

Natalia Herrera Magallón

**CUIDAR AL CUIDADOR: DISEÑO DE UNA INTERVENCIÓN PARA
CUIDADORES DE PERSONAS CON DETERIORO COGNITIVO DESDE LA
PERSPECTIVA DE GÉNERO**

TRABAJO FINAL DE MÁSTER

Dirigido por la Dra. M Elena Sola Miravete
Máster en Investigación en Ciencias de la Enfermería



Zaragoza
JULIO 2024

ÍNDICE DE CONTENIDO

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

ABSTRACT AND KEY WORDS

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN	7
2. MARCO CONCEPTUAL	
2.1. Repercusiones de los cuidados a personas con deterioro cognitivo	9
2.2. Revisión bibliográfica	10
2.3. Estado actual del tema	14
2.4. Consideración de la perspectiva de género	17
2.5. Importancia para la práctica enfermera	20
3. OBJETIVOS	
3.1. Objetivo General	21
3.2. Objetivos Específicos	21
3.3. Hipótesis	21
4. METODOLOGÍA	
4.1. Tipo de estudio	22
4.2. Participantes	22
4.2.1. Criterios de inclusión	23
4.2.2. Criterios de exclusión	23
4.3. Variables	24
4.4. Procedimientos e instrumentos	28
4.4.1. Recursos necesarios	29
4.4.1.1. Agentes de salud	29
4.4.1.2. Recursos materiales	30
4.4.2. Descripción de la intervención	31
4.4.2.1. Fase de captación	32
4.4.2.2. Fase de recogida de datos (pre-intervención)	32
4.4.2.3. Fase de intervención	34

A) Sesiones con expertos	34
a. Sesión 1	36
b. Sesión 2	37
c. Sesión 3	37
d. Sesión 4	38
e. Sesión 5	39
f. Sesión 6	40
B) Grupo focal	41
4.4.2.4. Fase post-intervención	42
4.5. Análisis estadístico	43
4.6. Aspectos éticos	45
4.7. Aplicabilidad del proyecto	46
4.8. Limitaciones del estudio	47
5. BIBLIOGRAFÍA	48
6. CRONOGRAMA Y PLAN DE TRABAJO	56
7. PRESUPUESTO	57
8. ANEXOS	58
8.1. ANEXO I: Hoja consentimiento informado	58
8.2. ANEXO II: Modelo de hoja de información a la persona participante	61
8.3. ANEXO III: Guion de entrevista semiestructurada personal	67
8.4. ANEXO IV: Cuestionarios	69
8.5. ANEXO V: Cartel de sesiones grupales	75
8.6. ANEXO VI: Resumen tipos y recursos de las sesiones	76
8.7. ANEXO VII: Guion grupo focal	77
8.8. ANEXO VIII: Encuesta de satisfacción	80

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1. Bases de datos consultadas y estrategias de búsqueda.	12
Tabla 2. Descriptores en Ciencias de la Salud empleados en las búsquedas..	12
Tabla 3. Variables sociodemográficas.	27
Tabla 4. Variables a estudio.....	28
Tabla 5. Sesiones grupales.	41
Tabla 6. Resumen del proyecto.	43
Tabla 7. Presupuesto.....	57
Figura 1. Diagrama de flujo del proceso de selección de artículos según el modelo PRISMA.....	13
Figura 2. Cronograma	56

ÍNDICE DE ABREVIATURAS Y SIGLAS

AP: Atención Primaria

CME: Centro Médico de Especialidades

CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud

HUMS: Hospital Universitario Miguel Servet

OMS: Organización Mundial de la Salud

SMI: Salario Mínimo Interprofesional

RESUMEN

Las enfermedades neurodegenerativas constituyen un problema de primer orden en las sociedades desarrolladas, siendo el deterioro cognitivo la más prevalente en nuestro entorno. Se estima que unos 55 millones de personas padecen estas enfermedades en todo el mundo. Los servicios sanitarios no son capaces de generar la cantidad de recursos en torno al cuidado que precisan los pacientes con deterioro cognitivo, por lo que son provistos por cuidadores informales, generalmente mujeres, que ven mermada su calidad de vida en el terreno físico, psíquico, emocional, laboral y económico.

El objetivo de este estudio es caracterizar a la población del Centro Médico de Especialidades San José de Zaragoza para, posteriormente, diseñar un estudio de tipo mixto pre-post con perspectiva de género mediante una intervención presencial con los cuidadores de personas con deterioro cognitivo del centro que repercuta positivamente sobre su salud. Esta intervención, de tipo psicoeducativo, consta de una fase de recogida de datos sociodemográficos y de impacto en la salud del cuidador, un programa de sesiones con expertos en los temas a desarrollar, la realización de un grupo focal, y la cumplimentación de los formularios de medidas de impacto tras la intervención. Tras ello, se analizarán los datos obtenidos.

Debido a circunstancias relativas al tiempo disponible, este trabajo muestra solamente el planteamiento teórico de la intervención, habiendo obtenido el permiso para realizar el pilotaje posteriormente.

En base a los resultados aportados por la bibliografía consultada, es de esperar que, gracias al diseño adecuado a la población objeto de estudio, esta sea beneficiosa.

Palabras Clave:

Cuidador; deterioro cognitivo; perspectiva de género

ABSTRACT

Neurodegenerative diseases constitute a major problem in developed societies, with cognitive deterioration being the most prevalent in our environment. It is estimated that about 55 million people suffer from these diseases worldwide. Health services are not capable of generating the number of resources for the care that patients with cognitive impairment require, so they are provided by informal caregivers, generally women, who see their quality of life diminished in the physical, mental, emotional, occupational, and economic.

The aim of this study is to characterize the population of CME San José from Zaragoza to subsequently design a mixed pre-post study with a gender perspective through a face-to-face intervention with the caregivers of people with cognitive impairment. This psychoeducational intervention consists of a phase of collecting sociodemographic data and caregiver's health impact data, a program of sessions with experts on the topics to be developed, holding a focus group, and completing the forms. After that, the data obtained will be analyzed.

Due to circumstances related to the time available, this work only shows the theoretical approach of the intervention, having obtained permission to carry out the piloting later.

Based on the results provided by the bibliography consulted, it is expected that, thanks to the design appropriate to the population under study, it will be beneficial.

Key Words

Caregiver; cognitive impairment; gender perspective

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

El progresivo envejecimiento de la sociedad actual derivado del desarrollo ha provocado que patologías tendentes a la cronicidad, como las enfermedades neurodegenerativas, aumenten de manera exponencial y con ellas, la demanda de cuidados.

A nivel mundial, la patología neurodegenerativa más prevalente es el deterioro cognitivo que, según progresa a lo largo del tiempo, deriva en demencia. Se puede definir la demencia como un síndrome que afecta a las diferentes áreas cognitivas, entre las que se encuentran la memoria, el lenguaje o la capacidad de desempeño de las actividades de la vida diaria (Kokorelias et al., 2022).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), demencia es “la disminución de las capacidades intelectuales de una persona en relación con el nivel de funcionalidad que presentaba previamente”. Este organismo estima que más de 55 millones de personas padecen esta enfermedad en el mundo, con unos 10 millones de pacientes nuevos al año, lo que la convierte en una de las principales causas de discapacidad y dependencia (Choi et al., 2023; Giebel & Heath, 2023; Goto et al., 2023; OMS, 2023). Esta cifra prevé elevarse hasta los 135 millones en el año 2050 (Arbel et al., 2019).

Se calcula que en España unas 800.000 personas la padecen, necesitando una gran cantidad de cuidados derivados de la pérdida de autonomía que acarrea (OMS, 2017), abarcando aspectos físicos, psíquicos, emocionales e instrumentales y pudiendo prolongarse hasta 20 años (Malmgren Fänge et al., 2017).

Los servicios sanitarios están orientados hacia el tratamiento de las enfermedades agudas, sin invertir apenas recursos en la atención a la cronicidad, por lo que es habitual que los sistemas se sobrecarguen. Para solventar esta brecha del sistema, las redes informales de cuidados han asumido esta atención, recayendo sobre los familiares más cercanos del

afectado las tareas de cuidados, siendo las mujeres las que tradicionalmente han asumido este rol.

El déficit de recursos sociosanitarios, junto con la coyuntura económica de las familias, obliga a mantener en el hogar a los pacientes con demencia en estado avanzado, aumentando el número y la tecnicidad de las tareas a realizar por los cuidadores (Lee et al., 2019).

Los datos aportados por un estudio reciente desarrollado en España arrojan que más del 75% de las personas dependientes reciben cuidados exclusivamente a través del sistema informal, que se define como el proveedor de cuidados a personas dependientes, sobre todo familiares y entorno social cercano, sin que medie retribución económica (Rodríguez-Madrid et al., 2021). Esto supone consecuencias en la salud de las cuidadoras.

Debido al impacto que ocasiona esta patología en las vidas de quienes la padecen, en primera persona y como cuidador, así como al alto nivel de recursos que precisa del sistema, se propone el diseño de una intervención con perspectiva de género orientada a los cuidadores de pacientes con deterioro cognitivo.

2. MARCO CONCEPTUAL

2.1. REPERCUSIONES DE LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DETERIORO COGNITIVO

La prestación de cuidados a personas dependientes es una actividad con una elevada carga tanto física como mental y emocional. Podría suponerse que no difiere en demasía dependiendo de la patología, pero el colectivo de cuidadores de personas con demencia asume mayores niveles de carga y estrés psicológico con un incremento en las repercusiones a nivel multidimensional, afectando aspectos financieros, emocionales y físicos (Liu et al., 2022). La pérdida de autonomía no afecta únicamente al paciente, sino que repercute en su entorno al tener que incorporar modificaciones en su estilo de vida para hacer frente a estas demandas.

Esta afectación se traduce en una perturbación en la vida de las cuidadoras principales, quienes ven mermada su calidad de vida al dedicar gran parte de su tiempo personal al cuidado, impactando en la esfera biopsicosocial y siendo más proclives a presentar ansiedad, depresión, malnutrición y desordenes del sueño que el resto de la población. Se ha documentado que las cuidadoras que desempeñan trabajos fuera del domicilio se ven obligadas a reducir la jornada laboral para conciliar las labores de cuidado, lo que implica además una afectación económica y de proyección laboral, situándolas en posiciones de vulnerabilidad (Casas López et al., 2018; Jeon & Kim, 2022; Martínez-Santos et al., 2021).

El constante envejecimiento de la población mundial, salvo en África, unido al continuo incremento del número de pacientes con demencia y sus necesidades de cuidados, ha generado una crisis de cuidados que puede considerarse un problema de Salud Pública, siendo imprescindible incorporar políticas sanitarias que den respuesta a esta situación. Los recursos disponibles en el medio orientados a la atención de los pacientes

con deterioro cognitivo y a sus cuidadores son escasos y poco efectivos, por lo que es necesario evaluar las intervenciones ofertadas actualmente y diseñar las que deberían incorporarse.

En un reciente estudio realizado por Choi en 2023, se ha calculado que el coste global de la enfermedad asciende a 1,3 trillones de \$ mientras que las horas empleadas por los cuidadores de pacientes con demencia a prestar estos cuidados en el domicilio son 89 billones (Choi et al., 2023).

La disciplina enfermera, que basa su actuación en los cuidados, se perfila como el referente para evaluar, formular y coordinar estrategias adecuadas a las demandas de los usuarios.

2.2. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

La revisión de la literatura, y su posterior análisis, han sido realizados durante el primer trimestre de 2024 con la finalidad de conocer los aspectos relacionados con las personas cuidadoras de pacientes con deterioro cognitivo/demencia y las intervenciones propuestas hasta el momento.

Gracias al acceso tanto a diferentes bases de datos como a literatura gris, la información recopilada abarca un amplio espectro de matices.

Las bases de datos empleadas han sido Pubmed, Dialnet Plus, Cuiden Plus y CINAHL. Además, se ha consultado la Biblioteca Cochrane de revisiones sistemáticas. La recopilación de la literatura gris se ha conseguido mediante diferentes recursos, como el motor de búsqueda Google Académico, las referencias de otros artículos, la consulta de libros y tesis, y el acceso a documentos de consenso y planes estratégicos a

través de las publicaciones de los servicios de salud y de las sociedades profesionales, como la de Neurología y la de Geriatría.

Las estrategias de búsqueda empleadas se han articulado en base a los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) y su equivalente en lengua inglesa, MeSH (Medical Subject Headings). Ambos elementos se recogen en la **Tabla 1** y **Tabla 2** respectivamente.

El operador booleano de elección ha sido “AND” y se han introducido truncamientos de acuerdo con las normas de cada base. También se han realizado búsquedas de texto libre, lo que ha permitido ampliar el número de documentos recuperados.

Los criterios de inclusión han sido: 1) idioma inglés o castellano, 2) disponibilidad a texto completo, 3) estudios publicados en los últimos 5 años. Como la recuperación de bibliografía con perspectiva de género fue escasa, se decidió ampliar el rango a los documentos publicados entre 2017 y 2024.

Se excluyeron los documentos relativos al deterioro cognitivo como consecuencia de otra enfermedad neurodegenerativa diferente al Alzheimer y aquellos que recogiesen intervenciones sobre cuidadores profesionales.

Durante el proceso de selección, se eliminaron los duplicados y los que no cumplían los criterios de inclusión en base al título, resumen y texto completo. Tras la revisión en profundidad, se han dispuesto en diferentes categorías que permiten el análisis posterior.

BASE DE ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA	
DATOS	
PUBMED	<ul style="list-style-type: none"> • Caregiv* AND gender* AND dementia • Cognitive impairment AND caregiv* AND gender perspective • Cognitive impairment AND careg* AND gender • Intervention* AND caregiv* AND dementia • Caregiv* AND dementia AND quality of life • Dementia AND female AND caregiv* AND spouses • Nurse's role AND dementia AND caregiv* • Gender bias AND caregiv* AND dementia
DIALNET PLUS	Texto libre: "sobrecarga del cuidador de pacientes con demencia"
CUIDEN PLUS	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidadores pacientes deterioro cognitivo • Sobrecarga cuidador AND género • Alzheimer AND cuidadores AND enfermera
CINAHL	<ul style="list-style-type: none"> • Gender perspective AND caregiver AND dementia • Caregivers AND dementia AND women's health
COCHRANE	<ul style="list-style-type: none"> • Dementia AND caregiver AND intervention

Tabla 1. Bases de datos consultadas y estrategias de búsqueda.

