabo mediante el cálculo del *a-Cronbach*, está comprendida entre ,83 y ,87, dependiendo de la subescala.

La versión castellana de la escala obtiene la siguiente distribución de puntuaciones:

- la subescala SP (17 ítems) puede puntuar de 17 a 85
- la subescala PI (19 ítems) de 19 a 95

- la subescala SU (7 ítems) de 7 a 35 puntos.

De la misma manera que con la versión original FMTCS, la puntuación total de la escala se produce a partir de la suma de las puntuaciones de las tres subescalas, considerando que la subescala LP se puntúa en sentido inverso (1 = Totalmente de acuerdo a 5 = Totalmente en desacuerdo). La puntuación total de la escala puede oscilar entre 43 y 215 puntos.

La FMTCS se caracteriza por ser una escala autoadministrada que se valora mediante una escala tipo Likert de 5 puntos, de 1= Totalmente en desacuerdo a 5= Totalmente de acuerdo.

Los ítems de ésta se agrupan en 3 subescalas:

- *Loss/Powerlessness* (LP): formada por 17 ítems que reflejan sentimientos de pérdida con respecto al familiar enfermo y frente a uno mismo, sentimientos de indefensión y falta de control ante la situación, es decir a mayor puntuación en esta subescala, mayor sentimiento de haber perdido al familiar enfermo y haberse perdido a si mismo.
- *Provisional Meaning* (PM): formada por 19 ítems, explora cómo los cuidadores encuentran sentido a su día a día a través del cuidado. Refleja los valores del cuidador en relación con los aspectos positivos sobre la vida y el cuidado, las decisiones personales tomadas y el modo en el que los cuidadores encuentran pequeñas satisfacciones en su situación actual.
- *Ultimate Meaning* (UM): formada por 7 ítems y que incluye aspectos relacionados con aspectos religiosos o espirituales de la persona.

Cabe destacar que en la traducción utilizada la distribución de los ítems se realiza de una manera distinta.

En el primer factor se encuentran 17 ítems de los 19 que aparecen en la subescala Provisional Meaning (PM) de la FMCTS. Este factor se refiere al hecho de cómo los cuidadores encuentran sentido a su día a día gracias al cuidado, la toma de decisiones y dando valor a los aspectos positivos de su

situación. En esta versión castellana se denomina a este factor "Sentido Provisional (SP). Fernández Capo, M., & Gual, P. (2006, 3 abril)

La clasificación de los ítems quedaría de la siguiente manera:

Loss /Powerlessness:

08,09,13,14,15,18,19,20,24,25,28,29,33,34,35,37,38

Provisional Meaning:

01,02,03,04,05,06,07,11,12,16,17,21,22,26,27,30,31,32,36

Ultimate Meaning:

10,39,40,23,41,42,43

#### **4. Procedimiento**

Este estudio ha sido aprobado por el comité de ética de la Universidad Rovira y Virgili, cumpliendo de este modo con los requisitos necesarios respecto a los aspectos éticos del experimento. Los documentos son los siguientes:

- Solicitud de evaluación ética [ECS1]: compromiso de participación y confidencialidad del investigador principal y de los miembros del equipo investigador según el Comité de Ética de Investigación en Personas, Sociedad y Medio Ambiente (CEIPSA).
- Declaración responsable de los aspectos éticos del trabajo de fin de grado (TFG).
- Autorización para actividades en centros para trabajos de fin de grado (TFG).
- Consentimiento informado por parte de los participantes que fue solicitado a través de la asociación vía mail.

En primer lugar, se seleccionó la escala adecuada para poder medir el sentido del cuidado de los participantes, seguidamente se redactaron preguntas de

tipo demográfico, como sería edad, sexo, relación con el familiar afectado, año de diagnóstico, grado de dependencia de la persona con demencia. Estas variables nos permitirán descartar la posibilidad de que estos factores influyan en los resultados obtenidos en la escala, permitiendo que todas las posibles diferencias recaigan en el hecho de pertenecer o no al grupo de asistentes a las sesiones y no a la variabilidad demográfica de la muestra.

Seguidamente, se hizo llegar el cuestionario junto con la escala seleccionada en forma de link a los familiares de todos los usuarios del centro, de esta manera se obtuvo una muestra libre de sesgos, ya que la muestra se escoge al azar.

Se introdujeron los datos en un Excel contemplando el hecho de que cada participante ocupe una línea y cada variable / ítem una columna, ordenando los participantes asistentes a las sesiones en un primero lugar, seguidos de los participantes no asistentes. Esta organización nos permite comparar las diferentes variables entre sujetos pertenecientes a un grupo y a otro.

La obtención de resultados se ejecutará mediante el programa estadístico JASP-0.16.2.0 que permite la producción de las pruebas necesarias para este estudio.

Lo primera prueba que se realizará es una  $t$  de Student de muestras independientes clásica. Para ello se deben observar los estadísticos descriptivos que permiten verificar la  $n$ . Dado que la  $n=12$ , es decir  $<30$  se pueden aplicar las pruebas de normalidad. El primer paso para poder llevar a cabo esta prueba es la comprobación de supuestos; permite saber si la  $p$  es  $< o >$  a  $0,05$  exponiendo así o no diferencias significativas en la muestra.

