

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN CON TERAPIAS DE TERCERA GENERACIÓN PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA EN EL ÁMBITO RURAL

M. Cruz Pérez Lancho
Universidad Pontificia de Salamanca
mcperezla@upsa.es
María Tejido González
Psicóloga General Sanitaria
mtejidogo.psi@upsa.es

Received: 19 marzo 2024
Revised: 23 marzo 2024
Evaluator 1 report: 26 abril 2024
Evaluator 2 report: 29 abril 2024
Accepted: 22 mayo 2024
Published: junio 2024

RESUMEN

Introducción. Los cuidadores familiares de personas con demencia sufren una progresiva sobrecarga en la tarea de cuidar que les hace especialmente vulnerables a sufrir problemas psicológicos y de salud. En el caso de los cuidadores que residen en el medio rural, este desafío se incrementa debido a su elevada edad, a las barreras tecnológicas y a los problemas de acceso a recursos de asistencia especializada. Las terapias de tercera generación nos ofrecen, en este contexto, nuevas formas de entender y hacer psicoterapia, incorporando conceptos como la aceptación, la flexibilidad psicológica o los valores, que pueden ayudarles a prevenir su sobrecarga.

Objetivo. Desarrollar una propuesta de intervención con un diseño híbrido entre los modelos de Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) (Losada, 2015) y el programa de Mindfulness y Autocompasión (MSC).

Metodología. Se propone un diseño pre-post, con dos grupos experimentales (presencial y on line) y un grupo de control de cuidadores de personas con demencia. Se plantea incidir sobre las variables: sobrecarga del cuidador, ansiedad, depresión, calidad de vida, mindfulness, evitación experiencial y ambivalencia. **Resultados:** El programa grupal consta de diez sesiones organizadas en cinco bloques temáticos: conocer la demencia, autocuidado, evitación experiencial, flexibilidad cognitiva y valores, intercaladas con la práctica de técnicas de mindfulness. Se establece una evaluación pre y post programa, tres sesiones de refuerzo mensuales y finalmente tres evaluaciones de seguimiento a los 3, 6 y 12 meses. **Conclusiones:** Las intervenciones psicológicas de tercera generación pueden constituir una opción beneficiosa para mantener el bienestar psicológico de los familiares que cuidan a personas con demencia. En nuestro caso, proponemos un programa psicoeducativo adaptado a las especiales características de los cuidadores que viven en el entorno rural.

Palabras clave: demencia; cuidadores informales; terapia de aceptación y compromiso (ACT); terapia de mindfulness y autocompasión (MSC); medio rural

ABSTRACT

Proposal for intervention with third generation therapies for caregivers of people with dementia in rural areas. Introduction. Family caregivers of people with dementia suffer a progressive

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN CON TERAPIAS DE TERCERA GENERACIÓN PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA EN EL ÁMBITO RURAL

overload in the task of caring, which makes them especially vulnerable to suffering psychological and health problems. In the case of caregivers who reside in rural areas, this challenge increases due to their high age, technological barriers and problems with access to specialized assistance resources. Third generation therapies offer us, in this context, new ways of understanding and doing psychotherapy, incorporating concepts such as acceptance, psychological flexibility or values, which can help prevent overload. **Aim.** To develop an intervention proposal with a hybrid design between the Acceptance and Commitment Therapy (ACT) models (Losada, 2015) and the Mindfulness and Self-Compassion (MSC) program. **Methodology.** A pre-post design is proposed, with two experimental groups (in-person and online) and a control group of caregivers of people with dementia. It is proposed to influence the variables: caregiver overload, anxiety, depression, quality of life, mindfulness, experiential avoidance and ambivalence. **Results:** The group program consists of ten sessions organized into five thematic blocks: knowing dementia, self-care, experiential avoidance, cognitive flexibility and values, interspersed with the practice of mindfulness techniques. A pre and post program evaluation is established, three monthly reinforcement sessions and finally three follow-up evaluations at 3, 6 and 12 months. **Conclusions:** Third generation psychological interventions may constitute a beneficial option to maintain the psychological well-being of family members who care for people with dementia. In our case, we propose a psychoeducational program adapted to the special characteristics of caregivers who live in rural environments.

Keywords: dementia; informal caregivers; acceptance and commitment therapy (ACT); mindfulness and self-compassion therapy (MSC); rural areas

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, más de 55 millones de personas en todo el mundo padecen algún tipo de demencia, y cada año se diagnostican 10 millones de casos nuevos. La enfermedad demencial puede afectar a cualquiera de los dominios cognitivos y provoca una progresiva pérdida de independencia funcional en el paciente, que los familiares cuidadores deben afrontar. Estos cuidados son ofrecidos principalmente por la pareja, hijos o allegados, que no reciben compensación económica por realizar estas tareas. Por lo tanto, la demencia no sólo tiene impacto creciente sobre las personas que la padecen, sino también sobre las personas cuidadoras, cuyo rol de cuidador puede afectar a su bienestar y a su salud (García-Castro, 2021).

Se define la demencia como un síndrome clínico adquirido, de etiología diversa, caracterizado por déficits de la función cognitiva. Las funciones superiores se deterioran progresivamente, comparadas con el nivel previo, ejerciendo un impacto directo sobre el rendimiento ocupacional y social de la persona que la sufre y que incluye cambios en la personalidad, en el estado de ánimo y en la conducta (Peralta et al., 2019). Es importante resaltar que, aunque presenta algunos síntomas comunes, afecta de manera distinta a cada persona (Custodio et al., 2018).

