



**Universidad
Zaragoza**

Trabajo de Fin de Grado

PROGRAMA CIPT:

Programa de Intervención para Cuidadores Informales de Pacientes Terminales con
Evaluación Ecológica Momentánea

Alumna

María Salazar Pemán

Director

Vicente Alberto González Robles

Grado en Psicología

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas de Teruel

Curso 2020 - 2021

Índice

Resumen/Abstract	3
Introducción	4
Objetivos	8
Propuesta de Intervención	8
Participantes	8
Procedimiento	9
Evaluación	9
Instrumentos	9
Evaluación Ecológica Momentánea	11
Sesiones	11
Recursos	16
Resultados esperados	16
Conclusiones	17
Referencias	19
Anexos	23

Resumen

Normalmente, cuando alguien conocido padece una enfermedad tendemos a preocuparnos por cómo se encuentra él, sin embargo, el cuidador principal no suele recibir ningún tipo de atención. Por consiguiente, el presente trabajo se trata de una propuesta de intervención dirigida a los cuidadores informales de pacientes terminales ingresados en centros hospitalarios. El propósito principal de la intervención es paliar el malestar psicológico del cuidador “no profesional” derivado de atender sin descanso a su familiar y de haber dejado de prestar atención y cuidado a sí mismo. Teniendo en cuenta las variables envueltas en esta situación (sobrecarga, ansiedad, depresión...), el programa se fundamenta en métodos como, por ejemplo, la psicoeducación, los grupos de autoayuda o las terapias cognitivo-conductuales. Asimismo, el programa no solo emplea métodos de evaluación tradicionales, sino también la Evaluación Ecológica Momentánea (EMA). La EMA está diseñada para seguir el progreso de los cuidadores a lo largo del tratamiento y para conocer cómo les afectan las situaciones en entornos naturales. Así pues, se espera que los participantes aprendan a gestionar las situaciones problemáticas con las habilidades enseñadas a lo largo del tratamiento y, de esta manera, mejorar su calidad de vida. En definitiva, esta propuesta de intervención pretende dar visibilidad a este grupo de cuidadores para estudiar y desarrollar nuevos tratamientos eficaces.

Palabras clave: cuidador informal, Evaluación Ecológica Momentánea, paciente terminal, sobrecarga, ansiedad, depresión.

Abstract

Normally, when someone we know suffers from an illness, we tend to worry about how they are doing, but the main caregiver does not usually receive any kind of attention. Therefore, the current work is a proposal for an intervention aimed at informal caregivers of terminally ill inpatients. The main purpose of this intervention is to ameliorate the psychological distress of the "non-professional" caregiver derived from the relentless care of their relative and from having stopped paying attention and care to themselves. Taking into account the variables involved in this situation (burden, anxiety, depression...), the programme is based on methods such as psychoeducation, self-help groups or cognitive-behavioural therapies. Furthermore, the programme uses not only traditional assessment methods but also the Ecological Momentary Assessment (EMA). EMA is designed to follow the progress of caregivers throughout the treatment and to explore how situations in natural settings affect them. Thus, it is expected that participants will learn to manage problematic situations with the skills taught throughout the treatment and, in this way, improve their quality of life. In short, this

intervention proposal aims to give visibility to this group of caregivers in order to study and develop new effective treatments.

Key words: informal caregiver, Ecological Momentary Assessment, terminally ill patients, burden, anxiety, depression.

Introducción

En España, como consecuencia del aumento en la esperanza y calidad de vida y de la evolución del sistema sanitario, las enfermedades crónicas y las que resultan discapacitantes también han aumentado (Domínguez, Ruíz, Gómez, Gallego, Valero e Izquierdo, 2011). Algunos ejemplos de estas enfermedades son las demencias o las enfermedades neurodegenerativas.