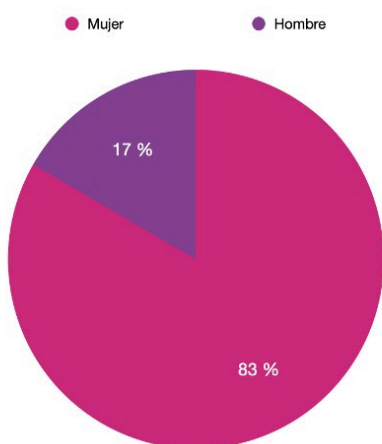
En el caso de encontrar  $p<0,05$  se debe realizar la prueba Mann Wihtney que forma parte de las pruebas no paramétricas. En caso contrario, es decir  $p>0,05$  se llevará a efecto la comprobación del supuesto de homocedasticidad, es decir que las varianzas de ambos grupos son homogéneas, aplicando la prueba de Levenne. Al mismo tiempo se realizará una  $D$  de Cohens que permitirá conocer el tamaño del efecto. Una vez efectuada esta serie de pruebas se podrá hacer la  $T$  de Student de muestras independientes.

Para las variables de carácter sociodemográficos se realiza una comparación entre ambos grupos con las variables correspondientes. Cada variable puede necesitar la aplicación de unos estadísticos distintos, en función de la normalidad de la muestra en cada variable.

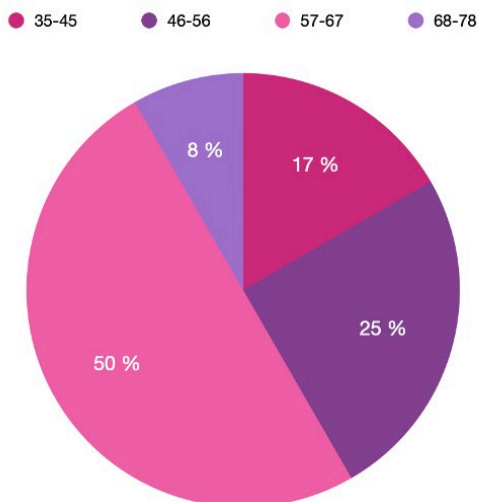
## 5. Resultados y Aportaciones

Los gráficos de la distribución de la muestra son los siguientes:

**Gráfico I.**  
*Distribución de la muestra por género.*



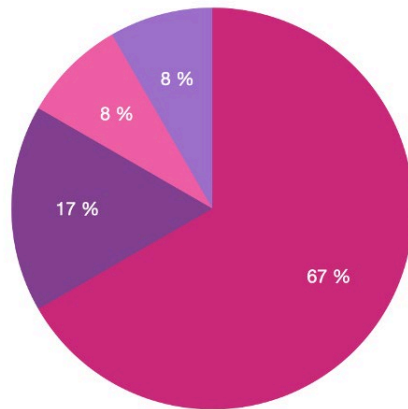
**Gráfico II.**  
*Distribución de la muestra por rango de edad.*



**Gráfico III.**

*Distribución de la muestra por diagnóstico del familiar afectado.*

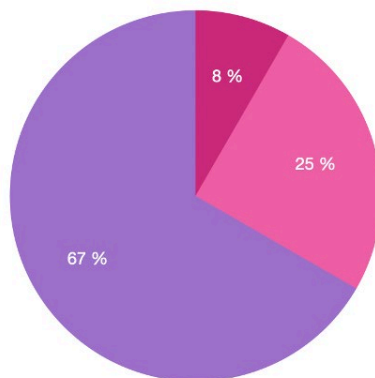
- Alzheimer
- Demencia
- Demencia por cuerpos de Lewy
- Demencia Frontotemporal



**Gráfico IV.**

*Distribución de la muestra por año de diagnóstico del familiar afectado.*

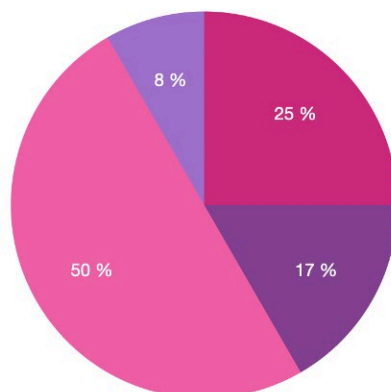
- 2005-2008
- 2009-2012
- 2013-2016
- 2017-2020



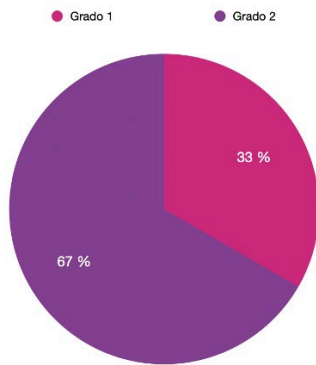
**Gráfico V.**

*Distribución de la muestra por relación con el familiar afectado.*

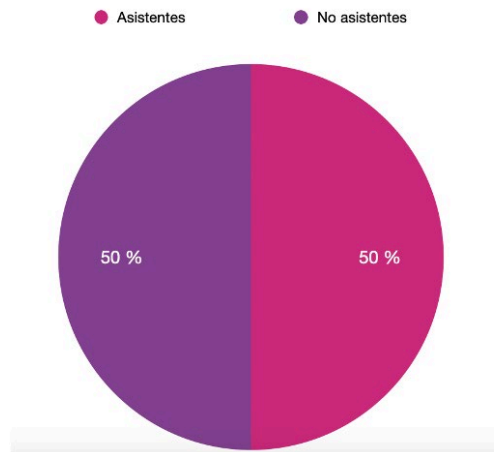
- Esposa
- Hermana
- Hijo/a
- Nuera



**Gráfico VI.**  
*Distribución de la muestra por grado de la enfermedad del familiar afectado.*



**Gráfico VII.**  
*Distribución de la muestra por asistencia a las sesiones de grupos psicoeducativos.*



Se exponen los resultados de las pruebas estadísticas de las variables de carácter sociodemográfico.