Denominaremos cuidador informal a la persona que se encarga de proporcionar el cuidado no profesional a los pacientes que están en situación de dependencia, en este caso, afectados por un cuadro de demencia. El cuidador informal se encarga de diferentes tareas como facilitar al paciente la realización de las actividades de la vida diaria, controlarla, apoyarla y acompañarla emocionalmente (Navarro et al., 2018).

A pesar de que la tarea de cuidar puede aportar emociones positivas como la autorrealización o la alegría de estar con el familiar, también puede constituir un desafío limitante, sobre todo cuando el deterioro va progresando y aumentan las demandas de cuidado. Este desequilibrio entre las exigencias de cuidado y los recursos personales del cuidador puede derivar en lo que llamamos sobrecarga o *burnout* (Van den Kieboom et al., 2020), apareciendo algunos efectos negativos de índole física, económica, social y psicológica. Es por este motivo que los familiares cuidadores de personas con demencia refieren a menudo niveles altos de estrés, malestar, depresión o ansiedad, etc. (Yorulmaz y Dirik, 2021). Además, expresan otras emociones negativas, como la soledad o la frustración, por el duelo anticipado de su familiar (Sitges y Bonete, 2014), así como otras emociones difíciles de gestionar, como la ambivalencia y o la culpa (Losada et al., 2017).

Las particulares características del cuidador, como su personalidad, las estrategias de afrontamiento o sus competencias en el cuidado, son factores mediadores entre los problemas de conducta que presentan los familiares con demencia y el impacto sobre su vivencia de sobrecarga y su salud mental (Van den Kieboom et al., 2020).

La edad del cuidador también es un factor relevante a la hora de afrontar los cuidados. La actual situación demográfica, de baja natalidad y mayor esperanza de vida, viene originando un aumento de la población de personas con más de 65 años, de modo que los enfermos con demencia son atendidos por personas que también son adultos mayores. En el medio rural, esta situación está aún más agravada. El índice de envejecimiento es más alto en los municipios más dispersos y de menor población, lo que implica que cuanto más pequeño es un pueblo, mayor es el porcentaje de personas mayores que habitan en él. Por ello, la sociedad rural actual presenta una población envejecida, que se caracteriza por la dependencia y el aislamiento social (Camarero et al., 2009). Todo ello, unido a la falta de servicios, transporte, sanidad, etc., origina una situación de desigualdad en sus habitantes que impacta en la calidad de vida y el desempeño de las personas cuidadoras de familiares con demencia que viven en los pueblos.

Los recursos de los servicios de salud, entre otros, están distribuidos de manera desigual. A diferencia de las regiones urbanas, en las zonas rurales el cuidador informal debe cargar con un mayor peso respecto al cuidado de la persona con demencia (Arsenault Lapierre et al., 2023). Esto es debido a que el acceso a la atención formal es limitado, debido a las dificultades para poder acceder a los servicios o centros especializados que, generalmente, se ubican en las ciudades (Ministerio de Sanidad, 2019).

Considerando el hecho de que residir en el medio rural puede aumentar la vulnerabilidad de los cuidadores a sufrir menoscabo de su salud física y psicológica, se destaca la necesidad de proporcionarles intervenciones psicoeducativas dirigidas expresamente a mejorar su autocuidado y calidad de vida. Dentro del conjunto de intervenciones no farmacológicas en el ámbito de las demencias, los modelos psicoeducativos son una de las intervenciones que más se han desarrollado (Martín Carrasco et al., 2009). A pesar de ser una patología muy heterogénea, se han implementado con éxito diversos tipos de intervenciones psicoeducativas para conseguir una atención de mayor calidad en el hogar de la persona con demencia (Alves et al., 2020) y para retrasar la institucionalización de los pacientes (Vandepitte et al., 2016).

Las intervenciones psicoeducativas engloban un conjunto de técnicas en las que se emplean estrategias cognitivas y conductuales para comprender mejor los fenómenos biológicos y sociales implicados en el proceso de la enfermedad, fomentando el bienestar psicológico de la díada cuidador-enfermo. Normalmente, persigue que las personas comprendan la sintomatología del deterioro cognitivo y aprendan a gestionar con eficacia los cambios de conducta, el aislamiento social, la carga emocional, etc. (Alves et al., 2020). A través de las intervenciones psicoeducativas se ofrecen diversas técnicas para fortalecer la propia salud, el autocuidado, la participación en actividades de ocio y para experimentar emociones positivas que permitan reducir la carga del cuidador (Barakou et al., 2023).

Diversos estudios han estudiado la eficacia de distintos formatos para los programas psicoeducativos de cuidadores. La modalidad de programas de intervención a distancia facilita a los usuarios poder elegir el momento y el lugar para poder realizar las sesiones. Además, permite adaptar el contenido y la cantidad de información a sus necesidades individuales. Sin embargo, no siempre se sabe con exactitud el tiempo que las personas han estado realizando la intervención en línea, la intensidad de implicación de los participantes o si han podido aplicar la información proporcionada posteriormente, es decir, su correcta evaluación (Frías et al., 2019; Zulkifley et al., 2020). En el caso del entorno rural, algunas personas no pueden beneficiarse de esta modalidad, debido a las dificultades de las personas mayores para manejar las nuevas tecnologías o la limitación del acceso a internet (Zulkifley et al., 2020).