En el momento que se presenta el diagnóstico terminal de una persona enferma, la vida del cuidador pasa a un segundo plano para prestar plena atención a su familiar, incluyendo sus sentimientos, sus intereses o sus preocupaciones. Además, los cuidadores reciben una deficiente preparación acerca de las necesidades que sus familiares necesitan (Sánchez y Gásperi, 2012). Se distinguen dos clases de cuidadores. Por un lado, hablamos de cuidador formal (Ribot, 2017) si se trata de un profesional y está especializado en proveer atención y cuidado al enfermo, si es remunerado económicamente por su trabajo y, generalmente, resulta ajeno al entorno y a la familia de la persona cuidada. Por otro lado, el cuidador informal trata de ayudar en las actividades básicas de la vida diaria del enfermo, no recibe retribución económica por su trabajo, en el cual, además, no cuenta con un horario fijo establecido (López, 2016). En la mayoría de casos, suele ser un familiar o alguien del entorno cercano quien provee dicho cuidado al enfermo. Este rol de cuidador lo asumen sin una formación previa ni especializada en los cuidados necesarios para el familiar, haciéndose cargo del mantenimiento y desarrollo del mismo de manera voluntaria y tomando decisiones por y para el paciente.

Como consecuencia de esta situación, el cuidador “no profesional” es propenso a aislarse socialmente, disminuyendo así actividades y rutinas que previamente seguía (Espinoza y Jofre, 2012). Las alteraciones que sufren este tipo de cuidadores en su vida dan lugar a estrés, ansiedad, sobrecarga, preocupación, malestar emocional y una reducción en su red social (Ribot, 2017). De acuerdo con Moreira de Souza y Turrini (2011), estos cuidadores asumen tareas relativas a la atención de las necesidades fisiológicas del familiar, como por ejemplo su higiene y su comodidad, lo que acaba suponiendo un agotamiento físico. Además, psicológicamente, esta situación afecta a la autoestima, se presentan sentimientos de desesperación, soledad y tristeza, tanto por el enfrentamiento a la finitud de la vida como a la

pérdida “de su propia vida”. Alfaro, Morales y Vázquez (2008) realizaron un estudio clínico con cuidadores de pacientes crónicos y de pacientes terminales. En general, hallaron correlaciones positivas significativas entre las siguientes variables: sobrecarga y depresión, sobrecarga y ansiedad, y entre ansiedad y depresión. Es de 2 a 3 veces mayor la probabilidad de que esta población sufra depresión, ansiedad e insomnio, siendo entre 46-59% los cuidadores que se encuentran clínicamente deprimidos (Alfaro, Morales y Vázquez, 2008). De manera más específica, en los cuidadores de pacientes terminales incide una variable que no suele darse en el resto de cuidadores informales. Esta hace referencia a la terminabilidad y muerte próxima de la persona enferma. Además, al deteriorarse progresivamente el estado funcional del familiar enfermo, los niveles de depresión y sobrecarga que experimenta el cuidador también se ven afectados.

Según Eva P. López (2016) algunos aspectos importantes a tener en cuenta para la mejora de la calidad de vida en los cuidadores informales son la actividad física, no descuidarse, una buena alimentación, realizar descansos del cuidado (tanto a diario como semanalmente), entre otros.

No fue hasta los años 50 cuando comenzó a estudiarse la sobrecarga del cuidador (Ribot, 2017). Años más tarde, en los 80, comenzaron a estudiarse de manera empírica las intervenciones orientadas al mismo (López y Crespo, 2007). En relación con los estudios encontrados para cuidadores informales, la gran mayoría están encaminados a cuidadores desde un entorno domiciliario, y son pocos los estudios realizados en el ámbito hospitalario. Sin embargo, cuando hablamos del final de la vida de una persona enferma, la hospitalización, durante esta etapa, aporta, tanto a él como a su entorno, un ambiente más seguro donde se le presta una mejor atención a sus necesidades (Sánchez y Gásperi, 2012). No obstante, los cuidadores informales perciben el ambiente hospitalario como un desafío en su capacidad de adaptación, se encuentran en un entorno extraño donde no conocen a nadie (Guadalupe, 2010). Les resulta un espacio donde no se encuentran cómodos y donde no pueden mantener su privacidad. En general, los estudios y programas dirigidos a los cuidadores informales son escasos. Asimismo, pocas son las intervenciones que cuentan con una valoración científica sobre su eficacia, según Torres, Ballesteros y Sánchez (2008). Al analizar diferentes programas, concluyen que la mayoría se centra en la descripción de los contenidos del programa, sin embargo, no existe o no muestran la valoración científica de las intervenciones. Además, otras publicaciones estudiadas no especifican qué efecto o variable respuesta se pretende conseguir con la aplicación del programa propuesto. Algunos ejemplos son el estudio de Mouronte (2001) (citado en Torres, Ballesteros y Sánchez, 2008) o López