**Variable Edad.**

**Tabla I.**  
*Prueba de normalidad (Shapiro-Wilk).*

		<b>W</b>	<b>p</b>
Edad	0	0.946	0.711
	1	0.600	< .001

Se observa que  $p < 0,001$  en la variable Edad. Siendo la hipótesis nula que la población está distribuida normalmente, ésta se rechaza se concluye que los datos no vienen de una distribución normal en esta variable.

**Tabla II.**

*Prueba de homogeneidad de varianzas (Levene).*

	<b>F</b>	<b>df</b>	<b>p</b>
Edad	0.041	1	0.844

Se realiza la prueba de homogeneidad de varianzas para esta variable y se observa que existen diferencias estadísticamente NO significativas, por lo tanto, se acepta la hipótesis nula y se asume el supuesto de homocedasticidad. ( $F(1) = 0,04$ ,  $p = 0,844$ ).

**Tabla III.**

*Prueba U de Mann - Withney.*

	<b>W</b>	<b>df</b>	<b>p</b>
Edad	11.000		0.297

Teniendo en cuenta que no se asume una distribución normal, se aplica la prueba U de Mann-Withney, que forma parte de las pruebas no paramétricas.

Se obtiene  $p = 0,297$  y por lo tanto se acepta la hipótesis nula, lo que significa que existen diferencias estadísticamente NO significativas entre las medianas de la variable Edad.

### **Variable Año de diagnóstico.**

**Tabla I.**

*Prueba de normalidad (Shapiro-Wilk).*

		<b>W</b>	<b>p</b>
Año	0	0.806	0.067
	1	0.927	0.557

Se ejecuta la comprobación de supuestos, que indica que existen diferencias NO significativas en la normalidad de la muestra en la variable Año de diagnóstico, por lo tanto se asume una distribución normal en esta variable.

Año de diagnóstico (Grupo 0:  $W = 0,81$   $p = 0,067$ . Grupo 1:  $W = 0,93$ ,  $p = 0,557$ ).

**Tabla II.**

*Prueba de homogeneidad de varianzas (Levene).*

	<b>F</b>	<b>df</b>	<b>p</b>
Año	0.785	1	0.397

Se realiza la prueba de homogeneidad de varianzas para esta variable y se observa que existen diferencias estadísticamente NO significativas, por lo tanto, se acepta la hipótesis nula y se asume el supuesto de homocedasticidad. ( $F(1) = 0,79$ ,  $p = 0,397$ )

**Tabla III.**

*Prueba t de Student para la variable Año de Diagnóstico.*

	<b>t</b>	<b>df</b>	<b>p</b>	<b>Cohen's d</b>
Año	-0.783	10	0.452	-0.452

Una vez comprobada la homogeneidad de varianzas con la prueba de Levene, ( $F(1) = 0,79$ ,  $p = 0,397$ ), se realizó una prueba t de Student de muestras independientes para comparar el año de diagnóstico del Grupo 0 y la del Grupo 1. Se obtuvieron diferencias estadísticamente NO significativas en los valores de la variable Año de diagnóstico ( $p = 0,452$ ). El tamaño del efecto del análisis ( $d = -0,45$ ) fue de magnitud baja-pequeña. Se acepta la hipótesis nula ya que los resultados sugieren que los grupos no difieren significativamente en el Año de diagnóstico.

## Variable Género.

**Tabla IV.**

*Tabla de contingencia de las variables Grupos y Género.*

Grupos		Genero		
		Mujer	Hombre	Total
0	Count	4.000	2.000	6.000
	Expected count	5.000	1.000	6.000
1	Count	6.000	0.000	6.000
	Expected count	5.000	1.000	6.000
Total	Count	10.000	2.000	12.000
	Expected count	10.000	2.000	12.000

Se ejecuta una tabla de contingencia de las variables Grupos y Género. Se parte de una hipótesis en la que se espera que las variables sean independientes.

Se realizan las frecuencias y las frecuencias esperadas que permitirán saber qué tipo de prueba hay que realizar.

Se observan frecuencias esperadas inferiores a 5 en el género Hombre de ambos grupos, por lo tanto, se realizará la corrección de continuidad de Yate.

**Tabla V.**

*Corrección de continuidad de Yate de la fórmula  $\chi^2$ .*

	Value	df	p
X <sup>2</sup> continuity correction	0.600	1	0.439
N	12		

Se observa una corrección de continuidad de Yate de la fórmula  $\chi^2 = 0,600$ ;  $p = 0,439$ . Dado que  $p > 0,05$ , se acepta la hipótesis nula exponiendo así

que las variables son independientes y por lo tanto no existe una asociación entre Grupo y Género.