Por otro lado, encontramos que los programas psicoeducativos de modalidad grupal presentan una mayor eficacia que la individual. Por tanto, el uso de las tecnologías e internet pueden constituir una herramienta útil si son combinadas con programas grupales presenciales (Parra-Vidales et al., 2017; Ghosh et al., 2020) ofreciendo

a los cuidadores los medios para adaptarse a los cambios, hacer frente a las situaciones desafiantes y retrasar la institucionalización de los enfermos (Parra-Vidales et al., 2017).

Respecto al enfoque terapéutico, en una revisión anterior (Pérez-Lancho y Vega-Hazas, 2023) se concluyó que los programas psicoeducativos basados en el paradigma cognitivo conductual, han mostrado sólidamente su eficacia (Bonoso García y del Pino Casado, 2018; Yorulmaz y Dirik, 2020). Sin embargo, consideramos que también las terapias de tercera generación constituyen una prometedora perspectiva para diseñar programas de intervención con población sana pero vulnerable a sufrir problemas psicológicos y de salud.

La Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) no busca cambiar o reducir pensamientos o sensaciones negativos o molestos, sino generar flexibilidad en el individuo para la regulación de su comportamiento. Se trata de un cambio contextual para modificar la función de los eventos privados sin necesidad de cambiar su contenido y busca que la persona pueda conseguir una conciencia plena de los mismos (Luciano Soriano y Valdivia Salas, 2006). Es decir, el modelo ACT intenta guiar a la persona para darse cuenta de que un pensamiento solo es un pensamiento y pueda actuar de manera independiente de los pensamientos que le asalten. Este enfoque se ordena en torno a seis procesos psicológicos vinculados al concepto de flexibilidad psicológica: aceptación, defusión, valores, conciencia de uno mismo, comprometerse a la acción y estar presente (Hayes et al., 2012).

La ACT ofrece herramientas terapéuticas para conseguir la aceptación de eventos internos como los pensamientos y las emociones, además de alinear nuestros valores personales con las acciones que decidimos realizar, aumentando la flexibilidad psicológica frente a los desafíos (Fowler et al., 2021). Además, esta terapia tiene un carácter trans-diagnóstico, ya que puede resultar eficaz en diferentes ámbitos como, en nuestro caso, en cuidadores informales de personas con demencia (Morimoto, 2022) para las que la práctica del afrontamiento basado en la aceptación se ha relacionado con una mejora en síntomas de depresión y ansiedad (Fowler et al., 2021).

Por otra parte, las emociones negativas que sienten las personas cuidadoras se relacionan con otro factor denominado evitación experiencial, es decir, con el intento de escapar de este tipo de emociones y pensamientos negativos. Como consecuencia, también dejan de realizar conductas adaptativas de autocuidado. Entre los cuidadores, se reportan niveles altos de evitación experiencial con un mayor malestar psicológico, presión arterial alta y más pensamientos disfuncionales. Por tanto, la ACT puede ser apropiada para tratar estas emociones y pensamientos (Gallego-Alberto et al., 2021), sin pretender ser una terapia exclusiva, ya que se puede complementar con otras técnicas terapéuticas (Márquez-González et al., 2010). Por otra parte, la ambivalencia se ha descrito como la coexistencia de experiencias emocionales positivas y negativas simultáneas. Aunque los cuidadores familiares con demencia a menudo informan sentimientos ambivalentes, el efecto de estos sentimientos en los sentimientos de los cuidadores en la salud mental no ha sido suficientemente estudiada (Losada et al., 2017).

En España, en el estudio realizado por Losada et al. (2015) se encontraron cambios significativos en los cuidadores familiares en las variables depresión, ansiedad, ocio, en los pensamientos disfuncionales y evitación experiencia, para los participantes en un programa de ACT comparado con el grupo control. En este estudio se comparaban la Terapia de Aceptación y Compromiso con la Terapia Cognitivo Conductual, y se mostró que la primera, aunque más novedosa, también es viable y efectiva para los cuidadores de personas con demencia.

El modelo de Mindfulness y Autocompasión promueve la amabilidad con uno mismo, tener en cuenta que estamos conectados con los demás y tener conciencia de nuestras experiencias de forma aceptada. La intervención con la autocompasión para mejorar el bienestar se centra en aquellos aspectos positivos del cuidado al ayudar a los cuidadores a mostrarse de una manera compasiva ante los pensamientos negativos o las frustraciones, en los momentos de cuidado. Para ello, es clave el autoconocimiento y la práctica de la atención plena del cuidador. De esta manera, se intenta conseguir una sensación de gratificación o crecimiento personal en la persona cuidadora al ofrecer los cuidados (Spigelmeyer et al., 2023). El factor autocompasión se relaciona con una disminución de sentimientos de sobrecarga y con estrategias positivas de afrontamiento del estrés del cuidador (Lloyd et al., 2019).

Aunque hay muy poca investigación en este campo, este tipo de programas puede ser de gran utilidad para ayudar a los cuidadores de personas con demencia a controlar sus emociones negativas mientras practican la atención plena y aceptan las situaciones difíciles cotidianas de manera más positiva (Spigelmyer et al., 2023).