(1999) (citado en Torres, Ballesteros y Sánchez, 2008). Gran parte de las publicaciones analizadas por estos autores enfocan su atención en la forma en que el cuidador ayuda a su familiar, y no dan importancia a cómo el propio cuidador debe cuidar de sí mismo. Por ejemplo, el trabajo de Márquez (1997) (citado en Torres, Ballesteros y Sánchez, 2008) se centra en desarrollar en el cuidador ciertos conocimientos, habilidades y actitudes orientados en los cuidados y en las necesidades básicas de la persona cuidada. Tal y como señalan López y Crespo (2007), es importante adaptar el programa de intervención al cuidador, saber cuáles son las necesidades y características en cada caso, y procurar que no suponga un estrés añadido adecuando las sesiones al tiempo libre del que dispone el cuidador. Entre la literatura de otros tratamientos e intervenciones en cuidadores informales, los métodos más eficaces utilizados son terapias psicoterapéuticas, psicoeducativas y/o grupales.

El estudio de López y Crespo (2007) trata de reducir el malestar emocional que experimentan los cuidadores informales de pacientes con demencia. Estos autores concluyen que existe una dificultad en mejorar los niveles de depresión en esta población y subrayan las altas tasas de rechazo y abandono en esta clase de programas. Analizando los programas, López y Crespo (2007) afirman que se consiguen mejores resultados en intervenciones psicoterapéuticas que en psicoeducativas, especialmente para problemáticas como la depresión, ansiedad, psicopatologías y para el malestar en problemas de la conducta.

Una manera de conseguir mayor efectividad en las intervenciones psicoeducativas puede ser aumentando el tiempo que se dedica al entrenamiento de habilidades específicas, ya sea incrementando el tiempo que se le dedica en el programa, o reduciendo el número de habilidades entrenadas (Losada, Izal, Montorio, Márquez y Pérez, 2004). Dichos autores realizan un estudio con el objetivo de valorar la eficacia de dos intervenciones psicoeducativas. Por un lado, plantean una intervención indirecta de solución de problemas (PSP) dirigida a identificar y modificar comportamientos problemáticos (por ejemplo, agresiones verbales y/o físicas) del familiar enfermo por demencia a través del cuidador. Por otro lado, de manera más directa, el programa cognitivo-conductual (PCC) pretende modificar los pensamientos disfuncionales (por ejemplo, culpa o ira) del cuidador con el fin de reducir su malestar. Los resultados del estudio muestran en ambos programas psicoeducativos una disminución significativa en el estrés asociado a los comportamientos problemáticos. A pesar de que ambos programas resultan eficaces para reducir el malestar psicológico del cuidador informal, el PCC también reduce significativamente la sintomatología depresiva, el estrés percibido y los pensamientos disfuncionales acerca del cuidado, variables donde el PSP no ha mostrado resultados significativos.

La terapia grupal es otro método de intervención utilizado frecuentemente en esta clase de programas. El estudio realizado por Gandoy, Millán, García, Buide, López y Mayón (1999) tiene el fin de disminuir la ansiedad de los cuidadores “no profesionales” mediante la interacción entre ellos, y que esta sea una vía efectiva para encontrar nuevas soluciones a sus dificultades. Pese a ser una experiencia de utilidad, no hubo mejorías significativas en depresión, satisfacción con la vida, apoyo social y afrontamiento, pero sí aumentó el bienestar subjetivo. Además, a pesar de necesitarse una intervención más rigurosa, la depresión y la culpa de los cuidadores obtuvo una mínima mejoría.