**Variable Grado de demencia.**

**Tabla VI.**

*Tabla de contingencia de las variables Grupos y Grado.*

Grupos		Grado		Total
		1	2	
0	Count	2.000	4.000	6.000
	Expected count	2.000	4.000	6.000
1	Count	2.000	4.000	6.000
	Expected count	2.000	4.000	6.000
Total	Count	4.000	8.000	12.000
	Expected count	4.000	8.000	12.000

Se ejecuta una tabla de contingencia de las variables Grupos y Grado. Se parte de una hipótesis en la que se espera que las variables sean independientes.

Se realizan las frecuencias y las frecuencias esperadas que permitirán saber qué tipo de prueba hay que realizar.

Se observan frecuencias esperadas inferiores a 5 de ambos grupos, en ambas opciones de la variable Grado, por lo tanto, se realizará la corrección de continuidad de Yate.

**Tabla VII.**

*Corrección de continuidad de Yate de la fórmula  $\chi^2$ .*

	Value	df	p
X <sup>2</sup> continuity correction	0.000	1	1.000
N	12		

Se observa una corrección de continuidad de Yate de la fórmula  $\chi^2 = 0,000$ ;  $p = 1,000$ . Dado que  $p > 0,05$ , se acepta la hipótesis nula exponiendo así que las variables son independientes y por lo tanto no existe una asociación entre Grupo y Grado.

**Variable Diagnóstico de la persona afectada.**

**Tabla VIII.**

*Tabla de contingencia de las variables Grupos y Diagnóstico.*

Grupos		Diagnostico			Total
		Alzheimer Demencia	Demencia por cuerpos de Lewy	Demencia frontotemporal	
0	Count	4.000	1.000	1.000	6.000
	Expected count	4.000	1.000	0.500	6.000
1	Count	4.000	1.000	0.000	6.000
	Expected count	4.000	1.000	0.500	6.000
Total	Count	8.000	2.000	1.000	12.000
	Expected count	8.000	2.000	1.000	12.000

Se ejecuta una tabla de contingencia de las variables Grupos y Diagnóstico. Se parte de una hipótesis en la que se espera que las variables sean independientes.

Se realizan las frecuencias y las frecuencias esperadas que permitirán saber qué tipo de prueba hay que realizar.

Se observan frecuencias esperadas inferiores a 5 de ambos grupos, en todas las opciones de la variable Diagnóstico, por lo tanto, se realizará una **la corrección de continuidad de Yate.**

**Tabla IX.**

*Corrección de continuidad de Yate de la fórmula  $\chi^2$ .*

	Value	df	p
X <sup>2</sup> continuity correction	2.000	3	0.572
N		12	

Se observa una corrección de continuidad de Yate de la fórmula  $\chi^2 = 2,000$ ;  $p = 0,572$ . Dado que  $p > 0,05$ , se acepta la hipótesis nula exponiendo así que las variables son independientes y por lo tanto no existe una asociación entre Grupo y Diagnóstico.

**Variable Relación con la persona afectada.**

**Tabla X.**

*Tabla de contingencia de las variables Grupos y Relación.*

Grupos		Relación				Total
		Esposa	Hermana	Hijo/a	Nuera	
0	Count	0.000	0.000	5.000	1.000	6.000
	Expected count	1.500	1.000	3.000	0.500	6.000
1	Count	3.000	2.000	1.000	0.000	6.000
	Expected count	1.500	1.000	3.000	0.500	6.000
Total	Count	3.000	2.000	6.000	1.000	12.000
	Expected count	3.000	2.000	6.000	1.000	12.000

Se ejecuta una tabla de contingencia de las variables Grupos y Relación. Se parte de una hipótesis en la que se espera que las variables sean independientes.

Se realizan las frecuencias y las frecuencias esperadas que permitirán saber qué tipo de prueba hay que realizar.

Se observan frecuencias esperadas inferiores a 5 de ambos grupos, en todas las opciones de la variable Relación, por lo tanto, se realizará una **la corrección de continuidad de Yate**.

**Tabla XI.**

*Corrección de continuidad de Yate de la fórmula  $\chi^2$ .*

	Value	df	p
X <sup>2</sup> continuity correction	8.667	3	0.034
N	12		

Se observa una corrección de continuidad de Yate de la fórmula  $\chi^2 = 8,667$ ;  $p = 0,033$ . Dado que  $p < 0,05$ , se rechaza la hipótesis nula exponiendo así que las variables no son independientes y por lo tanto existe una asociación entre Grupo y Relación.

Una vez aplicadas las pruebas estadísticas sobre las variables sociodemográficas de la muestra, se procede a ejecutar las pruebas correspondientes para los resultados de la escala y sus subescalas, teniendo en cuenta lo siguiente:

TE: Total Escala.

Total PM: Provisional Meaning (Sentido Provisional)

Total LP: *Loss/Powerlessness* (Pérdida e Indefensión)

Total UM: Ultimate Meaning (Sentido Último)

**Tabla XII.**

*Estadísticos descriptivos de la muestra en las subescalas.*

	Group	N	Mean	SD	SE
TE	0	6	119.500	20.197	8.245
	1	6	119.333	14.024	5.725
Total PM	0	6	68.167	14.148	5.776
	1	6	73.667	12.111	4.944
Total LP	0	6	37.167	10.477	4.277
	1	6	29.167	5.947	2.428
Total UM	0	6	14.167	6.911	2.822
	1	6	16.500	6.473	2.643

Estadísticos descriptivos de la muestra en los totales de las subescalas, que permiten la comprobación de la n. En este caso la n es correcta ya que la muestra se compone de 12 participantes y  $n=12$ .