OBJETIVOS

El objetivo de este trabajo es presentar un programa que combina la terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) y la terapia Mindfulness y Autocompasión (MSC) dirigido a los cuidadores de personas con demencia que viven y ejercen los cuidados en el entorno rural.

Para operativizar la eficacia del programa se persiguen los siguientes objetivos específicos: 1. Disminuir los síntomas de ansiedad y de depresión de la persona cuidadora. 2. Reducir la evitación experiencial y ambivalencia ante situaciones del cuidado. 3. Moderar la sensación de sobrecarga que sufren las personas cuidadoras. 4. Incrementar el grado de atención plena en las actividades de la vida diaria en la persona cuidadora. 5. Aumentar las experiencias y sentimientos positivos durante el cuidado. 6. Alinear las acciones de autocuidado con los valores del cuidador. Así mismo, se comparará la eficacia de las dos modalidades del programa, presencial y on line síncrona.

METODOLOGÍA

Participantes

Cumplirán los siguientes criterios de inclusión: adultos, cuidadores principales de personas con demencia, familiares o personas allegadas, no remuneradas por el trabajo de cuidar. Llevar al menos tres meses ejerciendo los cuidados. Cuidar a la persona con demencia regularmente, como mínimo, una hora diaria. Ubicación en el medio rural.

Los criterios de exclusión serán: haber obtenido una puntuación significativa en las pruebas psicométricas de depresión y ansiedad en la evaluación inicial. No poder responder adecuadamente a los cuestionarios de evaluación.

Recibirán una intervención de carácter grupal en la que cada grupo estará formado por un mínimo de 10 y máximo de 15 participantes. Se establecerán tres grupos: un grupo experimental presencial, un grupo experimental online (de manera síncrona) y un grupo control formado por personas que serán evaluadas en todos los momentos del proyecto y permanecerán en una lista de espera a participar en el programa al año siguiente. Igualmente, las personas que no puedan acudir a una sesión, tanto presencialmente como online, dispondrán del material didáctico necesario para poder seguirlo en otro momento de la semana (este material sirve también de refuerzo para los que sí asistan por si quieren revisarlo de nuevo).

Diseño y cronograma

Estudio cuasiexperimental, con diseño pre-post, dos grupos experimentales (presencial y on line) y un grupo control.

En la semana 1 se realiza la evaluación pretest donde se recogen las variables sociodemográficas de los cuidadores. Los datos que se toman de las personas con demencia son: el grado de demencia y su estado de independencia para realizar las actividades de la vida diaria. Se administra una batería con los instrumentos presentados en la sección anterior.

La propuesta de intervención consta 10 sesiones semanales de 90 minutos de duración. El programa inicia con 2 sesiones (sesión 0 y sesión 1), donde se explica en qué consiste el proyecto y donde se ofrece información sobre la demencia, tipos y sintomatología asociada. A continuación, se implementan las 8 sesiones del programa. Finalmente, se ofrecen tres sesiones de repaso o refuerzo de los contenidos y actividades realizadas, con una frecuencia mensual, para concluir con una serie de medidas de seguimiento a los 3, 6 y 12 meses.

La duración del programa abarca un total de 62 semanas, tiempo en el que se distribuyen las 18 sesiones, incluyendo las de evaluación, intervención, de repaso o refuerzo y las de seguimiento:

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN CON TERAPIAS DE TERCERA GENERACIÓN PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA EN EL ÁMBITO RURAL

- 1 sesión de evaluación pre-programa.
- 10 sesiones de intervención, de frecuencia semanal.
- 1 sesión de evaluación post-programa.
- 3 sesiones de repaso o refuerzo de la intervención, de frecuencia mensual
- 3 sesiones de seguimiento.

Instrumentos y medidas

Se obtendrán las medidas de siete variables dependientes, antes y después de implementar el programa. Los factores y los instrumentos son los siguientes:

a) *Depresión*. La depresión es uno de los trastornos emocionales más prevalentes que afectan a las personas cuidadoras, siendo altos los niveles de síntomas depresivos en esta población. Estos pueden verse incrementados ante la falta de apoyo o la gravedad de la enfermedad de la persona que cuidan (Omranifard et al., 2018). Además, es uno de los factores de riesgo para la sobrecarga y salud del cuidador, afectando a la calidad de vida tanto de la persona que cuidan como la suya propia (Schulz et al., 2008; Van den Kieboom et al., 2020). Para medir la sintomatología depresiva utilizaremos la Escala para la Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos CES-D (Radolf, 1977), una de las escalas de depresión más usadas en las investigaciones con cuidadores.

b) *Ansiedad*. Al igual que la depresión, las personas cuidadoras pueden presentar altos niveles de ansiedad, que aparecen de manera comórbida en múltiples ocasiones (Barrera-Caballero et al., 2021). La sintomatología de la demencia, los trastornos de conducta de la persona cuidada, ciertos factores personales del cuidador, factores ambientales, el estilo de interacción entre el cuidador y el receptor, entre otros, pueden hacer desarrollar síntomas de ansiedad en las personas cuidadoras. Esta variable, a largo plazo, es una condición muy preocupante. Sus manifestaciones, como sentimientos de miedo o preocupación, afectan a la vida diaria de las personas cuidadoras, interfiriendo en el cuidado e incrementando la sensación de sobrecarga (Del Pino-Casado et al., 2021). Para medir la sintomatología ansiosa se utiliza la subescala de Tensión del cuestionario Profile of Mood States (POMS) (Fernández et al., 2002).