MeSH	DeCS
Gender	Perspectiva de género
Gender bias	
Gender perspective	
Sexism	
Caregivers	Cuidadores
Dementia	Demencia
Cognitive impairment	Deterioro cognitivo
Patient	Paciente

Tabla 2. Descriptores en Ciencias de la Salud empleados en las búsquedas.

Se localizaron 8.712 artículos que, tras eliminar los duplicados y los que no cumplían los criterios de selección, se redujeron a 35. De ellos, 10 pertenecen al ámbito estatal. El resto de artículos se desarrollan en países europeos, como Países Bajos, Reino Unido o Grecia, Estados Unidos, Canadá y Japón.

Este proceso de selección se recoge en la **Figura 1** de acuerdo a los criterios PRISMA (Page et al., 2021).

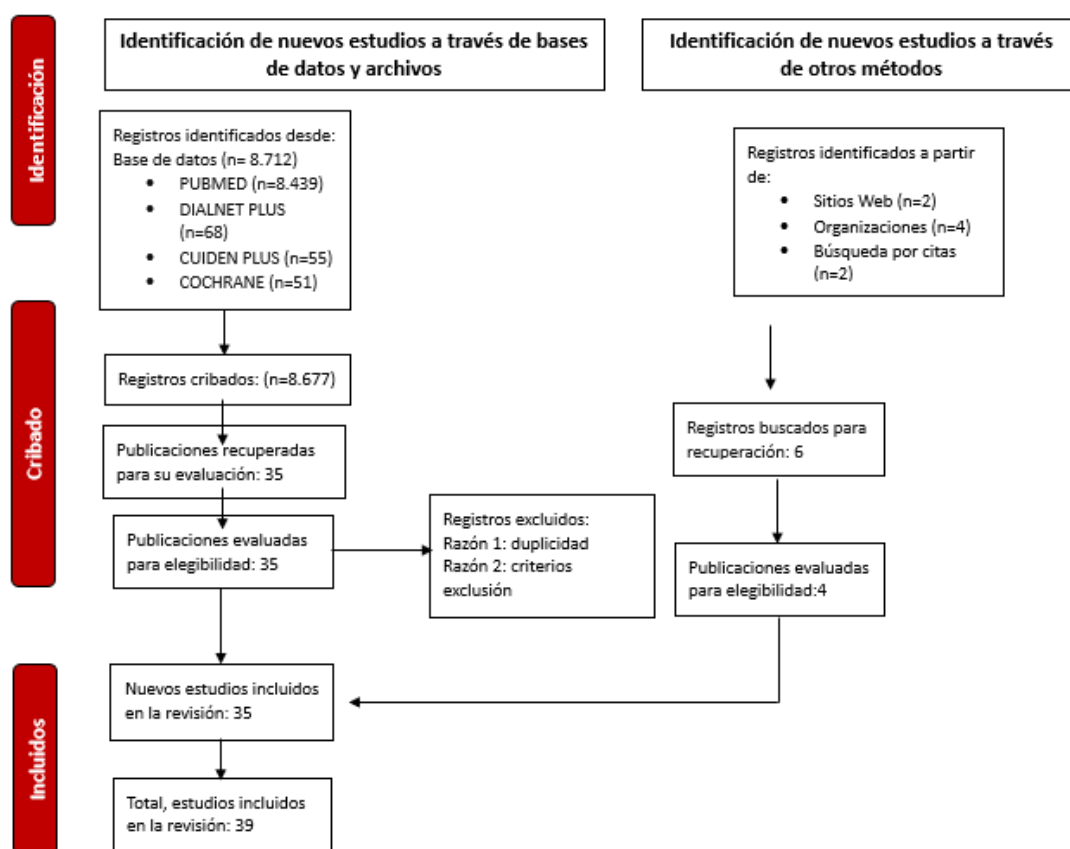


Figura 1. Diagrama de flujo del proceso de selección de artículos según el modelo PRISMA.

Tras el análisis, los documentos se pueden dividir en 3 áreas temáticas:

- **Intervenciones no farmacológicas con cuidadores de pacientes con deterioro cognitivo** (Casas López et al., 2018; García-Vivar et al., 2024; González-Fraile et al., 2021; Huggins et al., 2023b; Lee et al., 2019; Malmgren Fänge et al., 2017; Navarro Martínez et al., 2018; Ramachandran et al., 2024; Rodríguez-Madrid et al., 2021; Wu et al., 2022)

- **Características de las cuidadoras y consecuencias derivadas del cuidado de personas con deterioro cognitivo** (Aldana & Guarino, 2012; Giebel & Heath, 2023; Gorostiaga et al., 2022; Goto et al., 2023; Hernández-Padilla et al., 2021; Letrondo et al., 2023; Zwar et al., 2021)

- **Importancia del género en los cuidados** (Arbués, 2017; Avdikou et al., 2019b; García Calvente et al., 2019; Hedman et al., 2022; Hernández-Padilla et al., 2021; Jeon & Kim, 2022; Kokorelias et al., 2021, 2022; Liu et al., 2022; Martínez-Santos et al., 2021; Pillemer et al., 2018; Ramachandran et al., 2024; Sanjuán-Quiles et al., 2023; Schaffler-Schaden et al., 2021b; Xiong et al., 2020)

2.3. ESTADO ACTUAL DEL TEMA

Gracias a la Ley 39/2006, del 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, se modifica el término “cuidador informal” por el de “cuidador no profesional” o “cuidador familiar”, confiriendo así reconocimiento jurídico a esta figura. Esta sutil diferencia en el lenguaje permite modificar el enfoque prestado por los servicios sanitarios donde el cuidador era meramente proveedor de cuidados, pasando a ser usuario del sistema (Sanjuán-Quiles et al., 2023).

Aunque los avances socioculturales vividos en las últimas décadas en España han sido relevantes, el perfil de la persona cuidadora, y por lo tanto responsable del mantenimiento de la salud del enfermo, continua siendo el de una mujer de mediana edad, casada y con estudios primarios (Arbués, 2017; García Calvente et al., 2019; Martínez-Santos et al., 2021).

Por otra parte, es necesario diferenciar entre cuidador primario del secundario, que generalmente incluye a los hijos/hijos políticos de la persona afectada, ya que las intervenciones deben diseñarse acorde a las necesidades de cada grupo (Gorostiaga et al., 2022). Estos cuidadores secundarios establecen una estrategia de cuidados basada en la perspectiva de uno de ellos, acomodándose el resto a las necesidades que van surgiendo y que, si no existe comunicación eficaz, puede conllevar a un reparto de funciones desequilibrado que fomenta el resentimiento y, en última instancia, repercute sobre el paciente (Kokorelias et al., 2022). La intervención planteada se dirige a los cuidadores primarios.

Actualmente, las intervenciones de enfermería se enfocan en estrategias de educación sanitaria orientadas a reducir el impacto en la salud tanto física como mental del cuidador, incidiendo directamente en la calidad del cuidado prestada. La adquisición de recursos que permitan entender la enfermedad para así afrontar las situaciones complicadas que se presentan, proporcionando apoyo emocional mediante la escucha activa, son los elementos que enfermería aporta y que se han identificado como facilitadores en la reducción de la sobrecarga (Navarro Martínez et al., 2018).

Además de estas intervenciones enfocadas a la formación e información sobre la patología y síntomas, han surgido en el mundo diferentes propuestas que pretenden ir más allá. Así, en Japón, el Estado retribuye a los cuidadores de personas con demencia para que estas permanezcan en su hogar durante el mayor tiempo posible (Bott et al., 2017).

En Países Bajos, también con financiación pública, se creó en 2009 una pequeña ciudad dedicada a las personas con demencia: Hogeweyk, en Weesp. En este concepto de “microciudad de la demencia”, ha sido replicado en el 2020 en Baerum, Noruega (“Carpe Diem”) y en Bellmere, Australia (“NewDirection Care”) (Bott et al., 2017; Plockova, 2023).

A pesar de los enfoques multidisciplinares y del gran número de intervenciones propuestas estos últimos años, se ha observado que las intervenciones no han concebido al cuidador como un elemento individual sino como complemento del enfermo, consiguiendo pobres resultados (García-Vivar et al., 2024).

Según hacia quien esté dirigida la intervención, se engloban en:

- Cuidador y paciente en una misma intervención
- Intervenciones diferentes para cuidador y para paciente
- Intervenciones dirigidas en exclusiva al cuidador

En cuanto al tipo de intervención, se agrupan en:

- Psicoeducativas, que informan sobre:
 - Aspectos del proceso de la enfermedad
 - Los cuidados necesarios en cada etapa
- Relacionales, incidiendo en:
 - La resolución de conflictos
 - La comunicación eficaz

Aunque las intervenciones psicoeducativas son las más empleadas, la combinación más efectiva es desconocida. Es necesario adaptar las intervenciones a la persona y a la situación que se esté viviendo en ese momento, suponiendo que la combinación de elementos psicoeducativos,

psicosociales y de apoyo social permitirán alcanzar el éxito (Goto et al., 2023; Huggins et al., 2023a).

El objetivo que persiguen todas ellas es disminuir la cantidad de cuidados a proveer y mejorar el bienestar del cuidador y las estrategias de manejo.

Las intervenciones digitales, potenciadas tras la pandemia de SARS-CoV-2 producida en 2020, se han erigido como instrumentos útiles por su atractivo y capacidad de difusión. Estas deben orientarse al cambio conductual, aportando información de interés, pero el elemento más destacable es la capacidad de unir a personas con un mismo interés. Los cuidadores, si la intervención digital está diseñada para ello, pueden compartir experiencias con personas en su misma situación, aportando importantes beneficios para su salud emocional (Goto et al., 2023; Letrondo et al., 2023; Wu et al., 2022). Otros autores, exponen que no existe ningún beneficio extra al emplear estos sistemas (González-Fraile et al., 2021).

La heterogeneidad de estas intervenciones abarca desde aquellas relacionadas con el arte y la cultura hasta propuestas basadas en la terapia ocupacional, como la terapia musical o el tai-chi (Letrondo et al., 2023; Ramachandran et al., 2024)

2.4. CONSIDERACIÓN DE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO

El género es un constructo social por el cual se asignan roles y tareas a ambos sexos, sin importar las aptitudes ni características propias de los individuos. La aceptación de estos roles ocurre a través de la socialización a la que las personas han estado expuestas desde su infancia, provocando graves desigualdades que perdurarán durante toda la vida (Sanjuán-Quiles et al., 2023). Esta concepción de lo que se es, o se debe ser, implica asumir que quien desempeñe las labores de cuidados sea la mujer.

El género es un potente predictor de los cuatro estados del dolor: ansiedad, tristeza, ira y culpa, hallando niveles más bajos en los hombres (Avdikou et al., 2019a).

Esta situación se entiende desde el paradigma heteropatriarcal en que nos situamos, donde los roles de género mantienen una estructura férrea, a pesar de que poco a poco se van flexibilizando. Esta concepción obliga a satisfacer las demandas de cuidados tanto del hogar como de la descendencia o ascendencia, en definitiva, de los demás por parte de la mujer asumiendo el rol de cuidadora con la consecuente precarización y afectación de su salud (Garcés Estrada & Fuentes Arenas, 2020; Hedman et al., 2022).

Por ello, se puede inferir que la asunción del papel de los cuidados viene marcada por la socialización a la que se ha estado expuesto, generando importantes desigualdades entre los sujetos. Así, se ha observado que para los hombres el cuidado es visto como un elemento de enriquecimiento personal, mientras que para las mujeres es un elemento obligatorio enmascarado como acto de amor y de desempeño de su función en la sociedad (Sanjuán-Quiles et al., 2023).

Es cierto que en países cuya visión de género está menos arraigada, como los países nórdicos, Centroeuropa o Norteamérica, se está experimentando un cambio en este paradigma, con la incorporación cada vez mayor de hombres a las tareas del cuidado. A pesar de ello, las mujeres continúan siendo las encargadas de estas tareas (Martínez-Santos et al., 2021; Xiong et al., 2020; Zwar et al., 2021).

La literatura existente hasta este momento es escasa y presenta importantes sesgos, ya que no se han introducido otras variables que afectan al género como la variabilidad étnica ni las parejas no heteronormativas (Arbel et al., 2019).

Este hecho refuerza la pertinencia de este trabajo, al abordar la temática mediante este prisma.

Por lo tanto, aunque es necesario profundizar en el estudio del tema empleando la perspectiva de género ya que su incorporación ha sido reciente, podemos extraer varias conclusiones con lo ya estudiado.

El apoyo social actúa como amortiguador de los efectos que produce el cuidado, influyendo en el bienestar emocional y la sobrecarga. Se ha observado que existen diferencias en la manera de gestionar las responsabilidades del cuidado, siendo los hombres quienes buscan antes apoyo externo y comprenden la importancia de mantener tiempo para ellos (Sanjuán-Quiles et al., 2023; Xiong et al., 2020).

La solicitud de uso de los servicios sociosanitarios comunitarios difiere en ambos sexos. Así, los hombres utilizan estos recursos en busca de la provisión de las tareas de cuidado personal para el paciente, mientras que las mujeres contactan para poder realizar otras tareas (Kokorelias et al., 2021).

Los niveles de estrés e incomodidad afectan de diferente manera en función del género. Las mujeres están más expuestas a estresores mientras que los hombres evitan mostrarse vulnerables ante los demás. Además, se ha demostrado que las estrategias empleadas por las mujeres para el manejo de estos síntomas son menos efectivas que las de los hombres (Hernández-Padilla et al., 2021; Pillemer et al., 2018).

Las características del estrés aplicado al cuidado han sido estudiadas por Pearlin, dando nombre al modelo que las describe. Para entender las consecuencias producidas, es necesario conocer los antecedentes del contexto del cuidador, identificar los estresores primario, cuáles son las tensiones de rol y cuáles son las tensiones intrapsíquicas. Como elementos mediadores se encuentran las estrategias de afrontamiento y el apoyo social (Schaffler-Schaden et al., 2021a). En 1994, Hooker,

Frazier y Monahan, incorporaron al modelo como elemento mediador la personalidad (Aldana & Guarino, 2012).

2.5. IMPORTANCIA PARA LA PRÁCTICA ENFERMERA

Gracias al carácter de la disciplina enfermera, cuya base son los cuidados, unida a la cercanía con los sujetos y a la aportación que la perspectiva de género concede, el impacto de las intervenciones sobre el cuidador adquiere una nueva dimensión respecto a su calidad y utilidad (Martínez-Santos et al., 2021).