Los programas de intervención utilizan diferentes métodos para evaluar a los participantes, bien mediante entrevistas a ellos mismos o a sus familiares, o bien a través de cuestionarios o evaluaciones tradicionales, entre otros. Otra manera de evaluar a los participantes que se ha empezado a investigar más recientemente es la Evaluación Ecológica Momentánea o *Ecological Momentary Assessment* (EMA), término acuñado por Stone y Shiffman (1994). Dicha herramienta tiene el objetivo de evaluar cómo fluctúa la experiencia y el comportamiento del participante a lo largo del tiempo y en distintos ambientes (Shiffman, Stone y Hufford, 2008). Se caracteriza por recoger datos en un entorno natural y por centrar la evaluación en cómo es el estado del participante en el momento que está cumplimentando la evaluación. Además, se recogen múltiples evaluaciones acerca de la experiencia que se investiga. Este método de evaluación cuenta con mayor fiabilidad y validez que las evaluaciones globales, es decir, que aquellas que se basan en recuerdos. La evaluación continua del participante ayuda a identificar qué cambios ocurren a lo largo del programa de intervención. Otra ventaja de las EMA son su validez ecológica, el muestreo representativo y que evita el sesgo del recuerdo (Shiffman, Stone y Hufford, 2008). Sin embargo, las evaluaciones típicas (por ejemplo, pre-postratamiento) se basan en los recuerdos de los participantes. Dependiendo del estado mental del participante a la hora de recuperar ciertos recuerdos, estos pueden verse influenciados y, por lo tanto, sesgados (Shiffman, Stone y Hufford, 2008). En el caso de que el estado de ánimo sea negativo será más probable recordar experiencias negativas que positivas, y viceversa. Este tipo de evaluaciones no tiene en cuenta la influencia que tienen sobre el comportamiento aspectos como el entorno, la compañía, los sentimientos, la situación vivida... Con el método EMA no se pretende sustituir las evaluaciones típicas. Trabajar con ambos métodos de evaluación puede ayudar a recabar mayor información y que esta sea mucho más detallada y exacta.

Al ser un método incipiente, son escasos los estudios que utilizan las EMA en sus intervenciones. Algunas publicaciones que han incluido esta novedosa evaluación están

relacionadas con el tabaquismo y la prevención de recaídas (Shiffman, 2005), trastornos psicóticos (Torres, 2018), trastornos de ansiedad, trastornos del estado del ánimo y suicidio e ideación suicida (Barrigón, 2017), entre otros. Asimismo, también son escasos los estudios que relacionan las EMA con la población que acoge este programa, los cuidadores informales.

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente, el objetivo de este trabajo de fin de grado es desarrollar una propuesta de intervención dirigida a esta parte vulnerable de la población, los cuidadores informales, más específicamente a aquellos con familiares en estado terminal. Además, el programa incluye un método de evaluación incipiente, la Evaluación Ecológica Momentánea, desarrollando así un trabajo más exhaustivo donde se puede analizar la evolución de los participantes a lo largo del tratamiento.

Objetivos

El objetivo general del programa de intervención es reducir el malestar psicológico del cuidador “no profesional”.

Además, se establecen otros objetivos más específicos como:

- Desarrollar en los cuidadores habilidades para gestionar la ansiedad.
- Retomar las actividades que anteriormente eran gratificantes para los cuidadores.
- Identificar y modificar los pensamientos que resultan desadaptativos para el cuidador.
- Mejorar la relación cuidador-enfermo.
- Evaluar la evolución de los cuidadores a través de la EMA a lo largo del programa.

Propuesta de intervención

Participantes

Para poder participar en el programa, los participantes tendrán que cumplir los siguientes criterios de inclusión/exclusión: tener más de 18 años, disponer de un Smartphone y ser cuidador informal de una persona enferma en situación terminal ingresada en un centro hospitalario. Además, al ser evaluados durante la primera sesión terapéutica deben presentar un índice superior a 47 en la Escala de Zarit (Regueiro, Pérez-Vázquez, Gómara y Ferreiro, 2007) y superar los puntos de corte en, al menos, dos de las tres dimensiones de la escala DASS-21 (≥ 6 en depresión, ≥ 5 en ansiedad y ≥ 6 en estrés) (Román, Santibáñez y Vinet, 2016). Asimismo, el programa no incluirá a aquellos cuidadores que presenten patologías

mayores a las abordadas durante la intervención (por ejemplo, trastornos del estado de ánimo, trastornos de la personalidad...).

Procedimiento

Tanto las sesiones individuales como las grupales de la intervención con los cuidadores informales de pacientes terminales se llevarán a cabo en el propio centro hospitalario. Si el personal del hospital percibe que los cuidadores “no profesionales” no afrontan de manera adecuada su situación se encargan de informar al psicólogo/a encargado/a, quien se pondrá en contacto con los cuidadores para informarles acerca del programa.