c) *Sobrecarga del cuidador*. Se considera sobrecarga o *burnout* a la valoración subjetiva de la persona cuidadora al sentirse sobrepasado con las actividades de cuidado, siendo afectada la capacidad de afrontamiento de las situaciones cotidianas, en la que se incluyen respuestas emocionales y fisiológicas. Algunos de los factores que pueden incrementar la sobrecarga del cuidador: ser cónyuge del enfermo, los problemas en el comportamiento y el estado funcional del paciente, la duración de los síntomas y el tiempo de cuidado (Van den Kieboom et al., 2020). Para medirlo, se administrará el Cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit et al., (1980).

d) *Mindfulness*. También conocido como atención plena. Es la habilidad que, de manera voluntaria y sin juzgar, permite ser consciente de la experiencia del momento presente. Aunque tiene su origen hace más de dos mil años, en las raíces de la tradición budista, es desde hace unas pocas décadas cuando se ha utilizado en la comunidad científica al descubrir los beneficios del mindfulness ante síntomas psicológicos. Weisman de Mamani et al. (2018) relacionan altos niveles de mindfulness con mejores resultados en salud mental y una menor sobrecarga en cuidadores. Para evaluar esta variable se utiliza el *Five Facet Mindfulness Questionnaire* (FFMQ) que mide la tendencia de la atención plena en la vida diaria (Baer et al., 2006). Esta escala está formada por cinco subescalas: observación, descripción, actuar con conciencia, ausencia de juicio y ausencia de reactividad.

e) *Evitación experiencial*. Es un concepto utilizado por el enfoque de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT). Consiste en la tendencia de las personas a huir del contacto con ciertas sensaciones corporales, pensamientos, etc. que resultan molestos o desagradables. Cuando se produce la evitación experiencial, en un primer momento disminuye la angustia, sin embargo, frente a experiencias internas que son inevitables o difíciles de cambiar, puede aumentar esas experiencias aversivas y los niveles de ansiedad. Este factor se asocia, también, con la depresión, con pobre calidad de vida y con problemas de salud. Constituye una tendencia frecuente en las

personas cuidadoras frente a las experiencias privadas dolorosas (pensamientos, recuerdos o sentimientos) asociados a los cambios y pérdidas de la persona a la que cuidan, interfiriendo así en la capacidad de tener una vida consistente con sus valores. Puede evaluarse mediante el Cuestionario de evitación experiencial en el cuidado (EACQ), que mide las manifestaciones de evitación experiencia que predominan en las personas cuidadoras (Losada et al., 2014).

f) *Ambivalencia ante el cuidado*. La ambivalencia se define como la experiencia de interacción de emociones o cogniciones positivas y negativas en el cuidado y hacia la persona con demencia. Normalmente, la investigación se ha dedicado a estudiar las consecuencias negativas de los cuidadores y cómo intervenir sobre ellas. Sin embargo, enfocarse en los resultados positivos del cuidado promueve la aparición de mejores sentimientos de autoestima, sentimientos de aprecio y una relación más fuerte con la persona que cuidan. Mediante la terapia de ACT se capacita a los cuidadores para aceptar las experiencias de emociones y cogniciones negativas apoyándose en las emociones positivas para mejorar su bienestar emocional. Se evalúa con el cuestionario CAS (Losada et al., 2017).

g) *Calidad de vida del cuidador*: la calidad de vida es un estado que está determinado por aspectos importantes del individuo como sus metas, experiencias, valores, cultura, etc. Es un aspecto multidimensional que afecta a los sujetos a nivel cognitivo, psicológico y físico. Al aumentar la exigencia de cuidados, según el progreso de la enfermedad, la calidad de vida de las personas cuidadoras se ve más afectada (Hazzan et al., 2022). La mala calidad de vida en cuidadores puede ser un factor predictivo a la hora institucionalizar a las personas con demencia (Vellone et al., 2008). En este caso, para evaluar la calidad de vida se utiliza el cuestionario de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (QOL-aD) en la versión para familiares y cuidadores, que evalúa los diferentes dimensiones: bienestar psicológico, físico y social, calidad de vida percibida y nivel de competencia y del entorno (Gómez-Gallego et al., 2012).

Descripción del programa

El programa combina las terapias ACT y MSC en todas las sesiones y los contenidos se organizan en bloques:

Bloque 1: Presentación del programa y descripción de la demencia

Se inicia con una sesión (sesión 0) que dará a conocer los principales componentes del programa en las que se explican las teorías de ACT (Hayes et al., 2014) y MSC (Germer y Neff, 2013). Además, se completa con la descripción de la estructura de las sesiones, objetivos, materiales y responsabilidades de los participantes. A continuación, se ofrece una sesión de carácter más formativa en el que se explican conceptos básicos de la demencia: definición de la demencia, tipos de demencia, síntomas principales (donde se incluyen los cognitivos, emocionales y comportamentales) y la evolución general de la demencia.