A través de la incorporación de la teoría de Sistemas Familiares a la práctica enfermera promulgada por Wright y Leahey (Leahey & Wright, 2016), fortalecida con la consolidación en el sistema sanitario estatal de la especialidad de enfermería Familiar y Comunitaria, las actuaciones se establecen simultáneamente en el individuo y en la unidad familiar.

Los dominios sobre los que se asientan las intervenciones están orientados a la actuación sobre el funcionamiento familiar en el terreno cognitivo, conductual y afectivo, a través de la comunicación, la colaboración y las conversaciones terapéuticas, dado el carácter circular en las relaciones familiares (Mileski et al., 2022).

Diferentes estudios han demostrado la eficacia de este modelo, que permite disminuir la sobrecarga del cuidador a la par que mejora la percepción de la calidad de vida (Broekema et al., 2021).

La aportación que enfermería realiza al implementar esta perspectiva en su actividad es la de orientar la atención prestada hacia aquellos aspectos que son percibidos como necesarios por los cuidadores, beneficiando tanto a estos como a las personas cuidadas (Martínez-Santos et al., 2021).

3. OBJETIVOS

Dado que el proyecto se plantea desde un enfoque mixto, con perspectiva cualitativa y cuantitativa, los objetivos se van a enunciar siguiendo dicha categorización:

3.1. Objetivo General

- **Cualitativo:**
 - Describir las necesidades percibidas por los cuidadores de personas con deterioro cognitivo.
- **Cuantitativo:**
 - Evaluar y comparar la calidad de vida, el apoyo social percibido y la sobrecarga del cuidador antes y después de la intervención.

3.2. Objetivos Específicos

- **Cualitativos:**
 - Explorar las percepciones y vivencias de los cuidadores de pacientes con deterioro cognitivo.
 - Conocer cómo afecta el rol del cuidador según la perspectiva de género.
 - Caracterizar la figura del cuidador principal de personas con deterioro cognitivo.
- **Cuantitativos:**
 - Comparar la afectación de la salud entre los cuidadores de personas con deterioro cognitivo según el género.
 - Describir las variables sociodemográficas de los cuidadores y la relación con la calidad de vida.

3.3. Hipótesis

- La intervención propuesta mejora la calidad de vida y niveles de sobrecarga de los cuidadores de personas con deterioro cognitivo.
- Las necesidades percibidas por los cuidadores de personas con deterioro cognitivo son diferentes en función del género.

4. METODOLOGÍA

4.1. TIPO DE ESTUDIO

Se plantea el diseño de una intervención para cuidadores de pacientes con deterioro cognitivo a través de un diseño de estudio cuasi experimental, concretamente, un diseño pre-post intervención en el que se compararán datos pareados de una misma muestra en dos momentos diferentes.

Se ha optado por la elección de una metodología de tipo mixto, con técnicas de corte cualitativo, como la entrevista personal y el grupo focal, y cuantitativo, gracias al empleo de cuestionarios que permiten la recogida de datos sociodemográficos y de niveles de sobrecarga, calidad de vida relacionada con la salud y percepción de apoyo social recibido.

La investigación cualitativa permite examinar detalladamente las experiencias de los sujetos a estudio, facilitando la comprensión de los significados e interpretaciones que dan a los fenómenos que ocurren en el entorno mediante la narrativa y su interpretación (Hennink et al., 2020).

Unido a esta recogida de datos, se plantea una intervención de tipo psicoeducativo mediante la realización de sesiones grupales.

Se describen en profundidad los detalles de la intervención, que se llevará a cabo primero como una prueba piloto, en función de cada fase.

4.2. PARTICIPANTES

La muestra se constituirá por cuidadores principales familiares de pacientes con diagnóstico activo de deterioro cognitivo adscritos al Centro Médico de Especialidades (CME) San José de Zaragoza. Este centro pertenece al Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza (HUMS),

formando parte de la red de centros del Sector Sanitario Zaragoza II. Presta atención a seis centros de salud urbanos y tres rurales.

La población atendida en este centro está altamente envejecida, por lo que esta patología es muy prevalente. Además, la zona de salud es socioeconómicamente heterogénea, favoreciendo la amplitud de información y resultados.

Las cifras de atención en la consulta anteriormente citada fluctúan a lo largo del año, debido al cierre obligado en determinados periodos por necesidades del servicio. A pesar de este hecho se estima que, como media, en el CME San José se atienden unas 70 personas con deterioro cognitivo al mes.

A continuación, se detallan los criterios de inclusión y exclusión para participar en el proyecto a nivel general, pero éstos se modificarán ligeramente para la realización de las actividades específicas.

4.2.1. Criterios de inclusión

Los requisitos que los participantes deben reunir para participar en el estudio son:

- Ser el cuidador principal de pacientes con diagnóstico activo de deterioro cognitivo, enfermedad de Alzheimer y/o demencia.
- Dedicar al menos 4 horas al día, un mínimo de 5 días a la semana, al cuidado del paciente.
- No obtener remuneración de ningún tipo por ello.

4.2.2. Criterios de exclusión

Se excluyen cuidadores profesionales y otros tipos de patologías que cursan con deterioro cognitivo, como Parkinson.

4.3. VARIABLES

Se plantea el estudio de diferentes tipos de variables para conseguir mayor rango de información, obteniendo de este modo datos tanto de tipo cualitativo como cuantitativo. Todas ellas se referirán a la situación del cuidador, no del paciente, y se encuentran recogidas según tipo y categorización (**Tabla 3;** **Tabla 4**).

Las variables de tipo cualitativo son aquellas que describen una propiedad. En este grupo de variables, se distinguen las de tipo nominal y ordinal. Las primeras permiten la identificación con un grupo, siendo independientes entre sí, mientras que las ordinales también describen una cualidad, pero de forma ordenada.

En este proyecto, las variables de tipo nominal a estudio serán: sexo, tipo de relación con el paciente y actividad laboral. Las de tipo ordinal incluyen la situación familiar y el nivel de escolarización.

Respecto a las variables de tipo cuantitativo, aquellas que pueden ser expresadas en cifras, se categorizan en continuas y de intervalo.

Las variables de tipo continuo que se van a analizar en este estudio van a ser: edad, tiempo de desempeño del rol y horas dedicadas al cuidado.

Respecto a las variables de intervalo, se estudiará el nivel de ingresos, la sobrecarga, el apoyo social percibido y la calidad de vida.

El nivel de ingresos se medirá en tres categorías: inferior al Salario Mínimo Interprofesional (SMI) que actualmente es de 1.134€; igual o superior al SMI, pero menor del doble; e igual o mayor a dos veces el SMI (≥ 2.268 €).

La sobrecarga del cuidador será medida empleando la Escala Zarit que permite cuantificar el grado de sobrecarga en cuidadores de pacientes dependientes. Consta de 22 ítems, con puntuaciones entre 0 y 4 según la frecuencia de cada apartado. Se considera que no existe sobrecarga si la

puntuación total es inferior a 46 puntos, y se interpreta que la sobrecarga es intensa si existe una puntuación superior a 56 puntos, sobre un total de 88 (Martín et al., 1996).

La sobrecarga se categorizará siguiendo la valoración de la escala de Zarit: ausencia de sobrecarga (puntuación <46), sobrecarga ligera (puntuación 47-55) y sobrecarga intensa (>56).

La percepción de los sujetos sobre la disponibilidad de ayuda de familiares y amigos en situaciones difíciles, así como la comunicación con ellos, se obtiene gracias al cuestionario Duke-UNC. Consta de 11 ítems con escala Likert (1-5), estableciéndose el corte por encima o igual de 32 puntos, lo que indica apoyo social percibido medio (Bellón Saameño et al., 1996).

En el estudio se establecen dos categorías en función de la puntuación obtenida: apoyo normal (≥ 32) o apoyo social percibido bajo (<32).

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se medirá mediante el cuestionario de salud de Nottingham. Se emplea para la medida del distress físico, psicológico y social en función de la afectación sobre la salud de los individuos. Consta de dos partes, la primera con 38 ítems con respuesta dicotómica (sí/no), y la segunda con 7 preguntas sobre la limitación en diferentes actividades funcionales de la vida diaria: en el trabajo, las tareas domésticas, la vida social, la vida familiar, la vida sexual, las aficiones y el tiempo libre (Alonso et al., 1990).

En cuanto a la interpretación de los valores del cuestionario de Nottingham para el análisis de la calidad de vida percibida, dado que la puntuación del instrumento no está categorizada, para este proyecto se entiende que existe buena calidad de vida para puntuaciones inferiores o iguales a 33, calidad de vida afectada entre 34 y 65 puntos, y calidad de vida comprometida con puntuaciones superiores a 66 puntos.

El sexo actuará como variable independiente, asimilándose al concepto de género, para así poder averiguar si los cuidados repercuten de igual manera en ambos sexos. Se categorizará en mujer, hombre y no binario.

Las variables anteriores serán recogidas a través de los cuestionarios y formularios que se plantearán al inicio de la intervención y que están disponibles en HCE.

La información obtenida mediante el análisis del diario de campo de las sesiones grupales y del grupo focal, así como durante las entrevistas individuales, se categorizará para su triangulación.

VARIABLE	DESCRIPCIÓN	TIPO
SEXO	<ul style="list-style-type: none"> • Mujer • Hombre • No binario 	Cualitativa nominal politómica
TIPO DE RELACIÓN CON EL PACIENTE	<ul style="list-style-type: none"> • Cónyuge • Hija/o • Otro familiar • Sin relación familiar 	Cualitativa nominal politómica
ACTIVIDAD LABORAL	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajo a tiempo completo fuera del hogar • Trabajo a tiempo parcial fuera del hogar • Sin trabajo • Jubilada/o 	Cualitativa nominal politómica
	<ul style="list-style-type: none"> • Soltera/o • Casada/o 	Cualitativa nominal politómica

SITUACIÓN FAMILIAR	<ul style="list-style-type: none"> • Divorciada/o • Viuda/o 	
NIVEL DE ESCOLARIZACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Sin estudios • Estudios básicos • Estudios medios • Estudios superiores 	Cualitativa ordinal
EDAD	Respuesta libre	Cuantitativa discreta
TIEMPO DE DESEMPEÑO DEL ROL	Respuesta libre	Cuantitativa continua
HORAS DEDICADAS AL CUIDADO	Respuesta libre	Cuantitativa continua
NIVEL DE INGRESOS	<ul style="list-style-type: none"> • < SMI • \geq SMI < 2 x SMI • \geq 2 x SMI 	Cualitativa ordinal

Tabla 3. Variables sociodemográficas.

VARIABLE	DESCRIPCIÓN	TIPO
NIVEL DE SOBRECARGA (Zarit)	<ul style="list-style-type: none"> • Ausencia de sobrecarga (<46) • Sobrecarga ligera (47-55) • Sobrecarga intensa (>56) 	Cualitativa ordinal
APOYO SOCIAL PERCIBIDO (Duke-UNC)	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo normal (≥ 32) • Apoyo bajo (<32) 	Cualitativa ordinal
CALIDAD DE VIDA (Nottingham)	<ul style="list-style-type: none"> • Buena calidad de vida (≤ 33) • Calidad de vida afectada (34-65) • Calidad de vida comprometida (>66) 	Cualitativa ordinal

Tabla 4. Variables a estudio.

4.4. PROCEDIMIENTOS E INSTRUMENTOS

Debido a la metodología seleccionada, de tipo mixto, es necesario implementar diversas actividades que permitan obtener la información deseada.

Por este motivo, se requiere el uso de diferentes instrumentos que aborden datos cuantitativos y cualitativos.

La intervención constará de dos tipos de actividades: individuales y grupales.

La recogida de datos del cuidador y su experiencia relativa a la intervención se realizará de manera individual empleando como recursos la entrevista semiestructurada, cuestionarios validados y otros creados ad hoc. Será responsabilidad del equipo de enfermería, formado por dos enfermeras, realizar este apartado estableciéndose como referente la figura de la enfermera de la consulta de deterioro cognitivo.

Para desarrollar las sesiones dirigidas, siguiendo un enfoque grupal, será necesario contar con un equipo multidisciplinar para poder abarcar las múltiples dimensiones de la patología.

Este equipo se conformará por dos enfermeras, siendo una de ellas la enfermera de la consulta de deterioro cognitivo, una trabajadora social, una psicóloga y un fisioterapeuta.

Se contactará con las asociaciones de pacientes y cuidadores de la ciudad.

El grupo focal que tendrá lugar tras las sesiones grupales será dirigido por la enfermera de la consulta de deterioro cognitivo y supervisado por la otra enfermera.

4.4.1 RECURSOS NECESARIOS

El acometimiento de la intervención requiere de la dotación de diferentes tipos de recursos, tanto humanos como materiales.

4.4.1.1 Agentes de salud

La totalidad de las actividades serán supervisadas y planteadas por la enfermera de la consulta de deterioro cognitivo. Se contará con otra enfermera, adscrita a la consulta de neurología, que ejercerá de apoyo y supervisión del trabajo de su compañera.

Con el fin de abarcar las múltiples dimensiones que el cuidado requiere, se estructura un equipo multidisciplinar de profesionales expertos pertenecientes al área de salud de la

que forma parte el CME. Este equipo estará formado por una psicóloga, una fisioterapeuta y una trabajadora social.

Además, se solicitará la colaboración de personal de las asociaciones de pacientes para impartir una de las sesiones.

4.4.1.2 Recursos materiales

Las actividades individuales se realizarán en la propia consulta de la enfermera de deterioro cognitivo.

Las sesiones y el grupo focal precisan un espacio físico habilitado para este fin, con asientos suficientes, proyector y sin barreras arquitectónicas. En el CME, la ubicación que cumple con los requisitos necesarios es la sala de juntas, lugar donde se propone la intervención.

Para el desarrollo de las sesiones, contaremos con un ordenador personal conectado a un proyector que facilite el seguimiento de la materia expuesta. Se facilitarán herramientas que posibiliten la toma de notas y apoyen la información dada, como papel, bolígrafos y folletos.

También es necesario contar con esterillas para el desarrollo de las sesiones de relajación.

En cuanto al grupo focal, se necesitará una grabadora para poder transcribir los detalles a posteriori.