**Tabla XIII.**  
*Prueba de normalidad (Shapiro-Wilk).*

		<b>W</b>	<b>p</b>
TE	0	0.931	0.587
	1	0.974	0.916
Total PM	0	0.920	0.503
	1	0.920	0.505
Total LP	0	0.960	0.818
	1	0.927	0.559
Total UM	0	0.664	0.003
	1	0.737	0.015

Se ejecuta la comprobación de supuestos que indica que existen diferencias NO significativas en la normalidad de la muestra en las variables TE, Total PM Y Total LP.

Se observa una diferencia estadísticamente significativa en la variable Total UM, dado que  $p < 0,05$  tanto en el Grupo 0 como en el Grupo 1, por lo tanto, para la variable Total UM, la muestra no cumple con el propósito de normalidad.

Total Escala (Grupo 0:  $W = 0,03$ ,  $p = 0,587$ . Grupo 1:  $W = 0,97$ ,  $p = 0,916$ ),  
 Total PM (Grupo 0:  $W = 0,92$ ,  $p = 0,503$ . Grupo 1:  $W = 0,92$ ,  $p = 0,505$ )  
 Total LP (Grupo 0:  $W = 0,96$ ,  $p = 0,818$ . Grupo 1:  $W = 0,93$ ,  $p = 0,559$ )  
 Total UM (Grupo 0:  $W = 0,66$ ,  $p = 0,003$ . Grupo 1:  $W = 0,74$ ,  $p = 0,015$ )

**Tabla XIV.**  
*Prueba de homogeneidad de varianzas (Levene).*

	<b>F</b>	<b>df</b>	<b>p</b>
TE	1.551	1	0.241
Total PM	0.438	1	0.523
Total LP	1.321	1	0.277
Total UM	4.871e-4	1	0.983

Se observa diferencias estadísticamente NO significativas entre las varianzas de ambas muestras, de este modo se acepta la hipótesis nula y no se asumen diferencias entre las varianzas.

Total Escala (F (1) = 1,55, p = 0,241)

Total PM (F (1) = 0,44 , p = 0,523)

Total LP (F (1) = 1,32, p = 0,277)

Total UM (F (1) = 4.871e-4, p =0,983)

**Tabla XV.**  
*Prueba U de Mann-Withney.*

	<b>W</b>	<b>df</b>	<b>p</b>
TE	16.500		0.873
Total PM	12.500		0.422
Total LP	27.000		0.173
Total UM	9.000		0.165

Asumiendo las diferencias significativas en "Total UM", se aplica la prueba de Mann-Withney que forma parte de las pruebas no paramétricas dado que  $p < 0,05$  (Grupo 0:  $p = 0,003$ . Grupo 2:  $p = 0,015$ ). Por lo tanto, se rechaza la hipótesis nula, lo que significa que existen diferencias entre las medianas de la variable Total UM en las muestras de ambos grupos.

La prueba U de Mann – Witnhey permite observar que NO existen diferencias significativas entre los grupos en las variables TE, Total PM, Total LP, Total UM.

## **7. Discusión**

El objetivo principal de este estudio es la comparación entre dos grupos de cuidadores principales de personas con demencia en los resultados de la escala ESC de Fernández Capo, M., & Gual, P. (2006, 3 abril).

Se pretende observar si el hecho de asistir a las sesiones de los grupos psicoeducativos disminuye las probabilidades de sufrir el Síndrome del Cuidador Quemado en familiares cuidadores, y si por lo tanto aumentan una de las variables protectoras de éste, como es el sentido del cuidado.

Una vez realizadas administrada la escala junto con las preguntas de carácter sociodemográfico y haber aplicado las pruebas estadísticas necesarias se procede al análisis de los resultados y la discusión.

En un primer lugar se ejecutaron las pruebas estadísticas adecuadas para descartar que las posibles disonancias en los resultados de la escala entre los grupos fuesen debidas a diferencias en las variables de carácter sociodemográfico y no al hecho de asistir a las sesiones o no. Los resultados ponen de manifiesto que en las variables Edad, Año de diagnóstico, Género, Diagnóstico y Grado son independientes de la variable Grupos, por lo tanto, el comportamiento estadístico de una de ellas no se ve afectado por los valores que toma la otra.

Sin embargo, la distribución de la muestra en la variable Género, coincide con Saavedra Macías FJ, Bascón Díaz MJ, Arias Sánchez S, García Calderón M, Mora Moreno D. (2013), dado que en su artículo expone que una gran parte de las personas cuidadoras está formada por mujeres y en el caso de este estudio, un 83% de la muestra está compuesta por mujeres. Por otro lado, los efectos de este estudio entran en contradicción con López, J., & Crespo, M. (2006) ya que éste expuso que el género masculino es más propenso a beneficiarse de las sesiones que ofrecen los grupos de ayuda mutua, pero en cambio, la totalidad del Grupo asistente a las sesiones de grupos psicoeducativos está formada por el género femenino.