Bloque 2: Introducción al autocuidado

La sesión 2 se organiza alrededor del concepto de *burnout*, las señales de advertencia de sobrecarga y la importancia del autocuidado, bajo la premisa de que para poder cuidar bien es importante cuidarse a uno mismo (Losada et al., 2006). Esta primera parte, más teórica, se combina con una parte práctica de ACT (Hayes et al., 2014). Transversalmente, a partir de esta sesión hasta la sesión 9, se comienza a trabajar con un ejercicio de MSC (Germer y Neff, 2013) en cada sesión. Con ello, se intercalan con la práctica de ACT, algunos recursos de atención plena y de crecimiento personal.

Bloque 3. Evitación experiencial y aceptación en el cuidado

Los conceptos de ACT (Hayes et al., 2014) de evitación experiencial y aceptación en el cuidado se trabajan en las sesiones 3 y 4. Por un lado, se busca reducir la evitación de experiencias negativas del cuidado y, por otro lado, aceptar los eventos internos (como pensamientos o emociones). Además, se incide en este bloque en la facilitación de la comprensión de los derechos como cuidadores (Losada et al., 2006). En estas sesiones, se sigue combinando una parte formativa y una parte práctica de los conceptos nuevos, así como nuevas prácticas de MSC.

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN CON TERAPIAS DE TERCERA GENERACIÓN PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA EN EL ÁMBITO RURAL

Bloque 4: Trabajando con los pensamientos que interfieren en el autocuidado

Este bloque se inicia con la sesión 5. Conocer los pensamientos que interfieren en el autocuidado y conseguir una mayor flexibilidad cognitiva, puede ayudar a resaltar los aspectos positivos del cuidado y aumentar la calidad de vida. Para ello, se tratan de manera teórico-práctica los conceptos de fusión y defusión cognitiva de ACT (Hayes et al., 2014). Del mismo modo, se incorpora una nueva práctica de MSC en la que se trabaja sobre el concepto de autocompasión (Germer y Neff, 2013).

Bloque 5. Buscando una dirección con nuestros valores de autocuidado

Este último bloque está formado por las sesiones 6, 7, 8 y 9. Estas tienen un carácter más práctico, desde el enfoque ACT (Hayes et al., 2014), proponiendo a los cuidadores que identifiquen los valores personales de su vida, invitándoles a poner en marcha acciones alineadas con dichos valores y a trabajar con las barreras encontradas y sus soluciones. Es por ello que, al conocer y actuar en concordancia con los propios valores, podrán mostrar una mayor flexibilidad psicológica ante los retos del cuidado. Además, en cada sesión se añade una práctica nueva de MSC (Germer y Neff, 2013).

Como hemos mencionado anteriormente, una vez finalizado el programa de intervención, a estas 10 sesiones se les suman otras tres sesiones de refuerzo, una por mes, para repasar lo aprendido durante el programa, recordar conceptos y animar a los participantes a continuar con las estrategias aprendidas.

CONCLUSIONES

Esta propuesta de intervención surge de la importante necesidad de diseñar intervenciones que ayuden a los cuidadores informales de personas con demencia a potenciar su autocuidado y bienestar psicológico.

Las personas con demencia y sus cuidadores en el medio rural tienen dificultades de acceso a servicios, recursos o centros especializados, por lo que es importante contar con programas que puedan desarrollarse tanto en grupos presenciales como en el domicilio, a través de las nuevas tecnologías.

Dentro de las intervenciones psicoeducativas aplicadas en este ámbito podemos encontrar diferentes modelos que cuentan con evidencia científica. En este trabajo hemos combinado la ACT, que busca generar flexibilidad en el individuo en vez de cambiar los pensamientos o sensaciones negativas o molestas y la MSC, que se centra en los aspectos positivos para mejorar el bienestar y mostrarse compasivo ante los pensamientos negativos en los momentos de cuidado.

Consideramos que este programa psicoeducativo, tanto en una modalidad presencial como en otra on line síncrona, puede inducir cambios en las siguientes variables: ansiedad, depresión y sobrecarga del cuidador, que disminuirá la evitación experiencial y la ambivalencia del cuidado y aumentará el nivel de atención plena y la calidad de vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alves, G. S., Casali, M. E., Veras, A. B., Carrilho, C. G., Costa, E. B., Rodrigues, V. M. y Dourado, M. C. (2020). A systematic review of home-setting psychoeducation interventions for behavioral changes in dementia: Some lessons for the COVID-19 pandemic and post-pandemic assistance. *Frontiers in Psychiatry, 11*, 1-17. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.577871>
- Arsenault-Lapierre, G., Bui, T.X., Le Berre, M., Le Berre, M., Bergman, H. & Vedel, I. (2023). Rural and urban differences in quality of dementia care of persons with dementia and caregivers across all domains: A systematic review. *BMC Health Serv Res, 23*, 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09100-8>
- Baer, R., Smith, G., Hopkins, J., Krietemeyer, J., y Toney, L. (2006). Using self-report assessment methods to explore facets of mindfulness. *Assessment, 13*, 27-45.
- Barakou, V., Mantzourou, M., Katsouri, I.G., Kalogianni, A. (2023) The effectiveness of psychoeducation in reducing the burden of caregivers of patients with dementia. *Hellenic Journal of Nursing, 62*(2), 13-26 https://www.researchgate.net/publication/372910305_The_effectiveness_of_psychoeducation_in_reducing_the_burden_of_caregivers_of_patients_with_dementia/citations