4.4.2 DESCRIPCIÓN DE LA INTERVENCIÓN

La intervención se divide en diferentes fases, cada una de ellas con unos objetivos y actividades propios, con una duración total de 6 meses.

La persona encargada de diseñar la intervención, realizar el muestreo, el seguimiento, las actividades y el análisis será la investigadora principal del estudio, que es la enfermera de la consulta de deterioro cognitivo.

La selección de los participantes se realizará empleando la Historia Clínica Electrónica (HCE) disponible en toda la red autonómica de Aragón. Actualmente, se está trabajando en la unificación del registro de la actividad realizada en Atención Primaria (AP) y Especializada, ya que AP cuenta con un programa propio que no se vuelca en HCE, perdiendo información de gran calidad, relativa a las estructuras familiares, necesaria para este estudio.

En primer lugar, se procederá a identificar los pacientes pertenecientes al CME San José con un diagnóstico establecido en HCE de “deterioro cognitivo”, “enfermedad de Alzheimer” y/o “demencia” que acudan a la Consulta de Deterioro Cognitivo que se desarrolla desde hace varios años en este centro. Ésta será la puerta de acceso a la intervención, al poder contactar de manera directa con los usuarios y sus familias.

El planteamiento de recogida de los datos seguirá un procedimiento de muestreo simple aleatorio en el que se identificarán los individuos que muestren mayor predisposición a continuar con la investigación.

4.4.2.1 FASE DE CAPTACIÓ

Esta fase supone el primer contacto con la población diana. Tras haber cribado a los pacientes con diagnóstico activo de deterioro cognitivo que acuden a la Consulta de Deterioro Cognitivo del CME, se procede a solicitar la colaboración de los cuidadores que acuden a esta, desarrollándose simultáneamente con la fase de recogida de datos pre-intervención.

La muestra se compondrá durante un periodo de 4 semanas, estableciéndose como objetivo la adhesión al proyecto de 30 personas para comenzar el pilotaje. A pesar de que el volumen de usuarios de esta consulta es superior, se asume que no todas las personas que acudan cumplen los requisitos o deciden adherirse a la propuesta de estudio.

4.4.2.2 FASE DE RECOGIDA DE DATOS (PRE-INTERVENCIÓN)

Una vez establecido el primer contacto con el cuidador, y habiendo obtenido su consentimiento para participar en la intervención, se procede a la recogida de datos. Se procurará que esta fase se inicie lo más próxima a la captación.

Previamente a la recogida de cualquier tipo de dato se entregará la Hoja de Consentimiento Informado (**ANEXO I**), en la que se solicita la firma del cuidador, y el Modelo de hoja de información a la persona participante (**ANEXO II**). La no cumplimentación de estos documentos significará la interrupción de la intervención.

La persona responsable de llevarla a cabo será la investigadora principal, que ejerce como enfermera de la consulta mencionada previamente.

El objetivo de esta fase es obtener el mayor rango de datos tanto de tipo cualitativo como cuantitativo sobre la experiencia del cuidador y sus

rasgos, mediante el estudio de las variables descritas anteriormente en el apartado *Variables*, permitiendo caracterizar la muestra y conocer los niveles de sobrecarga, apoyo y calidad de vida que perciben.

Con este fin, se propone la realización de un acto presencial compuesto por una entrevista personal semiestructurada en la que, además, se recogerán los datos de tipo sociodemográfico, y la cumplimentación de diferentes escalas y cuestionarios. Tendrá una duración aproximada de una hora y media, en la que se emplearán distintas técnicas en función del tipo de datos que pretendemos obtener, y se iniciará con la presentación de la profesional.

En el transcurso de esta fase, la enfermera responsable realizará anotaciones en el diario de campo que posteriormente añadirá al documento personal empleado con cada cuidador.

Todos los datos recogidos serán pseudoanonimizados para preservar la intimidad de los participantes y se pondrá a su disposición la posibilidad de leer las transcripciones con el fin de obtener su visto bueno, así como de obtener una copia.

Es indispensable disponer de un espacio que permita reunir las condiciones estructurales y ambientales necesarias para el correcto desarrollo de la entrevista, optando por la consulta de enfermería para este fin. Se protegerá de distracciones exteriores, como interrupciones, y se fomentará la creación de un clima de confianza con el cuidador, transmitiendo tranquilidad y evitando apresurarlo. Es imprescindible no emitir ningún juicio de valor que interfiera en las opiniones, impidiendo así que las adecuen a lo que creen que se quiere obtener.

La entrevista semiestructurada personal seguirá un guion (**ANEXO III**) elaborado ad hoc para la intervención. Se compone de preguntas semiabiertas que permitan captar en profundidad las opiniones de los cuidadores, evitando las digresiones.

Como última parte de esta fase de recogida de datos, se cumplimentarán diferentes tipos de cuestionarios y escalas validadas. La disponibilidad de estos recursos en la HCE supone el permiso para su uso.

Se empleará la escala Zarit de sobrecarga del cuidador, el cuestionario Duke-UNC sobre la percepción de la disponibilidad de ayuda de familiares y amigos en situaciones difíciles, y el cuestionario de salud de Nottingham para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud. Los datos que proporcionen estas escalas, al ser cumplimentadas previamente a la intervención y de nuevo al concluirla, permitirán el análisis del efecto de la misma. Estos documentos se pueden consultar en el **ANEXO IV**.

Para concluir, tras la obtención de los datos necesarios, se facilitará la información completa de las siguientes actividades a desarrollar.

4.4.2.3 FASE DE INTERVENCIÓN

Finalizada la fase de recogida de datos, de tipo individual, se iniciarán las actividades grupales: sesiones con expertos y grupo focal.

Ambas tendrán lugar en la sala de juntas del CME, pero los participantes serán nuevamente seleccionados para adaptar las dinámicas al espacio disponible. En el caso de las sesiones, se crearán dos grupos y para el grupo focal, solamente uno.

A) SESIONES CON EXPERTOS

Todas las sesiones programadas, salvo incidencia, tendrán lugar en la sala de juntas del CME. Se realizarán los martes por la tarde para el primer grupo y los jueves por la tarde para el segundo.

Se abordarán los temas que, tras la revisión bibliográfica, se han considerado de mayor interés para los cuidadores principales de pacientes con deterioro cognitivo.

La frecuencia de realización será semanal hasta completar las 6 sesiones propuestas. Por razones logísticas, los grupos estarán compuestos por un máximo de 10 personas, llevando a cabo dos ediciones para conseguir abarcar la mayor parte de la muestra.

A pesar de que la muestra de la fase de captación y recogida de datos es mayor ($n=30$), se cuenta con la negativa o imposibilidad de asistencia de estas personas a las actividades grupales. La selección de la muestra que participará en las sesiones se realizará a partir de los participantes de las fases anteriores que muestren su conformidad hasta conseguir 20 participantes.

En ambas ediciones, el contenido de las sesiones y los ponentes serán idénticos. La segunda edición comenzará a las dos semanas de iniciar la primera, completando la totalidad de las sesiones en dos meses.

Se emplearán materiales audiovisuales que actúen de soporte para los contenidos que se tratarán en ellas. Para su empleo, se utilizará un ordenador personal conectado a un proyector.

Cada sesión será conducida por un profesional experto en la materia sobre la que versará la sesión, siendo parte de un equipo multidisciplinar. En todas las sesiones la enfermera de la consulta de deterioro cognitivo, que será la persona referente del proyecto, estará presente como observadora. Su actividad consistirá en la elaboración de un diario de campo en el que se recojan las dinámicas del grupo y otras apreciaciones que se consideren relevantes para la posterior evaluación del proyecto. También será la docente de las sesiones en las que enfermería sea la responsable. Este será el único medio por el que se recoja información relativa a los participantes, ya que no se realizarán grabaciones de las sesiones.

Se estima que la duración de cada sesión sea de unos 90 minutos, incluyéndose en ellos un tiempo para resolver dudas de los asistentes, aunque esta duración se puede adaptar según las necesidades y demandas de cada grupo.

Se ha creado un cartel informativo, que se distribuye entre los participantes y que permanecerá visible en los espacios relacionados con el proyecto (**ANEXO V**). También se les proporcionará un documento resumen con las características de las sesiones (**ANEXO VI**).

Las áreas que se van a tratar son: características de la enfermedad, manejo de síntomas, recursos sociosanitarios y mantenimiento de la salud física y mental de los cuidadores.

La disposición de los asistentes será en círculo, potenciando el contacto visual de todos los componentes. En los momentos en los que se emplee el proyector, se modificará dicha disposición a la más adecuada.

El diseño de las sesiones será el siguiente:

a) **Sesión 1: Caracterización del deterioro cognitivo. Evolución y tratamientos.**

El objetivo de esta sesión es conocer las características del deterioro cognitivo y la demencia, cuáles son las fases y qué tratamientos están disponibles actualmente.

Será dirigida por la enfermera de la consulta de deterioro cognitivo, quien comenzará la sesión presentándose. A continuación, serán los asistentes quienes realicen una breve introducción en la que compartan con el resto del grupo su nombre, relación con la persona a la que cuidan, tiempo de desempeño del rol de cuidador y motivaciones para participar en el proyecto. Esta primera parte no debe durar más de 15 minutos en total.

Una vez establecido el primer contacto, se solicitará al grupo que defina qué creen que es el deterioro cognitivo y cómo creen que evoluciona. De nuevo esta fase no debe prolongarse más allá de 15 minutos.

Tras conocer las opiniones del grupo, se procederá a explicar los síntomas más frecuentes de la enfermedad, las características de cada fase, la evolución esperada y las complicaciones que se presentan en función de la fase. Se empleará el proyector y la duración de la presentación será de 30 minutos.

Posteriormente, se intercambiarán opiniones y se resolverán las dudas que hayan podido surgir. El tiempo destinado para ello es de 20 minutos.

Los últimos 10 minutos se emplearán en realizar un resumen de los contenidos vistos en la sesión y se agradecerá la participación de los asistentes, emplazándoles a las siguientes.

b) Sesión 2: Manejo y cuidados del paciente con deterioro cognitivo.

Esta sesión será dirigida por enfermería en colaboración con psicología de área.

Se pretende ahondar en los cuidados del paciente con deterioro cognitivo según la fase de evolución e instruir en el manejo de situaciones complicadas. Esta materia será impartida por psicología.

La sesión se dividirá en dos partes, una netamente de exposición de información y otra práctica, mediante simulación de situaciones.

El objetivo final de esta sesión será facilitar herramientas a los cuidadores que mejoren el trato y la comunicación con el paciente.

Se instruirá en el manejo de situaciones comunes como el insomnio, las alucinaciones o conductas inapropiadas.

c) Sesión 3: Recursos sociosanitarios disponibles en el entorno.

Esta sesión pretende ofrecer una visión centrada en el entorno comunitario respecto a los recursos disponibles en él. Se revisarán las diferentes opciones, desde centros de día a residencias, así como los

talleres comunitarios ofertados en la zona de salud. También se informará sobre redes de asociacionismo, programándose una sesión específica donde se profundizará en ellas.

A su vez, se facilitará información sobre los diferentes trámites administrativos que van a ser necesarios a lo largo de la enfermedad, incidiendo sobre las ayudas disponibles y los mecanismos para solicitarlas.

La exposición del contenido será realizada por la trabajadora social del área. Enfermería permanecerá acompañando a la trabajadora social.

Finalizada la exposición, se procederá a resolver las dudas que los participantes puedan tener. Una vez concluido el turno de preguntas, se facilitará en soporte papel el listado de centros, talleres y recursos existentes a todos los presentes.

d) Sesión 4: Mantenimiento de la salud física.

El objetivo primordial de esta sesión es concienciar de la importancia de mantener la actividad física e instruir en pautas de higiene postural en el contexto de la movilización a los pacientes.

La sesión será dirigida por fisioterapia de área, quien proporcionará unas pautas en soporte digital y posteriormente, se procederá a la realización y simulación de los ejercicios.

La falta de tiempo personal, relegando las actividades físicas, así como la movilización de los pacientes encamados sin instrucción de cómo hacerlo, suponen un riesgo para la salud física de los cuidadores.

Será necesario contar con una esterilla para realizar la demostración práctica de las movilizaciones, siendo la enfermera quien simule ser el paciente.

e) Sesión 5: Relajación y manejo de las emociones.

Dado que la tarea de cuidados a personas con deterioro cognitivo es muy exigente emocional y psicológicamente, debiendo modificar los roles que hasta ahora se venían desarrollando, es frecuente la aparición de síntomas relacionados con la ansiedad.

El objetivo que persigue la sesión es el de ofrecer herramientas que permitan reconocer y gestionar la ansiedad, facilitando técnicas de relajación que los cuidadores puedan realizar por sí mismos.

Tras una breve explicación de los síntomas de la ansiedad, se procederá a la parte práctica la cual se dividirá en dos ejercicios. Durante la realización de las técnicas de relajación, se disminuirá la luz de la sala y se ambientará con música acorde al momento.

La primera parte la guiará la enfermera de la consulta de deterioro cognitivo, consistiendo en la instrucción en respiración relajante (4-7-8). Esta técnica permite maximizar la capacidad pulmonar, favoreciendo la oxigenación, lo que promueve el alivio de los síntomas de ansiedad.

Consiste en realizar una inspiración controlada durante 4 segundos, mantener la respiración 7 segundos y exhalar durante 8 segundos. Durante todo el proceso, se mantendrá una mano sobre el abdomen para ser consciente del movimiento que se produce en la inspiración-espriación.

La segunda técnica consistirá en una relajación progresiva. Será guiada por la psicóloga.

En este caso, el mobiliario se sustituirá por esterillas donde se acomodarán los asistentes. Las personas que por sus condiciones físicas no puedan realizar estos ejercicios en la esterilla podrán seguir la sesión en sillas.

Se solicitará a los asistentes que se coloquen en decúbito supino, con las manos a lo largo del cuerpo, descalzos y con los ojos cerrados. Se comenzará controlando la respiración para, a continuación, tensionar una zona durante 10 segundos para su posterior relajación. Esto se repetirá

tres veces antes de cambiar a otro grupo muscular. Las transiciones entre las zonas tendrán un periodo de reposo de 3 minutos, en el cual se concentrará la atención en la respiración. La primera zona sobre la que trabajaremos serán las piernas para continuar con los brazos, espalda, abdomen, cara y cuello. Una vez completados todos estos grupos musculares, se volverá al estado consciente movilizándolo las articulaciones y abriendo los ojos.

f) Sesión 6: Asociaciones de pacientes

La última sesión consistirá en ofrecer información de primera mano a través de las diferentes asociaciones dedicadas a trabajar con cuidadores y familiares de enfermos de Alzheimer.