Al principio del tratamiento los participantes se comprometen a seguir las instrucciones del programa y se les asegura la total confidencialidad. Será responsabilidad de cada participante tanto la realización de la evaluación EMA como de las tareas que se proponen al finalizar cada sesión.

Evaluación

Instrumentos

Previamente a comenzar el programa de intervención, se evalúa al participante con un total de 5 escalas, las cuales volverá a cumplimentar una vez acabado el tratamiento y durante la fase de seguimiento.

En primer lugar, la escala DASS-21 (Depression, Anxiety and Stress Scales - 21) mide los niveles de ansiedad, depresión y estrés que ha presentado el cuidador a lo largo de la semana anterior (véase en Anexo 1). Se trata de una versión abreviada de la escala DASS (Lovibond y Lovibond, 1995). Esta adaptación al castellano, acreditada por traductores profesionales de la *American Translator Association in English and Spanish languages* (Daza et al., 2002), consta de 21 ítems tipo Likert con 4 alternativas, donde 0 representa “No me ha ocurrido” y 3 “Me ha ocurrido mucho”. Por lo tanto, la puntuación total oscila entre 0 y 63, a mayor puntaje mayor afección en las dimensiones. Los puntos de corte se establecen de la siguiente manera: tanto en la escala de depresión (ítems 3, 5, 10, 13, 16, 17 y 21) como en la de estrés (ítems 1, 6, 8, 11, 12, 14 y 18) la puntuación debe ser igual o mayor a 6 y en la escala de ansiedad (ítems 2, 4, 7, 9, 15, 19 y 20) igual o mayor a 5 (Román, Santibáñez y Vinet, 2016). En cuanto a la consistencia interna, el estudio de Daza et al. (2002) concluye los siguientes datos sobre el alfa de Cronbach: 0.93 en depresión, 0.86 en ansiedad y 0.91 en estrés. Es decir, confirma la adecuada fiabilidad de la escala.

A continuación, se emplea una de las versiones abreviadas de la Escala de sobrecarga del cuidador, también denominada Escala de Zarit (Zarit, Orr y Zarit, 1985) (véase en Anexo

2). Esta evaluación se encarga de medir tres dimensiones: el impacto que tiene el cuidado, la relación interpersonal y las expectativas en cuanto a la autoeficacia (Pablo et al., 2016). La versión abreviada consta de 22 ítems que puntúan de 1 a 5 (“Nunca”, “Rara vez”, “Algunas veces”, “Bastantes veces” y “Casi siempre”). La puntuación fluctúa entre 22 y 110. Por lo tanto, si la puntuación total es menor o igual a 46 el cuidador carece de sobrecarga, si oscila entre 47 y 55 existe sobrecarga ligera y si la puntuación es igual o superior a 56 la sobrecarga será intensa (Regueiro, Pérez-Vázquez, Gómara y Ferreiro, 2007). Respecto a las propiedades psicométricas, la Escala de Zarit presenta buena consistencia interna (alfa de Cronbach = 0.91) (Martín, Salvadó, Nadal, Miji, Rico, Lanz y Taussig, 1996).

En tercer lugar, el cuidador cumplimentará la *Positive and Negative Affect Schedule* (PANAS) (véase en Anexo 3), que mide el afecto tanto en la dimensión positiva como en la negativa (Watson, Clark y Tellegen, 1988). Por una parte, el afecto positivo (AP) se relaciona con emocionalidad positiva, energía, afiliación y dominio del individuo. Por otra parte, el afecto negativo (AN) hace referencia a la sensibilidad temperamental del individuo ante estímulos negativos (Robles, y Páez, 2003). Hay un total de 20 palabras (10 por cada dimensión) sobre sentimientos y emociones. Se trata de una escala tipo Likert donde 1 representa “Muy poco o nada” y 5 “Extremadamente”. La versión adaptada al castellano por Robles y Páez (2003) concluye con unos resultados aceptables acerca de las propiedades psicométricas de la escala (alfa de Cronbach de 0.85 a 0.90 en AP y de 0.81 a 0.85 en AN).