Según un estudio realizado por Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre-Acevedo, D., & Lopera, F. (2010), existe una correlación positiva entre la edad del cuidador y el nivel de sobre carga, no obstante, los resultados de este estudio indican lo contrario, por lo tanto, la edad del cuidador no parece influenciar en el nivel de sobrecarga de los cuidadores principales.

Respecto a los resultados de las subescalas de la prueba ECS, no se asume el supuesto de normalidad para la subescala Total UM, lo que significa que no en esta variable no se considera una distribución normal de la población.

De este modo, se observan diferencias entre las medianas de la variable UM, que hace referencia a aspectos relacionados con rasgos religiosos o espirituales de la persona. El grupo asistente a las sesiones de grupos psicoeducativos obtiene una puntuación mayor en esta escala, lo que puede significar una posible relación entre la creencia religiosa y una visión optimista de los beneficios de los grupos psicoeducativos.

Para finalizar, es importante destacar algunas limitaciones que se deben tener en cuenta a la hora de realizar la interpretación de los resultados para posibles estudios de investigación futuros.

En referencia a la muestra cabe destacar que no se trata de una muestra aleatoria completamente; se trata de una muestra de familiares cuidadores de una asociación concreta. Por otro lado, el grupo formado por los asistentes a los grupos viene predeterminado, es decir ya está compuesto por unos familiares concretos y no se ha podido modificar. Sin embargo, se ha tratado de contrarrestar esta limitación reduciendo la muestra del grupo no asistente para poder generar una muestra compuesta por el 50% asistentes y el 50% no asistentes. El hecho de que el grupo de asistentes a las sesiones estuviese formado por nada más que 6 participantes, ha determinado la  $n$  de la muestra y por lo tanto ha influido en la observación de posibles diferencias estadísticas entre los grupos.

Por otra parte, hubiese sido interesante realizar este experimento en forma de test-re test. El hecho de pasar la escala previamente a realizar las sesiones de grupos psicoeducativos hubiese permitido conocer el estado del sentido del cuidado de los participantes y por lo tanto observar el efecto directo de estas sesiones en esta variable.

Respecto a las preguntas sobre las variables sociodemográficas hubiese resultado de provecho conocer la cantidad de horas al día que los cuidadores

pasan a cargo de su familiar, para poder observar si existe una relación entre esta variable y la percepción del sentido del cuidado.

## **7. Conclusiones**

Los resultados de la Escala del Sentido del Cuidado no discriminan significativamente entre los participantes asistentes a los grupos y los participantes no asistentes. Con respecto a las subescalas como ya se ha mencionado anteriormente, se observan diferencias estadísticamente NO significativas; el grupo asistentes a las sesiones tiene niveles parecidos de sentimiento de pérdida con respecto al familiar y falta de control ante la situación semejantes a los del grupo de no asistentes.

A su vez, los cuidadores que, si participan en los grupos psicoeducativos, encuentran un sentido a su día a día a través del cuidado similar al sentimiento de los cuidadores que no realizan estas sesiones.

Por último, se observa que los aspectos religiosos de ambos grupos son parecidos.

Si bien es cierto que los resultados del estudio no muestran diferencias estadísticas significativas, cabe destacar que este estudio tiene varias aportaciones a nivel cualitativo; ha permitido observar el sentido del cuidado de una pequeña parte de los cuidadores familiares de personas con diversas demencias que forman parte de la asociación en cuestión. Para estudios futuros, se debería realizar una extrapolación con una muestra más grande y desde cero, es decir, coger participantes que no acudan a estas sesiones y administrarles la escala en un primer momento y después de haber realizado varias sesiones de grupos psicoeducativos volver a administrársela. Esto permitiría observar si existen diferencias significativas o no en el sentido del cuidado entre ambos grupos.

## 8. Bibliografía

*Demencia*. (2021, 2 septiembre). Organización Mundial de la Salud. Recuperado 21 de septiembre de 2021, de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Agüera Morales, E., & Tunez Fiñanab, I. (2011, abril). *Demencia*. Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado. Recuperado abril de 2011, <https://urvssso.urv.cat/cas/login?service=https%3a%2f%2flogin.sabidi.urv.cat%2flogin%3fqurl%3dezp.2aHR0cHM6Ly93d3cuc2NpZW5jZWRpcmVjdC5jb20vc2NpZW5jZS9hcnRpY2xlL3BpaS9TMDMwNDU0MTIxMTcwMDY3MT92aWEIM0RpaHVj>

Reininger, S. D. G. (2017). *Convive con demencia. Ayuda para familiares y amigos*. ECU <https://elibro-net.sabidi.urv.cat/es/ereader/urv/44902?page=13>

Romero Delgado, F., Domínguez Rubio, R., Barahona-Hernando, R., & Rodríguez Gómez, O. R. G. (2015, febrero). *Demencias*. Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado. Recuperado febrero de 2015, <https://urvssso.urv.cat/cas/login?service=https%3a%2f%2flogin.sabidi.urv.cat%2flogin%3fqurl%3dezp.2aHR0cHM6Ly93d3cuc2NpZW5jZWRpcmVjdC5jb20vc2NpZW5jZS9hcnRpY2xlL3BpaS9TMDMwNDU0MTIxNTAwMDAyNT9yZWY5Y3JhX2pzX2NoYWxsZW5nZSZmcj1SUi0x>

Agüera Morales E, Tunez Fiñana I. Demencia. Medicine - programa de formación médica continuada acreditado. (2011)

Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health10(4),( 2001)

Merino EN, Sendin MAC, Osorio JAV. Enfermedad de Alzheimer. Medicine - programa de formación médica continuada acreditado. 2015;11(72):4306-15.