Se invitará a estas asociaciones, tradicionalmente colaboradoras, para que expongan en este espacio la oferta de actividades y servicios de sus centros.

Para finalizar, se abrirá el espacio a los cuidadores para compartir vivencias y pensamientos.

Esta última sesión será dirigida por la enfermera de la consulta de deterioro cognitivo, quien será la encargada de contactar con las asociaciones.

A modo de cierre del programa, se ofrecerá un pequeño ágape.

En la **Tabla 5** se recoge un resumen de las características y contenidos de cada sesión.

	SESIÓN 1:	SESIÓN 2:	SESIÓN 3:	SESIÓN 4:	SESIÓN 5:	SESIÓN 6:
	CARACTERIZACIÓN DEL DETERIORO COGNITIVO. EVOLUCIÓN Y TRATAMIENTOS	MANEJO Y CUIDADOS DEL PACIENTE CON DETERIORO COGNITIVO	RECURSOS SOCIO SANITARIOS DISPONIBLES EN EL ENTORNO	MANTENIMIENTO DE LA SALUD FÍSICA	RELAJACIÓN Y MANEJO DE LAS EMOCIONES	ASOCIACIONES DE PACIENTES
PERSONAL	ENFERMERA DE LA CONSULTA DE DETERIORO COGNITIVO	ENFERMERA DE LA CONSULTA DE DETERIORO COGNITIVO Y PSICOLOGÍA	TRABAJO SOCIAL	FISIOTERAPIA	ENFERMERA DE LA CONSULTA DE DETERIORO COGNITIVO Y PSICOLOGÍA	PERSONAL DE LAS ASOCIACIONES
TIPO	PSICOEDUCATIVA	RELACIONAL	RELACIONAL	PSICOEDUCATIVA	PSICOEDUCATIVA	RELACIONAL
DURACIÓN	90 MINUTOS	90 MINUTOS	90 MINUTOS	90 MINUTOS	90 MINUTOS	90 MINUTOS
MATERIALES	SILLAS, ORDENADOR, PROYECTOR	SILLAS, ORDENADOR, PROYECTOR	SILLAS, ORDENADOR, PROYECTOR	SILLAS, ORDENADOR, PROYECTOR Y ESTERILLAS	SILLAS, ORDENADOR, PROYECTOR, ALTAVOCES Y ESTERILLAS	SILLAS, ORDENADOR, PROYECTOR

Tabla 5. Sesiones grupales.

B) GRUPO FOCAL

Se llevará a cabo un grupo focal tras la realización de las sesiones para conocer las valoraciones de los cuidadores asistentes. Esto posibilitará adaptar la intervención según los criterios de los usuarios.

Al concluir cada edición de las sesiones, se propondrá a 3 personas de cada una su participación en el grupo focal, estando formado por 6 personas en total. Se seleccionarán perfiles heterogéneos en función de su participación en las dinámicas de las sesiones. En caso de negativa, se planteará a otro miembro del grupo su participación. Si no se pudiera constituir con la misma cantidad de miembros de cada grupo, se intentará que sea lo más equilibrado posible.

Será dirigido por la enfermera de la consulta de deterioro cognitivo acompañada de la enfermera de consulta general.

Tendrá una duración de 60 minutos y se consensuará con los participantes la fecha, siendo la sala de juntas el espacio donde se realizará.

Se procederá a la recogida de la información mediante grabación sonora y toma de notas. Los datos obtenidos serán pseudoanonimizados para su análisis.

Los bloques que se abordarán son:

1. Experiencia del cuidado
2. Necesidades físicas
3. Necesidades emocionales y sociales
4. Percepción de los cuidados ofrecidos por el sistema
5. Satisfacción con el programa de sesiones
6. Recursos que consideran necesarios para el desempeño del rol

En **ANEXO VII** se recogen las preguntas relativas a cada bloque temático.

Se fomentará la interacción entre los usuarios, propiciando un espacio seguro gracias a la relación establecida en este punto con el equipo.

4.4.2.4 FASE POST-INTERVENCIÓN

En este momento, se va a solicitar a todos los cuidadores que hayan participado en las sesiones que vuelvan a cumplimentar los cuestionarios Zarit, Duke-UNC y Nottingham. A estos formularios se les añadirá una encuesta de satisfacción referente a la intervención (**ANEXO VIII**).

La duración de esta parte de la intervención se prevé de una hora, será individual y se realizará en la consulta de enfermería.

De esta forma se podrá comprobar si la intervención ha tenido algún efecto sobre la muestra, al comparar las puntuaciones previas a realizarla.

CAPTACIÓN	CONSULTA	30 MINUTOS
RECOGIDA INFORMACIÓN PRE-INTERVENCIÓN	ENTREVISTA PERSONAL DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS CUESTIONARIOS <ul style="list-style-type: none"> • SOBRECARGA • CALIDAD DE VIDA • APOYO SOCIAL PERCIBIDO 	90 MINUTOS
INTERVENCIÓN	SESIONES <ul style="list-style-type: none"> • SEMANALES X 6 	90 MINUTOS/SESIÓN
	GRUPO FOCAL	60 MINUTOS
POST INTERVENCIÓN	CUESTIONARIOS <ul style="list-style-type: none"> • SOBRECARGA • CALIDAD DE VIDA • APOYO SOCIAL PERCIBIDO • SATISFACCIÓN 	60 MINUTOS

Tabla 6. Resumen del proyecto.

4.5. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Los datos sociodemográficos y los recogidos mediante la cumplimentación de cuestionarios serán registrados en una hoja Excel para su posterior análisis en el programa informático Jamovi.

Se procederá al estudio de la media y desviación estándar de cada variable cuantitativa y, posteriormente, se buscará la relación entre la variable independiente “Sexo” frente al resto. Para ello, se empleará el estadístico chi cuadrado y la V de Cramer para medir el grado de asociación entre variables.

En cuanto a las puntuaciones de los cuestionarios cumplimentados antes y después de la intervención, se realizará un análisis de muestras pareadas que permitirá conocer si existen diferencias estadísticas significativas tras la intervención en Jamovi (Prueba T para muestras apareadas). Este programa permite conocer el tamaño del efecto, si lo hubiera, gracias al cálculo de la d de Cohen.

Aquellos obtenidos mediante el análisis de la narrativa, es decir, tras la transcripción del diario de campo empleado en las sesiones y entrevistas, así como de la grabación sonora del grupo focal, se agruparán en temas y estos, a su vez, en categorías. Se procederá a su codificación y categorización empleando la herramienta ATLAS.ti, muy útil en investigación cualitativa.

Las variables nominales y ordinales descritas anteriormente se van a interpretar mediante estadísticos descriptivos, como frecuencias y porcentajes.

4.6. ASPECTOS ÉTICOS

Esta intervención sigue los principios recogidos en la Declaración de Helsinki.

Una vez acotada la población, y con el fin de acceder a la intervención y a todos los recursos ofertados, se solicitará su participación en el proyecto formalizándose mediante la firma del consentimiento informado (**ANEXO I**). Este es un documento legal en el que se detallan las intervenciones a realizar, el objetivo, los beneficios y posibles riesgos que puedan aparecer.

La participación será libre y voluntaria, con posibilidad de abandonar la intervención si así lo desean, aunque se solicita que permanezcan durante todo el periodo para poder analizar los resultados de su implantación.

El establecimiento de una relación de confianza sanitario-usuario se consigue mediante el mantenimiento de la confidencialidad de los datos recogidos y su posterior tratamiento de manera ética.

En España, la ley que se ocupa de preservar la seguridad de los datos de los usuarios es la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

A pesar de no haber desarrollado en la práctica el trabajo, se ha obtenido el permiso del Comité de ética de la URV, con nº de expediente **CEIPSA-2024-TFM-0117**. Se ha decidido proceder de esta manera para, en un futuro próximo, llevar a cabo el pilotaje.

4.7. APLICABILIDAD DEL PROYECTO

Los planes estratégicos de diferentes organizaciones urgen a la acción en materia de cuidados a las personas con deterioro cognitivo y a sus cuidadores (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar, 2019; OMS, 2017).

Es por ello por lo que, desde los servicios de salud, se entiende la necesidad de priorizar estrategias que permitan la actuación en este segmento de población.

A pesar de que las intervenciones documentadas en la literatura revisada muestran un impacto desigual en la salud del cuidador, es necesario continuar desarrollando propuestas orientadas a esta figura bajo el prisma de género y siguiendo las propuestas de los propios cuidadores.

Dado que el planteamiento del estudio responde a las necesidades percibidas por la población diana, las conclusiones derivadas de los resultados obtenidos se podrán extrapolar a diferentes propuestas dirigidas a este colectivo, pudiendo ser replicables en sistemas similares al estudiado.

Las propuestas digitales están en auge gracias al desarrollo de apps que permiten gestionar la salud de los propios usuarios, fomentando el empoderamiento.

La presente propuesta pretende dar respuesta a las necesidades del cuidador de manera holística, gracias a la colaboración entre diferentes disciplinas sanitarias.

La capacidad de involucrar a los diferentes actores que componen la intervención, junto con la capacidad de personalizar las actividades, devendrán en el éxito o fracaso de esta.

4.8. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Debido a la limitada investigación en materia de cuidados, las intervenciones fundadas en materia de género precisan de mayor estudio para poder implementarlas.

A su vez, la incapacidad de realizar en el terreno real el trabajo, aunque fuera sólo mediante un pilotaje, no permite obtener datos reales, dejándolo como un elemento teórico.

5. BIBLIOGRAFÍA

- Aldana, G., & Guarino, L. R. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa Psicológica UST*, 9(1), 5-14.
<https://doi.org/10.18774/448x.2012.9.47>
- Alonso, J., Anto, J. M., & Moreno, C. (1990). Spanish version of the Nottingham Health Profile: Translation and preliminary validity. *American journal of public health* (1971), 80(6), 704-708. <https://doi.org/10.2105/AJPH.80.6.704>
- Arbel, I., Bingham, K. S., & Dawson, D. R. (2019). A Scoping Review of Literature on Sex and Gender Differences Among Dementia Spousal Caregivers. *The Gerontologist*, 59(6), e802-e815. <https://doi.org/10.1093/geront/gny177>
- Arbués, E. (2017). Sobrecarga del cuidador principal del paciente dependiente. Estudio de las desigualdades de género. *Cuidando la salud: revista científica de enfermería*, 14, 5-24.
- Avdikou, K., Stefanatos, C., Tsatali, M., Gouva, M., & Tsolaki, M. (2019a). The Role of Gender in Shame, Hostility, and Aggression Experienced by Caregivers for Patients With Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 34(4), 231-235. <https://doi.org/10.1177/15333317518802458>
- Avdikou, K., Stefanatos, C., Tsatali, M., Gouva, M., & Tsolaki, M. (2019b). The Role of Gender in Shame, Hostility, and Aggression Experienced by Caregivers for Patients With Dementia. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 34(4), 231-235. <https://doi.org/10.1177/15333317518802458>
- Bellón Saameño, J. A., Delgado Sánchez, A., Luna del Castillo, J. D., & Lardelli Claret, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Aten Primaria*, 18, 153-163.

- Bott, N. T., Sheckter, C. C., & Milstein, A. S. (2017). Dementia Care, Women's Health, and Gender Equity: The Value of Well-Timed Caregiver Support. *JAMA Neurology*, 74(7), 757. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2017.0403>
- Broekema, S., Paans, W., Oosterhoff, A. T., Roodbol, P. F., & Luttik, M. L. A. (2021). Patients' and family members' perspectives on the benefits and working mechanisms of family nursing conversations in Dutch home healthcare. *Health & social care in the community*, 29(1), 259-269. <https://doi.org/10.1111/hsc.13089>
- Casas López, I., Cabrero Jiménez, M., Puig Jou, L., & Barquero Arenas, S. (2018). Cuidate y cuidale: Taller para cuidadores de pacientes ATDOM con deterioro cognitivo. *Ágora de enfermería*, 22(1), 13-16.
- Choi, M.-J., Seo, H.-J., Choo, I. H., Kim, J. L., & Park, J.-M. (2023). Association between the COVID-19 pandemic, caregiving burden, and quality of life of caregivers of people with dementia: A cross-sectional study. *Nursing & health sciences*, 25(3), 402-410. <https://doi.org/10.1111/nhs.13038>
- Garcés Estrada, C., & Fuentes Arenas, N. (2020). Las desigualdades del trabajo de cuidado: Significados y prácticas de cuidadoras principales de personas adultas mayores en situación de dependencia. *Anales en Gerontología*, 12(12), 29-64.
- García Calvente, M. del M., Mosquera Metcalfe, I., Machón, M., Larrañaga Padilla, I., Calderón Gómez, C., & Río Lozano, M. del. (2019). Desigualdades de género en los impactos del cuidado informal de mayores dependientes en Gipuzkoa: Estudio CUIDAR-SE. *Revista española de salud pública*, 93.
- García-Vivar, C., Konradsen, H., Kolbrun Svavarsdóttir, E., Brødsgaard, A., Dieperink, K. B., Luttik, M., Mahrer-Imhof, R., Østergaard, B., & Imhof, L. (2024). Healthcare

- interventions for older people with dementia and family caregivers in Europe: A scoping review. *International journal of nursing practice*, 30(2), e13172-n/a.
<https://doi.org/10.1111/ijn.13172>
- Giebel, C., & Heath, B. (2023). A 3-UK-nation survey on dementia and the cost of living crisis: Contributions of gender and ethnicity on struggling to pay for social care. *Aging & mental health*, 27(12), 2368-2376.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2023.2197845>
- González-Fraile, E., Ballesteros, J., Rueda, J.-R., Santos-Zorrozúa, B., Solà, I., & McCleery, J. (2021). Remotely delivered information, training and support for informal caregivers of people with dementia. *Cochrane database of systematic reviews*, 1(1), CD006440-CD006440. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006440.pub3>
- Gorostiaga, A., Etxeberria, I., Salaberria, K., & Kortabitarte, I. (2022). Primary and Secondary Caregivers of People with Dementia (PWD): Differential Patterns and Implications for Psychological Support. *Healthcare (Basel)*, 10(6), 1102.
<https://doi.org/10.3390/healthcare10061102>
- Goto, Y., Morita, K., Suematsu, M., Imaizumi, T., & Suzuki, Y. (2023). Caregiver Burdens, Health Risks, Coping and Interventions among Caregivers of Dementia Patients: A Review of the Literature. *Internal Medicine*, 0911-0922.
<https://doi.org/10.2169/internalmedicine.0911-22>
- Hedman, R., Hillerås, P., & Tyrrell, M. (2022). Living in uncertainty while a spouse is undergoing a cognitive assessment: Voices of women care partners. *Dementia (London, England)*, 21(8), 2631-2646.
<https://doi.org/10.1177/14713012221128448>