- Barrera-Caballero, S., Romero-Moreno, R., del Sequeros Pedroso-Chaparro, M., Olmos, R., Vara-García, C., Gallego-Alberto, L., Cabrera, I., Márquez-González, M., Olazarán, J., & Losada-Baltar, A. (2021). Stress, cognitive fusion and comorbid depressive and anxiety symptomatology in dementia caregivers. *Psychology and Aging, 36*(5), 667–676. <https://doi.org/10.1037/pag0000624>
- Bonos García, R. M. y Del Pino Casado, R. (2018). Intervenciones no farmacológicas para reducir la depresión, sobrecarga y ansiedad en personas cuidadoras de mayores con demencia: un metaanálisis. *Metas de Enfermería, 21*. <https://doi.org/10.35667/MetasEnf.2019.21.1003081191>
- Camarero, L., Cruz, F., González, M., del Pino, J. A., Oliva, J., & Sampedro, R. (2009). *La población rural de España*. Colección Estudios Sociales, 27. "Fundación la Caixa".
- Custodio, N., Montesinos, R., & Alarcón, J. O. (2018). Evolución histórica del concepto y criterios actuales para el diagnóstico de demencia. *Revista de Neuro-Psiquiatría, 81*(4), 235-249. <http://dx.doi.org/10.20453/rnp.v81i4.3438>
- Del Pino-Casado, R., Priego-Cubero, E., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2021). Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *PLoS one, 16*(3), e0247143.
- Fernández, E. M. A., Fernández, C. A., & Pesqueira, G. S. (2002). Adaptación al español del cuestionario «Perfil de los Estados de Ánimo» en una muestra de deportistas. *Psicothema, 14*(4), 708-713.
- Fowler, N. R., Judge, K. S., Lucas, K., Gowan, T., Stutz, P., Shan, M., ... & Johns, S. A. (2021). Feasibility and acceptability of an acceptance and commitment therapy intervention for caregivers of adults with Alzheimer's disease and related dementias. *BMC geriatrics, 21*, 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02078-0>
- Frías, C. E., García Pascual, M., Montoro, M., Ribas, N., Risco, E., & Zabalegui, A. (2020). Effectiveness of a psychoeducational intervention for caregivers of People With Dementia with regard to burden, anxiety and depression: A systematic review. *Journal of Advanced Nursing, 76*(3), 787-802. <https://doi.org/10.1111/jan.14286>
- Gallego-Alberto, L., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., Cabrera, I., & Losada, A. (2021). Pilot study of a psychotherapeutic intervention for reducing guilt feelings in highly distressed dementia family caregivers (Innovative practice). *Dementia, 20*(2), 759-769. doi:10.1177/1471301219886761
- García-Castro, F. J. (2021). Relacion entre fortalezas psicologicas y salud mental en cuidadores informales de personas con demencia. *Escritos de Psicología (Internet), 14*(1), 20-29. Epub 20 de septiembre de 2021. <https://dx.doi.org/10.24310/espiesepsi.v14i1.12680>
- Germer, C. K., & Neff, K. D. (2013). Self compassion in clinical practice. *Journal of Clinical Psychology, 69*(8), 856-867.
- Ghosh, M., Dunham, M. & O'Connell, B. (2022). Systematic review of dyadic psychoeducational programs for persons with dementia and their family caregivers. *Journal of Clinical Nursing, jocn.16570*. <https://doi.org/10.1111/jocn.16570>
- Gómez-Gallego, M., Gómez-Amor, J., & Gómez-García, J. (2012). Validation of the Spanish version of the QoL-AD scale in Alzheimer disease patients, their carers, and health professionals. *Neurología (English Edition), 27*(1), 4-10. doi: 10.1016/j.nrl.2011.03.006
- Hayes, S. C., Pistorello, J., & Levin, M. E. (2012). Acceptance and commitment therapy as a unified model of behavior change. *The Counseling Psychologist, 40*(7), 976-1002. <https://doi.org/10.1177/00110000124608>
- Hayes, S. C.; Strosahl, K. D. & Wilson, K. G. (2014). *Terapia de Aceptación y Compromiso. Proceso y práctica del cambio consciente (Mindfulness)*. Desclée De Brouwer. ISBN: 978-84-330-2695-8
- Hazzan, A. A., Dauenhauer, J., Follansbee, P., Hazzan, J. O., Allen, K., & Omobepade, I. (2022). Family caregiver quality of life and the care provided to older people living with dementia: Qualitative analyses of caregiver interviews. *BMC Geriatrics, 22*(1), 1-11.
- Lloyd, J., Muers, J., Patterson, T. G., Marczak, M. (2019). Self-compassion, coping strategies, and caregiver burden in caregivers of people with dementia. *Clin. Gerontol 42*(1), 47–59.