Sánchez JRP, Fages B de la C, Chicote AC, Pérez FG. Demencia vascular, demencia por cuerpos de Lewy, demencia frontotemporal y otras demencias. Medicine - programa de formación médica continuada acreditado. (2015)

Cubero Rego D, Cubero Menéndez O, Cabrera Mehn M, Álvarez Santana R. Demencia con cuerpos de Lewy: Presentación de 1 caso. Revista Cubana de medicina. (2004)

Pérez Sánchez, J. R., de la Casa Fages, B., Contreras Chicote, A., & Grandas Pérez, F. (2015, febrero). *Demencia vascular, demencia por cuerpos de Lewy, demencia frontotemporal y otras demencias*. Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado. Recuperado febrero de 2015, de <https://urvsso.urv.cat/cas/login?service=https%3a%2f%2flogin.sabidi.urv.cat%2flogin%3fqurl%3dezp.2aHR0cHM6Ly93d3cuc2NpZW5jZWRpcmVjdC5jb20vc2NpZW5jZS9hcnRpY2xlL3BpaS9TMDMwNDU0MTIxNTAwMDA1MD92aWEIM0RpaHVj>

Ortiz Pascual A, Manzano Palomo M., Berbel García A. (2011) Deterioro cognitivo vascular. Demencia por cuerpos de Lewy. Demencia frontotemporal. Otras demencias. Medicine - programa de formación médica continuada acreditado. 2011

Vázquez, Á. B. (2021, 1 septiembre). *Demencia frontotemporal desde una miradaneuropsicológica*.

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0138-65572021000300026](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-65572021000300026). Recuperado 1 de septiembre de 2021, de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0138-65572021000300026](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-65572021000300026)

Martínez Pizarro, S. Síndrome del cuidador quemado. (2019) [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2020000100013](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013)

Maritza Rivera Moret, Ilia Rosario- Hernández, Marilis Cuevas Torres. Síndrome de quemarse en el trabajo y factores de apoyo a cuidadores de

personas con enfermedad de Alzheimer. *Informes Psicologicos* (Medellin 1999). 2015;15(1):13-30. <https://web-p-ebSCOhost-com.sabidi.urv.cat/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=580ad537-452c-4182-8ada-c7958e350084%40redis>

Cerquera Córdoba, Ara Mercedes, Granados Latorre, Francisco Javier, & Buitrago Mariño, Ana María. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo alzheimer. *Psychologia. Avances de la Disciplina*, 6(1), 35-45. Retrieved May 26, 2022, from [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1900-23862012000100004&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1900-23862012000100004&lng=en&tlng=es)

Martinez Rodriguez, L. Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores de adultos centenarios. *Rev Cubana Salud Pública* [online]. 2018, vol.44, n.4, pp.61-72. ISSN 0864-3466. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662018000400061&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662018000400061&lng=es)

Jack Roberto Silva Fhon, Judyth Tereza Gonzales Janampa, Teresa Mas Huaman, Sueli Marques, Rosalina Aparecida,Partezani Rodrigues. (2016). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Avances En Enfermería*, 34(3), 251-258. Retrieved from <https://www.proquest.com/scholarly-journals/sobrecarga-y-calidad-de-vida-del-cuidador/docview/1923985636/se-2?accountid=14733>

Orueta-Sánchez, R., Gómez-Calcerrada, R. M., Gómez-Caro, S., Sánchez-Oropesa, A., López-Gil, M. J., & Toledano-Sierra, P. (2011). Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes. *Atencion primaria*, 43(9), 490-496. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2010.09.011>

Medina González & Pontejo, (2018). Efectividad de los programas psicoeducativos dirigidos a cuidadores principales de familiares con enfermedad de Alzheimer.

González, M. A. (2018, marzo). *Efectividad de los programas psicoeducativos dirigidos a cuidadores principales de familiares con enfermedad de Alzheimer.* Recuperado marzo de 2018, de [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2018000100022](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000100022)

Saavedra Macías FJ, Bascón Díaz MJ, Arias Sánchez S, García Calderón M, Mora Moreno D. Cuidadoras de familiares dependientes y salud: influencia de la participación en un taller de control de estrés. *Clínica y Salud*. 2013;24(2):85-93. <https://web-s-ebsohost-com.sabidi.urv.cat/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=da5493c3-0b13-42ea-8748-f4d712643137%40redis>

(Losada Baltar, A., Izal Fernández de Trocóniz, M., Montorio Cerrato, I., Cobaleda, S., & Pérez Rojo, G. 2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de neurología*, 38(08), 701. <https://doi.org/10.33588/rn.3808.2003522>

Espín Andrade, A. M. (2011). Eficacia de un programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *RFS Revista Facultad de Salud*, 3(1), 9-19. <https://doi.org/10.25054/rfs.v3i1.61> <https://journalusco.edu.co/index.php/rfs/article/view/61/96>

López, J., & Crespo, M. (2006, 12 septiembre). *Psicothema*. Psicothema. Recuperado 12 de septiembre de 2006, de <https://www.redalyc.org/pdf/727/72719111.pdf>

Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre-Acevedo, D., & Lopera, F. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo alzheimer por mutación e280a en presenilina 1.