- Hennink, M., Hutter, I., & Bailey, A. (2020). *Qualitative Research Methods*. Sage Publications, Inc.
- Hernández-Padilla, J. M., Ruiz-Fernández, M. D., Granero-Molina, J., Ortiz-Amo, R., López Rodríguez, M. M., & Fernández-Sola, C. (2021). Perceived health, caregiver overload and perceived social support in family caregivers of patients with Alzheimer's: Gender differences. *Health & social care in the community*, 29(4), 1001-1009. <https://doi.org/10.1111/hsc.13134>
- Huggins, M., Pesut, B., & Puurveen, G. (2023a). Interventions for Caregivers of Older Adults with Dementia Living in the Community: A Rapid Review of Reviews. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 42(3), 425-433. Cambridge Core. <https://doi.org/10.1017/S0714980823000016>
- Huggins, M., Pesut, B., & Puurveen, G. (2023b). Interventions for Caregivers of Older Adults with Dementia Living in the Community: A Rapid Review of Reviews—ERRATUM. *Canadian journal on aging*, 42(3), 521-521. <https://doi.org/10.1017/S0714980823000090>
- Jeon, S. Y., & Kim, J. L. (2022). Spousal caregiver burden among patient with cognitive impairment: Effects on nutrition and other lifestyle factors. *Alzheimer's & dementia*, 18(S8), n/a. <https://doi.org/10.1002/alz.062066>
- Kokorelias, K. M., Naglie, G., Gignac, M. A., Rittenberg, N., & Cameron, J. I. (2021). A qualitative exploration of how gender and relationship shape family caregivers' experiences across the Alzheimer's disease trajectory. *Dementia (London, England)*, 20(8), 2851-2866. <https://doi.org/10.1177/14713012211019502>
- Kokorelias, K. M., Rittenberg, N., Law, A., Wan, N. T. C., Machon, J., Arfeen, Y., & Cameron, J. I. (2022). Brothers and sisters sharing in the care of a parent with

dementia. *Dementia (London, England)*, 21(3), 765-780.

<https://doi.org/10.1177/14713012211053970>

Leahey, M., & Wright, L. M. (2016). Application of the Calgary Family Assessment and Intervention Models: Reflections on the Reciprocity Between the Personal and the Professional. *Journal of family nursing*, 22(4), 450-459.

<https://doi.org/10.1177/1074840716667972>

Lee, M., Ryoo, J. H., Campbell, C., Hollen, P. J., & Williams, I. C. (2019). Exploring the challenges of medical/nursing tasks in home care experienced by caregivers of older adults with dementia: An integrative review. *Journal of clinical nursing*, 28(23-24), 4177-4189. <https://doi.org/10.1111/jocn.15007>

Letrondo, P. A., Ashley, S. A., Flinn, A., Burton, A., Kador, T., & Mukadam, N. (2023).

Systematic review of arts and culture-based interventions for people living with dementia and their caregivers. *Ageing research reviews*, 83, 101793-101793.

<https://doi.org/10.1016/j.arr.2022.101793>

Liu, R., Chi, I., & Wu, S. (2022). Caregiving Burden Among Caregivers of People With Dementia Through the Lens of Intersectionality. *The Gerontologist*, 62(5), 650-661. <https://doi.org/10.1093/geront/gnab146>

Malmgren Fänge, A., Schmidt, S., Nilsson, M., & Carlsson, G. (2017). *The TECH@HOME study, a technological intervention to reduce caregiver burden for informal caregivers of people with dementia: Study protocol for a randomized controlled trial*. <https://doi.org/10.1186/s13063-017-1796-8>

Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L., Rico, J., & Lanz y Taussing, M. (1996).

Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador

- (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol*, 6(338-346).
- <https://bi.cibersam.es/busqueda-de-instrumentos/ficha?Id=96>
- Martínez-Santos, A.-E., Facal, D., Vicho de la Fuente, N., Vilanova-Trillo, L., Gandoy-Crego, M., & Rodríguez-González, R. (2021). Gender impact of caring on the health of caregivers of persons with dementia. *Patient education and counseling*, 104(9), 2165-2169. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.02.017>
- Mileski, M., McClay, R., Heinemann, K., & Dray, G. (2022). Efficacy of the use of the Calgary family intervention model in bedside nursing education: A systematic review. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 15, 1323-1347.
- <https://doi.org/10.2147/JMDH.S370053>
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar. (2019). *Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)*.
- https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf
- Navarro Martínez, M., Jiménez Navascués, L., García Manzanares, M.ª C., Perosanz Calleja, M. de, & Blanco Tobar, E. (2018). Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: Intervenciones de enfermería. *Gerokomos*, 29(2), 79-82.
- OMS. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*.
- OMS. (2023, marzo 15). *Demencia. Datos y cifras*. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Alonso-Fernández, S. (2021). Declaración PRISMA 2020: Una

- guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. *Revista española de cardiología*, 74(9), 790-799. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2021.06.016>
- Pillemer, S., Davis, J., & Tremont, G. (2018). Gender effects on components of burden and depression among dementia caregivers. *Aging & mental health*, 22(9), 1156-1161. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1337718>
- Plockova, J. (2023, julio 3). 'Aldeas para personas con demencia': Una oportunidad para integrar a pacientes y comunidades. *The New York Times*. <https://www.nytimes.com/es/2023/07/15/espanol/demencia-centros-cuidado.html>
- Ramachandran, M., Chin, J., Cheung, V., Cope, J., & Belchior, P. (2024). Can Occupation-Based Interventions for People Living with Dementia and Their Spousal Caregivers Support Positive Aspects of Caregiving? A Scoping Review. *Occupational therapy in health care*, 38(2), 291-316. <https://doi.org/10.1080/07380577.2024.2324283>
- Rodríguez-Madrid, M. N., Del Río-Lozano, M., Fernández-Peña, R., Elizalde-Sagardia, B., & García-Calvente, M. del M. (2021). Redes personales de apoyo y cuidado informal: ¿diferencias por sexo y territorio? (Estudio CUIDAR-SE II). *Gaceta sanitaria*, 35(6), 515-524. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.05.011>
- Sanjuán-Quiles, Á., Alcañiz-Garrán, M., Montejano-Lozoya, R., & Ramos-Pichardo, J. (2023). La perspectiva de las personas cuidadoras desde un análisis de género. *Revista española de salud pública*, 97.
- Schaffler-Schaden, D., Krutter, S., Seymer, A., Eßl-Maurer, R., Flamm, M., & Osterbrink, J. (2021a). Caring for a Relative with Dementia: Determinants and Gender

- Differences of Caregiver Burden in the Rural Setting. *Brain sciences*, 11(11), 1511. <https://doi.org/10.3390/brainsci11111511>
- Schaffler-Schaden, D., Krutter, S., Seymer, A., Eßl-Maurer, R., Flamm, M., & Osterbrink, J. (2021b). Caring for a Relative with Dementia: Determinants and Gender Differences of Caregiver Burden in the Rural Setting. *Brain sciences*, 11(11), 1511. <https://doi.org/10.3390/brainsci11111511>
- Wu, K.-C., Su, Y., Chu, F., Chen, A. T., & Zaslavsky, O. (2022). Behavioral Change Factors and Retention in Web-Based Interventions for Informal Caregivers of People Living With Dementia: Scoping Review. *Journal of medical Internet research*, 24(7), e38595-e38595. <https://doi.org/10.2196/38595>
- Xiong, C., Biscardi, M., Astell, A., Nalder, E., Cameron, J. I., Mihailidis, A., & Colantonio, A. (2020). Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review. *PloS one*, 15(4), e0231848-e0231848. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231848>
- Zwar, L., Angermeyer, M. C., Matschinger, H., Riedel-Heller, S. G., König, H.-H., & Hajek, A. (2021). Are informal family caregivers stigmatized differently based on their gender or employment status?: A German study on public stigma towards informal long-term caregivers of older individuals. *BMC public health*, 21(1), 1-1868. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-11955-7>

6. CRONOGRAMA Y PLAN DE TRABAJO

El proyecto abarcará, desde el análisis bibliográfico hasta el de datos, un total de 8 meses, de los cuales 6 se dedicarán a la intervención como tal.

A continuación, se muestra el plan de trabajo planteado.

Cronograma del proyecto

TAREAS	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE
BÚSQUEDA Y ANÁLISIS BIBLIOGRÁFICO	█								
ESTRUCTURACIÓN DE LOS RESULTADOS	█								
DISEÑO DE LA INTERVENCIÓN		█	█						
SELECCIÓN Y CREACIÓN DEL MATERIAL A EMPLEAR			█						
SOLICITUD DE PERMISO COMITÉ ÉTICA			█	█					
SELECCIÓN DE LA MUESTRA			█	█	█				
RECOGIDA DE DATOS PRE				█	█	█			
INTERVENCIÓN					█	█	█	█	
RECOGIDA DE DATOS POST							█	█	
ANÁLISIS DE DATOS							█	█	█

Figura 2. Cronograma

7. PRESUPUESTO

CONCEPTO	CUANTÍA (EUROS)
Revisión bibliográfica	300
Papelería	100
Diseño de la intervención	1.000
Recogida de datos	400
Análisis de datos	3.000
Publicación: corrección y traducción	1.500
Difusión científica de los resultados: congresos, jornadas	1.000
TOTAL DE GASTOS	7.300

Tabla 7. Presupuesto.

8. ANEXOS

8.1. ANEXO I

Hoja de consentimiento informado

Título del estudio:¹ Cuidar al cuidador: diseño de una intervención para cuidadores de personas con deterioro cognitivo desde la perspectiva de género.

Datos de contacto del investigador/a principal:² Natalia Herrera Magallón

Yo³ con NIF/NIE/Pasaporte

- He leído la hoja de información al participante sobre el estudio de la que se me ha entregado una copia.
- He podido preguntar y resolver mis dudas sobre el estudio y mi participación.
- Comprendo mi participación en el estudio de acuerdo con aquello que expresa la hoja de información al participante sobre el estudio y de las respuestas a mis preguntas, así como los riesgos y beneficios que comporta.
- Acepto que mi participación es voluntaria y doy libremente mi conformidad para participar en el estudio.
- Conozco que me puedo retirar en cualquier momento de participar en el estudio sin que ello me pueda causar ningún perjuicio.
- Estoy informado sobre el tratamiento que se realizará de mis datos personales.
- Doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante sobre el estudio.

Sí **No**

- ⁴Doy mi consentimiento para la difusión de mis datos personales junto con la publicación de los resultados del estudio.

Sí **No**

- Una vez finalizada la investigación, es posible que los datos obtenidos sean de interés para otros estudios relacionados. En relación con esto, se ofrecen las opciones siguientes:

NO autorizar el uso de sus datos en otros proyectos de investigación relacionados.

SÍ autorizar el uso de sus datos en otros proyectos de investigación relacionados.

¹ Del proyecto de investigación, Tesis Doctoral, TFG o TFM. Si existe, incluir también el código o referencia del estudio.

² Indicar los datos de contacto del investigador/a principal; nombre, teléfono, correo electrónico y ubicación física.

³ Indicar el nombre y apellidos del participante.

⁴ Sólo si en los resultados del estudio que se publicarán aparece el nombre de las personas o datos que permitan identificar a la persona, así como su imagen o su voz sin técnicas de anonimización.

- ⁵Una vez finalizada la investigación, es posible que haya muestra sobrante. En relación con estas, se ofrecen las opciones siguientes:

- La **destrucción** de la muestra sobrante.
- Su **utilización en futuros proyectos** de investigación biomédica relacionados con el mismo tema.

⁶ Y para expresar este consentimiento, el participante firma en la fecha y el lugar esta hoja de consentimiento:

Firma del participante

⁷ Y para expresar este consentimiento, el representante legal del participante firma en la fecha y el lugar esta hoja de consentimiento:

Nombre del representante legal.....

Relación del representante legal con el participante

Firma del representante legal

⁵ Si no hay tratamiento de muestras biológicas, se puede eliminar.

⁶ Si el participante puede prestar libremente el consentimiento utilizar este redactado hasta la siguiente nota cuyo redactado se puede eliminar.

⁷ Si el participante no puede leer o escribir, es menor de 14 años o por cualquier otro motivo no puede prestar libremente el consentimiento, es necesario que su consentimiento lo preste el tutor/a o representante legal. En este caso, utilizaremos el redactado y eliminaremos el correspondiente a la nota anterior.

Proyectos de investigación / Tesis doctorales / Trabajos de Fin de Máster / Trabajos de Fin de Grado de la URV

Información básica de protección de datos

Información básica sobre protección de datos (formato tabular)

INFORMACIÓN DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES	
Responsable	El responsable del tratamiento de sus datos personales es la Universitat Rovira i Virgili con CIF Q9350003A y con domicilio fiscal en la calle de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona.
Finalidad	Participar en el estudio del Trabajo Final de Máster..... ⁸ en los términos que se describen en la hoja de información al participante. En el caso de que el estudio prevea la publicación, difusión y reutilización de los resultados obtenidos incluyendo datos personales, los datos personales serán utilizados para esta finalidad siempre que el interesado/a haya concedido su consentimiento.
Derechos	Puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión, portabilidad, limitación u oposición al tratamiento, mediante un escrito dirigido al Registro General de la URV en la misma dirección del domicilio fiscal o mediante su presentación en el Registro General de la Universidad, presencial o telemáticamente, según se indica en https://seuelectronica.urv.cat/registre.html .
Información adicional	Puede consultar información adicional sobre este tratamiento de datos personales denominado " <i>Trabajos de Final de Grado o de Máster de la URV</i> "..... ⁹ y sus derechos en el Registro de Actividades del Tratamiento de la URV publicado en https://seuelectronica.urv.cat/rgpd , donde también se puede consultar la Política de Privacidad de la URV. Así mismo, puede consultar esta información en la Hoja de información al participante sobre el estudio. Adicionalmente, puede presentar a nuestros delegados de protección de datos cualquier consulta sobre protección de datos personales en la dirección de correo electrónico del dpd@urv.cat .