- Losada Baltar, A., Montorio Cerrato, I., Izal Fernández de Trocóniz, M., & Márquez González, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales* (No. 12005). IMSERSO.
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., & López, J. (2014). Development and validation of the Experiential Avoidance in Caregiving Questionnaire (EACQ). *Aging & Mental Health, 18*(7), 897-904. <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2014.896868>
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., López, J., Fernández-Fernández, V., & Nogales-González, C. (2015). Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clinica y Salud, 26*(1), 41-48. <https://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2015.02.001>
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., Mausbach, B. T., López, J., Fernández-Fernández, V., & Nogales-González, C. (2015). Cognitive-behavioral therapy (CBT) versus acceptance and commitment therapy (ACT) for dementia family caregivers with significant depressive symptoms: Results of a randomized clinical trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 83*(4), 760-772. <https://doi.org/10.1037/ccp0000028>
- Losada, A., Pillemer, K., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., & Gallego-Alberto, L. (2017). Measuring ambivalent feelings in dementia family caregivers: The caregiving ambivalence scale. *The Gerontologist, 57*(3), e37-e46. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw144>
- Luciano Soriano, M. C., & Valdivia Salas, M. S. (2006). La terapia de aceptación y compromiso (Act). Fundamentos, características y evidencia. *Papeles del Psicólogo, 27*(2), 79-91.
- Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., & Losada, A. (2010). *Caregiving issues in a therapeutic context: New insights from the acceptance and commitment therapy approach*. Casebook of Clinical Geropsychology: International Perspectives on Practice (pp.33-53).
- Martín Carrasco, M., Franco, M., Pelegrín, C., Roy, P., Iglesias, C., Ros, S., Gobart, A. L., Pons, S., & Balañá, M. B. (2009). Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A Journal of the Psychiatry of Late Life and Allied Sciences, 24*(5), 489-499.
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023). https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf
- Morimoto, H. (2022). Acceptance and commitment improve the work-caregiving interface among dementia family caregivers. *Psychology and Aging, 37*(6), 749-765. <https://doi.org/10.1037/pag0000698>
- Navarro, M., Jiménez, L., García, M. C., de Perosanz, M., & Blanco, E. (2018). Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos, 29*(2), 79-82.
- Omrani, V., Haghizadeh, E., & Akouchekian, S. (2018). Depression in main caregivers of dementia patients: Prevalence and predictors. *Advanced Biomedical Research, 7*. doi: 10.4103/2277-9175.225924
- Parra-Vidales, E., Soto-Pérez, F., Perea-Bartolomé, M. V., Franco-Martín, M. A. & Muñoz-Sánchez, J. L. (2017). Intervenciones online para cuidadores de personas con demencia: revisión sistemática. *Actas Españolas de Psiquiatría, 45*(3), 116-126
- Peralta, L. A., Barranco, A. B., & Sebastián, A. R. (2019). Demencias. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado, 12*(74), 4329-4337.
- Pérez Lancho, M. C. & Vega-Hazas Monje, C. (2023). Intervención psicoeducativa y eficacia del autocuidado en cuidadores informales de personas con demencia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology, 1*(2), 27-36. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2023.n1.v2.2475>
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement, 1*(3), 385-401.

- Schulz, R., McGinnis, K. A., Zhang, S., Martire, L. M., Hebert, R. S., Beach, S. R., ... & Belle, S. H. (2008). Dementia patient suffering and caregiver depression. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 22(2), 170. doi: 10.1097/WAD.0b013e31816653cc
- Sitges E. & Bonete B. (2014). Desarrollo de un programa psicoeducativo en inteligencia emocional para cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 4(3), 257-256.
- Spigelmyer, P. C., Kalarchian, M., Lutz, C., & Brar, P. (2023). Mindfulness Self-Compassion: Helping family caregivers cope with cognitive behaviors of dementia. *Journal of Holistic Nursing*, 41(2), 118-129. <https://doi.org/10.1177/089801012211237>
- Van den Kieboom, R., Snaphaan, L., Mark, R., & Bongers, I. (2020). The trajectory of caregiver burden and risk factors in dementia progression: A systematic review. *Journal of Alzheimer's Disease*, 77(3), 1107-1115.
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Faes, K., & Annemans, L. (2016). Effectiveness of supporting informal caregivers of people with dementia: A systematic review of randomized and non-randomized controlled trials. *Journal of Alzheimer's Disease*, 52(3), 929-965. DOI: 10.3233/JAD-151011
- Vellone, E., Piras, G., Talucci, C., & Cohen, M. Z. (2008). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 61(2), 222-231. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04494.x>
- Weisman de Mamani, A., Weintraub, M. J., Maura, J., Martinez de Andino, A., & Brown, C. A. (2018). The interplay among mindfulness, caregiver burden, and mental health in family members of individuals with dementia. *Professional Psychology: Research and Practice*, 49(2), 116-123. <https://doi.org/10.1037/pro0000181>
- Yorulmaz, E., y Dirik, G. (2021). Dementia caregivers and cognitive behavioral therapy. *Psikiyatride Guncel Yaklasimlar - Current Approaches in Psychiatry*, 13(2), 170-191. cap_13_02_01_en.pdf (psikguncel.org) <https://www.bing.com/search?q=https://doi.org/10.18863/pgy.732086ycvid=8a33246e1c2f4079bebb43045a34e9f6yform=WSBBST>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., Mgr, M. P. A., & Bach-peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zulkifley, N. H., Ismail, S., Manaf, R. A. & Ying, L. P. (2020). Educational intervention for informal caregivers of person with dementia: A systematic review. *Malaysian Journal of Medicine and Health Sciences*. 16(1), 325-331. <http://mymedr.afpm.org.my/publications/90875>