Fernández Capo, M., & Gual, P. (2006, 3 abril). *Validación de la versión castellana de la Finding Meaning Through Caregiving Scale© (Farran et al., 1999)* informaciones psiquiátricas.com.

## 9. Anexos

### Escala del Sentido del Cuidado.

#### ESCALA DEL SENTIDO DEL CUIDADO

Edad: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_

Diagnóstico del familiar afectado: \_\_\_\_\_

Año de diagnóstico: \_\_\_\_\_

Relación con el familiar afectado: \_\_\_\_\_

Grado de dependencia del familiar afectado: \_\_\_\_\_

Asistencia a las sesiones "Grups Psicoeducatius": Si No

Este cuestionario contiene una serie de enunciados relacionados con opiniones y sentimientos sobre usted, su familiar y su experiencia como cuidador. Lea cada enunciado atentamente. Indique en qué medida está de acuerdo o en desacuerdo con cada enunciado.

Teniendo en cuenta que:

TA = Totalmente de acuerdo                      A = De acuerdo

I = Indeciso / a

D = Desacuerdo                                      TD = Totalmente en desacuerdo

#### ESCALA DEL SENTIDO DEL CUIDADO

1. Echo de menos la comunicación y la compañía que mi familiar y yo solíamos tener en el pasado

TA              A              I              D              TD

2. Echo de menos la capacidad de mi familiar para quererme como lo hacía en el pasado

TA              A              I              D              TD

3. Me siento triste por los cambios físicos y mentales que veo en mi familiar

TA            A            I            D            TD

4. Echo de menos las pequeñas cosas que mi familiar y yo solíamos hacer juntos en el pasado

TA            A            I            D            TD

5. Estoy triste ante el hecho de perder la persona que un día conocí

TA            A            I            D            TD

6. Echo de menos la posibilidad de improvisar en mi vida por tener que cuidar a mi familiar

TA            A            I            D            TD

7. Mi situación parece interminable

TA            A            I            D            TD

8. Disfruto teniendo a mi familiar conmigo: Lo echaría de menos si se nos fuera

TA            A            I            D            TD

9. Me siento afortunado/a

TA            A            I            D            TD

10. Cuidar a mi familiar da una orientación y sentido a mi vida

TA            A            I            D            TD

11. Echo de menos no tener más tiempo para otros miembros de la familia y/o amigos

TA            A            I            D            TD

12. He perdido la esperanza: no tengo donde agarrarme

TA            A            I            D            TD

13. Valoro los recuerdos y experiencias pasadas que mi familiar y yo tuvimos

TA            A            I            D            TD

14. Soy una persona fuerte

TA            A            I            D            TD

15. La tarea de cuidar me hace sentir bien porque siento que estoy ayudando

TA            A            I            D            TD

16. Echo de menos nuestra vida social anterior

TA            A            I            D            TD

17. No tengo ninguna sensación de alegría

TA            A            I            D            TD

18. Los abrazos y los "te quiero" de mi familiar hacen que todo valga la pena

TA            A            I            D            TD

19. Soy una persona luchadora

TA            A            I            D            TD

20. Me alegro de estar aquí para cuidar a mi familiar

TA            A            I            D            TD

21. Echo de menos poder viajar

TA            A            I            D            TD

22. Desearía ser libre para llevar mi propia vida

TA            A            I            D            TD

23. Hablar con personas cercanas a mí, hace que recupere la fe en mis propias capacidades

TA            A            I            D            TD

24. A pesar de que hay dificultades en mi vida, espero con ilusión el futuro

TA A I D TD

25.Cuidar a alguien me ha ayudado a aprender cosas nuevas sobre mí mismo

TA A I D TD

26.Siento haber dejado mi trabajo u otros intereses personales para cuidar a mi familiar

TA A I D TD

27.Me siento atrapado por la enfermedad de mi familiar

TA A I D TD

28.Cada año, sea como sea, es una bendición

TA A I D TD

29.No hubiera escogido la situación en la que me encuentro, pero me siento satisfecho proporcionando el cuidado

TA A I D TD

30.Teníamos proyectos para el futuro, pero estos se han esfumado a causa de la demencia de mi familiar

TA A I D TD

31.Echo de menos el sentido del humor de mi familiar

TA A I D TD

32.Ojalá pudiera salir corriendo

TA A I D TD

33.Cada día es una bendición

TA A I D TD

34.Este es mi lugar: tengo que hacerlo lo mejor que pueda

TA A I D TD

35.Soy mucho más fuerte de lo que creo

TA A I D TD

36. Pienso que mi calidad de vida ha disminuido

TA            A            I            D            TD

37. Empiezo el día sabiendo que tendremos un bonito día juntos

TA            A            I            D            TD

38. Cuidar me ha hecho más fuerte y mejor persona

TA            A            I            D            TD

**SI CREE EN DIOS CONTESTE A LAS SIGUIENTES PREGUNTAS**

39. Dios no te dará más de lo que puedas sobrellevar

TA            A            I            D            TD

40. Creo en el poder de la oración: sin ella no podría hacer esto

TA            A            I            D            TD

41. Creo en que Dios proveerá

TA            A            I            D            TD

42. Tengo fe en que Dios tiene buenos motivos para esto

TA            A            I            D            TD

43. Dios es bueno

TA            A            I            D            TD