⁸ Indicar "el proyecto de investigación" en el caso de que se trate de un proyecto de investigación, "el estudio de la Tesis Doctoral" en el caso de que se trate de una tesis doctoral o "el estudio del Trabajo Final de Grado o de Máster" en el caso de que se trate de un TFG o TGM.

⁹ Indicar en cursiva "*Proyectos de investigación de la URV*", "*Trabajos de Final de Grado o de Máster de la URV*" o "*Tesis Doctorales de la URV*" según corresponda.

8.2. ANEXO II

MODELO DE HOJA DE INFORMACIÓN A LA PERSONA PARTICIPANTE

He recibido esta hoja de información.

TÍTULO DEL ESTUDIO¹⁰

Cuidar al cuidador: diseño de una intervención para cuidadores de personas con deterioro cognitivo desde la perspectiva de género.

INVESTIGADOR PRINCIPAL-A / DOCTORAND-A / ESTUDIANT¹¹

Natalia Herrera Magallón – naherreramagallon@gmail.com

CENTRO

Universitat Rovira i Virgili (URV)

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarle sobre el estudio de investigación al que se le invita a participar.

Este estudio ha sido aprobado por el CEIPSA de la Universidad Rovira i Virgili.

Nuestra intención es que reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y decidir si quiere participar o no en este estudio. Por este motivo, lea esta hoja informativa con atención y nosotros le resolveremos las dudas que le puedan surgir. Adicionalmente, le informamos que usted es libre de consultar con las personas que considere oportuno antes de decidir sobre su participación en el estudio.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Ha de saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO¹²

¹⁰ Del proyecto de investigación, tesis doctoral, trabajo de fin de grado, trabajo de fin de postgrado o trabajo de fin de máster. Si existe, incluir también el código o referencia del estudio.

¹¹ Indicar los datos de contacto del investigador/a principal: nombre, teléfono, correo electrónico y ubicación física.

¹² Citar los objetivos principales del estudio de investigación, describir en qué consistirá la participación de la persona participante, cómo se contactará con las personas participantes y los datos personales que serán tratados. Se puede utilizar como guion lo que se indica en la introducción de este documento.

Este estudio tiene como objetivo conocer las características de los cuidadores de personas con deterioro cognitivo para diseñar una intervención sobre su salud.

BENEFICIOS Y RIESGOS

Los beneficios de su participación serán los derivados de la intervención sobre su salud física, psíquica y emocional.

No supone ningún riesgo para usted o su familiar.

CONFIDENCIALIDAD Y PROTECCIÓN DE DATOS

Toda la información recopilada sobre las personas participantes en el marco de este estudio se mantendrá estrictamente confidencial y con aplicación de las correspondientes medidas de seguridad que garanticen, además de su confidencialidad, su integridad, disponibilidad, autenticidad y trazabilidad.^{13 14}

Los datos personales recopilados para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo el investigador/a principal o sus colaboradores/as podrán relacionar estos datos con las personas participantes¹⁵. Nunca se identificará a las personas participantes en ningún informe, presentación ni publicación que surja de este estudio. Por tanto, su identidad no será revelada a nadie, excepto cuando sea requerida por el Comité de Ética al que se somete el estudio con la finalidad de comprobar los datos y procedimientos del estudio¹⁶.

Para el tratamiento de los datos se utilizarán los sistemas de información propios de la Universidad Rovira i Virgili instalados a su red informática aplicándose las medidas de seguridad de la información establecidas por el Real Decreto 3/2010 que regula el Esquema Nacional de Seguridad¹⁷. Concretamente, los datos se recopilarán mediante los

¹³ Este párrafo se puede complementar con medidas de seguridad específicas que se apliquen durante la investigación. Puede contactar con el Responsable de Seguridad de la URV para recibir asesoramiento en este ámbito.

¹⁴ Si no se tratan datos personales, hay que indicar la mención siguiente y obviar el texto que sigue a continuación del presente apartado y el apartado INFORMACIÓN AMPLIADA SOBRE EL TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES: *“Este estudio no implica el tratamiento de datos personales ya que los datos que se recogen no se podrán vincular, directa o indirectamente, a sus titulares.”*

¹⁵ Este es el sistema habitualmente utilizado. Si no es así, hay que modificar según corresponda a la investigación.

¹⁶ Habitualmente no se publican datos personales de los participantes. Si no es el caso, hay que eliminar esta mención y tener presente que en el consentimiento informado figurará una clara declaración afirmativa conforme la persona participante presta su consentimiento para que se publiquen y difundan sus datos personales junto con los resultados del informe.

¹⁷ Habitualmente se utilizan los sistemas propios de la URV. En caso contrario, hay que especificar los sistemas i ponerse en contacto con el Responsable de Seguridad para contar con su aprobación.

formularios diseñados para tal fin¹⁸ y se introducirán en el sistema de información de la URV¹⁹. Posteriormente, para analizar los datos se utilizará el programa Jamovi²⁰.

El personal investigador del estudio se compromete a cumplir la Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales, además del Reglamento (UE) núm. 2016/679, del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas por lo que se refiere al tratamiento de datos personales, y firmará un compromiso de participación y confidencialidad.

La finalidad del tratamiento de los datos es la participación en el estudio de acuerdo con el consentimiento de la persona participante²¹. La persona participante también puede dar el consentimiento para la reutilización de los datos para estudios futuros que estén relacionados²².

La persona participante podrá interrumpir su participación en el estudio o estudios futuros relacionados²³ retirando su consentimiento en cualquier momento, sin que sea necesaria su justificación. En este caso, los datos no se podrán eliminar con el fin de garantizar la validez de los resultados y cumplir con las obligaciones legales aplicables al estudio, pero quedarán codificadas de manera que no sea posible vincularlas a su persona.

INFORMACIÓN AMPLIADA SOBRE EL TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES

De conformidad con aquello que dispone la legislación vigente en materia de protección de datos aplicable a la Universidad Rovira i Virgili (URV) y publicada en el apartado “Legislación aplicable” del espacio “Protección de datos de carácter personal” de la sede

Previamente, hay que haber confirmado con el Servicio de Recursos Informáticos y TIC que no existe una aplicación informática utilizada por la URV para la misma finalidad perseguida.

¹⁸ Indicar formulario, entrevista, cuestionario, según corresponda.

¹⁹ Indicar qué sistema de información propio de la Universitat Rovira i Virgili se utilizará para la realización del estudio. En caso de duda sobre si el sistema utilizado es propio de la Universidad, hay que contactar con el Servicio de Recursos Informáticos y TIC.

²⁰ Indicar qué programa de análisis de datos se utilizará para la realización del estudio, solamente en el caso que proceda; si no, eliminar toda la mención.

²¹ En su caso, indicar “su tutor legal”.

²² Eliminar esta mención en caso que no se prevea la reutilización de datos en futuros estudios. Se recuerda que hace falta un consentimiento adicional para este tratamiento, que se ha de recoger como una clara declaración afirmativa de la persona participante en el Consentimiento Informado.

²³ Eliminar este texto si no se prevé la reutilización de datos en futuros estudios.

electrónica (<https://seuelectronica.urv.cat/rgpd/>), se pone en conocimiento de las personas interesadas la información siguiente:

a) ¿Quién es el responsable del tratamiento de sus datos?

<ul style="list-style-type: none"> • Identificación 	Universidad Rovira i Virgili CIF: Q9350003A
<ul style="list-style-type: none"> • Dirección Postal 	Carrer de l'Escorxador, s/n 43003 Tarragona
<ul style="list-style-type: none"> • Datos de contacte de los DPD 	DPD - Delegados de protección de datos de la URV Correo electrónico: dpd@urv.cat

b) ¿Qué datos personales tratamos y con qué finalidad?

Los datos personales son tratados con la finalidad de participar en el proyecto “Cuidar al cuidador: diseño de una intervención para cuidadores de personas con deterioro cognitivo desde la perspectiva de género”²⁴ en los términos que se describen en la hoja de información a la persona participante. En el caso que el estudio prevea la publicación, difusión y reutilización de los resultados obtenidos incluidos datos personales, los datos personales serán utilizados para esta finalidad siempre que la persona interesada haya otorgado su consentimiento.

c) ¿A qué destinatarios se comunicarán sus datos?

En el marco del tratamiento mencionado, sus datos no se cederán a terceros excepto que exista obligación legal o se indique expresamente en la hoja de información a la persona participante.

d) ¿Cuál es la legitimación para el tratamiento de sus datos?

La legitimación de este tratamiento se basa en el consentimiento que da la persona interesada de forma expresa.

²⁴ Indicar “el proyecto de investigación”, en el caso de que se trate de un proyecto de investigación, o “el estudio de la tesis doctoral”, en el caso de que se trate de una tesis doctoral.

e) ¿Qué medidas de seguridad aplicamos en el tratamiento de sus datos?

La Universidad se responsabiliza de aplicar las medidas de seguridad y el resto de obligaciones derivadas de la legislación de protección de datos de carácter personal, de acuerdo con el Esquema Nacional de Seguridad, Real Decreto 3/2010.

En este sentido, la Universidad Rovira i Virgili se ha dotado de una Política de Seguridad que puede consultarse en la sección sobre “Legislación y normativa” de la página web de la Universitat dentro de “Normativa propia” y “Otras normas”, <http://www.urv.cat/ca/universitat/normatives/altres-normes/>.

Adicionalmente, en la hoja de información a la persona participante se concretan algunas medidas de seguridad específicas que se tendrán en cuenta durante la realización del estudio.

f) ¿Cuáles son los derechos de las personas interesadas?

La persona interesada tiene derecho a acceder a sus datos personales; a pedir la rectificación de los datos inexactos; a solicitar la cancelación y supresión; a oponerse al tratamiento, incluida la elaboración de perfiles; a limitar hasta una fecha determinada el tratamiento de sus datos; y a la portabilidad de las mismas en formato electrónico.

La persona participante puede interrumpir su participación en el estudio retirando su consentimiento en cualquier momento, sin dar explicaciones. En este caso, los datos no podrán eliminarse para garantizar la validez de los resultados y cumplir con las obligaciones legales aplicables al estudio, pero no será posible vincularlos a su persona.

Podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación, oposición, limitación y portabilidad mediante comunicación escrita, detallando motivadamente la solicitud, dirigida al Registro General (Carrer de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona) o mediante su presentación en el Registro General de la Universidad, presencial o telemáticamente, según se indica en <https://seuelectronica.urv.cat/registre.html>.

Asimismo, le informamos que tiene derecho a presentar una reclamación ante la Autoridad Catalana de Protección de Datos mediante el mecanismo que establezca. Puede consultar más información en <https://apdcat.gencat.cat/ca/inici>.

Por último, le informamos que podrá solicitar información relacionada con la protección de datos personales mediante correo electrónico a nuestros delegados de protección de datos a la dirección dpd@urv.cat.

g) ¿Cuánto tiempo conservaremos sus datos?

El período de conservación de los datos es de 5 años una vez finalizado el estudio, salvo que la hoja de información a la persona participante establezca un período diferente. En cualquier caso, se conservarán los datos hasta la revocación del consentimiento por parte de la persona interesada.

8.3. ANEXO III: GUIÓN ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA INDIVIDUAL

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

- Edad
- Sexo
- Parentesco con la persona cuidada
- Tiempo de desempeño del rol
- Horas que dedica al cuidado de su familiar al día
- Actividad laboral
 - ¿ha reducido su jornada para cuidar a su pariente?
- Situación familiar
- Ingresos mensuales (SMI= 1.134 €)
 - Menores de SMI
 - SMI
 - Mayores al SMI (al menos x2 SMI)
- Convivencia en el mismo domicilio que el paciente
- Escolaridad

A continuación, se procederá a realizar una entrevista semiestructurada:

1. ¿Decidió asumir el papel de cuidador/a o le fue impuesto?
 - a. En caso de haber sido impuesto, ¿en base a qué criterios?
2. ¿Ha supuesto algún cambio en su vida cotidiana el ejercicio del rol de cuidador/a?
 - a. En caso afirmativo, ¿cuál?
3. ¿Le ha afectado a su estado de ánimo el desempeño de este papel?
 - a. En caso afirmativo, ¿cuál?
4. ¿Encuentra difícil ejercer de cuidador/a de su familiar?

- a. En caso afirmativo, ¿qué dificultades encuentra en el cuidado a su familiar?
5. ¿Cómo gestiona estas dificultades?
6. ¿Sobre qué aspectos de las necesidades que presenta su familiar tiene más dudas?
7. ¿Acude a personal sanitario para resolverlas o a otras personas en su misma situación?
8. ¿Utiliza internet para encontrar respuestas?
 - a. En caso afirmativo, ¿qué herramientas emplea para solucionar sus dudas?
9. ¿Recibe ayuda para el cuidado de su familiar?
 - a. En caso afirmativo, ¿de qué tipo?
10. ¿Cree que es suficiente la información que recibe sobre la enfermedad y los cuidados de su familiar por parte del equipo del CME?
11. ¿Cómo cree que se podría mejorar la información que recibe para el cuidado de su familiar por parte del equipo del CME?

8.4. ANEXO IV: CUESTIONARIOS

APOYO SOCIAL

Cuestionario DUKE-UNC11

<i>Lea atentamente las siguientes afirmaciones y elija una opción de las numeradas del 1 al 5 rodeándola con un círculo.</i>	Tanto como deseo	Casi como deseo	Ni mucho ni poco	Menos de lo que deseo	Mucho menos de lo que deseo
1. recibo visitas de mis amigos y familiares.	1	2	3	4	5
2. recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa.	1	2	3	4	5
3. recibo elogios o reconocimiento cuando hago bien mi trabajo.	1	2	3	4	5
4. cuento con personas que se preocupan de lo que sucede.	1	2	3	4	5
5. recibo amor y afecto.	1	2	3	4	5
6. tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa.	1	2	3	4	5
7. tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares.	1	2	3	4	5
8. tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos.	1	2	3	4	5
9. recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas.	1	2	3	4	5
10. recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida.	1	2	3	4	5
11. recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama.	1	2	3	4	5

Cedido por los autores de la validación española (JA Bellón y cols.)

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Instrucciones:

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 Ud. de esa manera, escogiendo entre: NUNCA, CASI NUNCA, A VECES, FRECUENTEMENTE O CASI SIEMPRE. No existen respuestas correctas o incorrectas.

Señale sólo una respuesta para cada pregunta rodeando con un círculo la opción elegida. Si necesita corregir una respuesta utilice dos líneas verticales (//) anotando al lado sus iniciales y la fecha en la que realiza la corrección.

¿Con qué frecuencia...	Nunca	Rara vez	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. ¿Siente Ud. que él/ella solicita más ayuda de la que necesita realmente?	1	2	3	4	5
2. ¿Siente Ud. que a causa del tiempo que gasta con él/ella no tiene suficiente para usted mismo?	1	2	3	4	5
3. ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar de él/ella y tener que atender otras responsabilidades con su familia o con el trabajo?	1	2	3	4	5
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta del paciente?	1	2	3	4	5
5. ¿Se encuentra irritada cuando está cerca de él/ella?	1	2	3	4	5
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de manera negativa?	1	2	3	4	5
7. ¿Tiene miedo de lo que pueda pasarle en el futuro al paciente?	1	2	3	4	5
8. ¿Piensa que él/ella depende de usted?	1	2	3	4	5
9. ¿Se siente agotada cuando tiene que estar pendiente de él/ella?	1	2	3	4	5
10. ¿Cree Ud. que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5
11. ¿Siente que su vida personal se ha visto limitada a causa de él/ella?	1	2	3	4	5
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han resentido a causa de que Ud. tenga que cuidar del paciente?	1	2	3	4	5

13.(SOLAMENTE SI EL ENTREVISTADO VIVE CON EL PACIENTE)¿Se siente incómodo para invitar a amigos a casa, a causa del paciente?	1	2	3	4	5
14.¿Cree que el paciente espera que Ud. cuide de él/ella, como si fuera la única persona capaz de hacerlo?	1	2	3	4	5
15.¿Cree Ud. que no dispone de dinero suficiente para cuidar de él/ella, si no limita sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16.¿Piensa que no va a ser capaz de cuidar de él/ella durante mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17.¿Piensa que Ud. ha perdido el control sobre su vida desde que él/ella enfermó?	1	2	3	4	5
18.¿Cree que le gustaría poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
19.¿Se siente inseguro/a acerca de su comportamiento con el paciente?	1	2	3	4	5
20.¿Piensa que debería hacer algo más por su familia?	1	2	3	4	5
21.¿Cree que Ud. podría mejorar el cuidado de su familiar?	1	2	3	4	5
22.En conjunto, ¿cómo se siente de sobrecargado al tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5

TOTAL:

- 1.- En absoluto
- 2.- Un poco
- 3.- Moderadamente
- 4.- Mucho
- 5.- Muy sobrecargado

NOTTINGHAM HEALTH PROFILE

La siguiente lista se refiere a algunos problemas que han de afrontar muchas personas en su vida diaria. Lea con atención la lista y marque SÍ o NO según su estado actual. Responda todas las preguntas, incluso cuando no le parezcan totalmente adecuadas a su caso. En caso de duda, marque la que mejor corresponde a su estado actual.

¿Su estado de salud le ocasiona problemas en su:

Actividad profesional (empleo remunerado)?	Sí	No
Actividad doméstica (limpieza, cocina, etc)?	Sí	No
Vida social (salida, citas, ir a un bar)?	Sí	No
Vida familiar (relación con los demás miembros del hogar)?	Sí	No
Vida sexual?	Sí	No
Entretenimiento (deportes, artes, hobbies)?	Sí	No
Vacaciones?	Sí	No

Responda cada frase con SÍ o No

Siempre estoy cansado	Sí	No
Siento dolores por la noche	Sí	No
Estoy cada vez más desanimado	Sí	No
Sufro dolores insoportables	Sí	No
Tomo medicamentos para dormir	Sí	No
Nada me causa placer	Sí	No
Me siento nervioso y en tensión	Sí	No
Sufro dolores al cambiar de posición	Sí	No
Me siento solo	Sí	No
Sólo puedo caminar dentro de casa	Sí	No

Responda cada frase con Sí o No

Tengo dificultades para inclinarme hacia delante (anudar el calzado, levantar un objeto)	Sí	No
Cualquier cosa representa un esfuerzo para mí)	Sí	No
Me despierto temprano por la mañana y me cuesta dormir)	Sí	No
Soy totalmente incapaz de caminar)	Sí	No
Tengo dificultades para relacionarme con los demás)	Sí	No
Los días me resultan interminables)	Sí	No
Tengo dificultades para subir o bajar escaleras)	Sí	No
Me cuesta estirar el brazo (para agarrar objetos)	Sí	No
Sufro cuando camino	Sí	No
Últimamente me enfurezco con facilidad	Sí	No
Me parece que no tengo alguien de confianza con quien hablar	Sí	No
Permanezco despierto gran parte de la noche	Sí	No
Me cuesta enfrentarme a los acontecimientos	Sí	No
Siento dolores al estar de pie	Sí	No
Me cuesta vestirme o desvestirme	Sí	No
Me canso con rapidez	Sí	No
Me cuesta mantenerme mucho tiempo en pie	Sí	No
Siento dolores de forma permanente	Sí	No
Tardo mucho tiempo en dormirme	Sí	No
Tengo la sensación de ser una carga para los demás	Sí	No
Las preocupaciones me impiden dormir	Sí	No
Siento que la vida no merece ser vivida	Sí	No
Duermo mal de noche	Sí	No
Me cuesta ponerme de acuerdo con los demás	Sí	No
Necesito ayuda para caminar fuera de casa (bastón Alguien que me sostenga)	Sí	No

El NHP consta de dos partes, la primera está formada por 38 ítems pertenecientes a seis dimensiones de la salud: Energía (3 ítems), Dolor (8 ítems), Movilidad física (8 ítems), Reacciones emocionales (9 ítems), Sueño (5 ítems), y Aislamiento social (5 ítems). Los ítems representan diferentes estados de salud. Los individuos que contestan deben indicar para cada uno de ellos si son aplicables a su persona mediante respuesta "Sí/No". La segunda parte consiste en siete preguntas sobre la existencia de limitaciones a causa de la salud en siete actividades funcionales de la vida diaria: en el trabajo, las tareas domésticas, la vida social, la vida familiar, la vida sexual, las aficiones y el tiempo libre.

En la primera parte del cuestionario, las respuestas positivas (síes) de cada dimensión se multiplican por un valor ponderal, obtenido por el método de comparación de parejas de Thurstone. Así, la puntuación 0 se obtiene cuando la persona interrogada contesta negativamente a todos los ítems de la dimensión y no padece ningún problema de los que ésta refleja. La puntuación 100 indica que los padece todos. Se obtienen así 6 puntuaciones diferentes, correspondientes a cada una de las dimensiones del cuestionario, que proporcionan un perfil del estado de salud percibida de los individuos que responden. Los autores originales desaconsejan la obtención de una puntuación total del perfil, aunque algunos estudios lo han utilizado. Este método de puntuación ha sido reproducido por los investigadores que han adaptado el NHP en Suecia, Francia y España. De todas maneras también es posible utilizar la primera parte del NHP sin un previo escalamiento de sus ítems, simplemente considerando el porcentaje de respuestas afirmativas. Es decir, se dividirá el total de respuestas positivas en una dimensión por el total de ítems en esa dimensión y se multiplicará por 100. Ello da un recorrido de 0 a 100 con la misma interpretación.

8.5. ANEXO V: CARTEL DE SESIONES GRUPALES



The poster features a light purple background. At the top right, there is an illustration of a nurse in teal scrubs sitting on a pink stool and talking to an elderly patient in a pink jacket sitting on a black chair. The title 'CALENDARIO de sesiones' is written in a large, dark blue font, with 'de sesiones' in a cursive script. Below the title are six session cards, each with a spiral binding at the top. The cards are arranged in two rows of three. The first row contains 'SESIÓN 1' (green header), 'SESIÓN 2' (grey header), and 'SESIÓN 3' (purple header). The second row contains 'SESIÓN 4' (purple header), 'SESIÓN 5' (yellow header), and 'SESIÓN 6' (green header). At the bottom, there is a green horizontal band with a row of six purple lotus flower icons. The text 'SALA DE JUNTAS DEL CME' is centered in this band.

CALENDARIO de sesiones

SESIÓN 1
CARACTERIZACIÓN DEL DETERIORO COGNITIVO. EVOLUCIÓN Y TRATAMIENTOS

SESIÓN 2
MANEJO Y CUIDADOS DEL PACIENTE CON DETERIORO COGNITIVO

SESIÓN 3
RECURSOS SOCIOSANITARIOS DISPONIBLES EN EL ENTORNO

SESIÓN 4
MANTENIMIENTO DE LA SALUD FÍSICA

SESIÓN 5
RELAJACIÓN Y MANEJO DE LAS EMOCIONES

SESIÓN 6
ASOCIACIONES DE PACIENTES

SALA DE JUNTAS DEL CME

8.6. ANEXO VI: RESUMEN TIPOS Y RECURSOS DE LAS SESIONES

RESUMEN DE LOS TIPOS Y RECURSOS DE LAS SESIONES

	SESIÓN 1	SESIÓN 2	SESIÓN 3	SESIÓN 4	SESIÓN 5	SESIÓN 6
DOCENTE	ENFERMERÍA	ENFERMERÍA Y PSICOLOGÍA	TRABAJO SOCIAL	FISIOTERAPIA	ENFERMERÍA Y PSICOLOGÍA	ASOCIACIÓN
TIPO	PSICOEDUCATIVA	RELACIONAL	RELACIONAL	PSICOEDUCATIVA	PSICOEDUCATIVA	RELACIONAL
DURACIÓN	90 MIN	90 MIN	90 MIN	90 MIN	90 MIN	90 MIN
MATERIALES	SILLAS, ORDENADOR Y PROYECTOR	SILLAS, ORDENADOR Y PROYECTOR	SILLAS, ORDENADOR Y PROYECTOR	SILLAS, ORDENADOR, PROYECTOR Y ESTERILLAS	SILLAS, ORDENADOR Y PROYECTOR	SILLAS, ORDENADOR, PROYECTOR Y ESTERILLAS

8.7. ANEXO VII: GUION GRUPO FOCAL

<p>EXPERIENCIA DEL CUIDADO</p>	<p>Quisiera que hablásemos de lo que supone para vosotros desempeñar este rol de cuidador/a.</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué necesidades tenéis para llevarlo a cabo? • ¿Cómo lo compatibilizáis con otros aspectos de vuestra vida? • ¿Qué es lo que os parece más difícil? • ¿Qué os aporta este papel?
<p>NECESIDADES FÍSICAS</p>	<p>Durante la experiencia del cuidado:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Debéis suplir alguna carencia física de vuestro familiar? • ¿Supone un impacto en vuestra salud?
<p>NECESIDADES EMOCIONALES Y SOCIALES</p>	<p>El cambio de rol y la asunción de este tipo de cuidados supone un desgaste emocional que repercute en la vida social.</p> <p>Me gustaría que:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Describierais con una palabra vuestro estado de ánimo más habitual • Comentaseis qué necesidades tenéis y qué hacéis para satisfacerlas • Explicaseis si habéis tenido que sacrificar algún aspecto de

	<p>vuestras vidas para asumir este papel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hablemos del apoyo que sentís de vuestro entorno: si lo percibís como suficiente, qué echáis de menos, qué problemas os habéis encontrado
<p>PERCEPCIÓN DE LOS CUIDADOS OFRECIDOS POR EL SISTEMA</p>	<p>En las sesiones hemos visto los recursos sociosanitarios que ofrece el sistema.</p> <p>Comentad vuestra opinión sobre ellos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Son suficientes? • ¿Es sencillo acceder a ellos? • ¿Añadiríais alguno? <p>Respecto a los cuidados ofrecidos por el equipo sanitario del CME:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Son suficientes? • ¿Responden a vuestras necesidades reales? • ¿Encontráis rápido y fácil el acceso cuando hay algún problema? • ¿Percibís apoyo?
<p>SATISFACCIÓN CON EL PROGRAMA DE SESIONES</p>	<p>Ya hemos finalizado el programa piloto de sesiones y entrevista.</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué os ha parecido? • ¿Se adecua a vuestras necesidades? • ¿Las ha satisfecho? <p>Los temas abordados:</p>

	<ul style="list-style-type: none">• ¿Eran relevantes para vosotros?• ¿Habríais elegido otros?• ¿Ha faltado o sobrado algo?
RECURSOS QUE CONSIDERA NECESARIOS PARA EL DESEMPEÑO DEL ROL	<p>Para finalizar, quisiera que comentaseis qué elementos o herramientas consideráis que son necesarias para el cuidado de vuestros familiares:</p> <ul style="list-style-type: none">• ¿Están disponibles?• ¿Tenéis acceso a ellas?• ¿Qué necesitaríais?

8.8. ANEXO VIII: ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

Para conocer su opinión sobre la intervención realizada, y con el objetivo de realizar las mejoras que se detecten, le solicitamos que cumplimente esta breve encuesta.

1. Rodee, en cada pregunta, el número que considere más acorde a su experiencia. La puntuación que puede otorgar oscila entre 1 (mínima satisfacción) y 5 (máxima satisfacción).

- En general, ¿está satisfecho con las actividades realizadas? 1 2 3 4 5
- ¿Le parecen adecuados los temas que se han tratado? 1 2 3 4 5
- ¿El formato de la intervención es el idóneo? 1 2 3 4 5
- ¿Se ha adecuado el contenido de las sesiones a sus necesidades?
1 2 3 4 5
- ¿Le ha resultado útil la información obtenida para realizar los cuidados a su familiar en su día a día? 1 2 3 4 5
- ¿Las condiciones de la sala eran adecuadas? 1 2 3 4 5
- ¿El horario se ha adaptado a sus necesidades? 1 2 3 4 5
- ¿La duración de las sesiones es adecuada? 1 2 3 4 5
- ¿Ha cambiado su percepción de sí misma/o en relación a su papel de cuidador/a? 1 2 3 4 5

2. Indique los aspectos que más le han gustado/le hayan resultado más útiles.

3. Indique los aspectos que haya encontrado menos útiles.

4. Si así lo considera, comente qué añadiría o modificaría.