El uso de la Escala de Autoestima de Rosenberg (1965) determina el nivel global de la autoestima del individuo (véase en Anexo 4). La escala consta de 10 ítems basados en los sentimientos de respeto y aceptación hacia uno mismo. La mitad de ellos están formulados en positivo y la otra mitad en negativo. La puntuación de cada ítem oscila entre 1 “Muy en desacuerdo” y 4 “Muy de acuerdo”. A la hora de calcular la puntuación total se deberán invertir los ítems negativos. Los resultados obtenidos en el estudio de Vázquez, Jiménez y Vázquez-Morejón (2004) confirman que la escala presenta unas adecuadas propiedades psicométricas, obteniendo una buena consistencia interna (alfa de Cronbach = 0.87).

Finalmente, la Escala de Satisfacción con la Vida (SWLS) (véase en Anexo 5), desarrollada por Diener, Emmons, Larsen y Griffin (1985), evalúa la valoración que hace el participante sobre su vida mediante un juicio subjetivo. Consta de 5 ítems con opciones de respuesta tipo Likert. La versión adaptada al castellano (Atienza, Pons, Balaguer y García-Merita, 2000) puntúa desde 1 “Totalmente en desacuerdo” hasta 5 “Totalmente de acuerdo”. Respecto a las propiedades psicométricas, el estudio de Atienza et al. (2000) obtiene un alfa de Cronbach de 0.84, es decir, la escala presenta buena consistencia interna.

Evaluación Ecológica Momentánea (EMA)

A lo largo del tratamiento, todos los participantes deben rellenar diariamente la EMA propuesta en el Anexo 6. Sabrán que es el momento de realizarla porque a la hora prevista, es decir, a las 20:00, suena una alarma en sus dispositivos móviles.

La evaluación consta de 7 preguntas: 4 de ellas de única opción, 2 de tipo Likert y una de opción múltiple. El tiempo que conlleva realizarla es un minuto aproximadamente, de esta manera no supone una carga extra para el cuidador. El diseño aborda variables como actividades realizadas durante el día y el nivel de satisfacción sentido hacia ellas, gestión de las situaciones problemáticas o la evolución de la relación cuidador-enfermo (véase en Anexo 6).

Sesiones

El programa de intervención diseñado consta de ocho sesiones de tratamiento, además de tres de seguimiento. A excepción de la primera y última sesión y las de seguimiento, el esquema global que seguirá es el siguiente: los 5-10 primeros minutos irán dirigidos a la revisión de tareas acordadas en la sesión anterior (en el caso de haberlas propuesto). Esto incluye comprobar qué se está haciendo bien y qué se puede mejorar y aclarar dudas que hayan podido surgir. En el tiempo restante se procederá con la sesión programada, y los últimos 5-10 minutos de terapia servirán para comentar lo más relevante de la sesión, hacer un resumen de ella y para establecer las nuevas tareas que el cuidador deberá trabajar próximamente.

En total cada sesión tendrá una duración de entre 50-60 minutos. Sin embargo, la primera y última sesión terapéutica y la fase de seguimiento, requieren una duración más flexible puesto que se evaluarán diferentes aspectos del cuidador con la ayuda de cinco escalas.

Primera sesión: Selección y presentación del programa

Comenzaremos evaluando a los cuidadores con una serie de instrumentos: para determinar los niveles de ansiedad, depresión y estrés emplearemos la escala DASS-21 (Depression, Anxiety and Stress Scale - 21); con la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit valoraremos el nivel sobrecarga que experimenta el cuidador; para medir el afecto positivo y negativo utilizaremos la escala PANAS (Positive and Negative Affect Schedule); la Escala de Autoestima de Rosenberg valorará el nivel global de autoestima del participante; y por último, mediremos la satisfacción con la vida del cuidador con la SWLS (Satisfaction With Life Scale).

El psicólogo/a explicará en qué consiste y para qué sirve el método EMA. Su cumplimentación diaria es clave para estudiar tanto la evolución del propio cuidador como la eficacia de la intervención. Durante el tiempo que dura el tratamiento y la fase de seguimiento deben registrar los datos de la EMA a las 20:00.

Finalizaremos esta primera sesión explicando a los cuidadores del grupo experimental en qué consistirá el programa, los aspectos a tratar y pondremos en común algunos objetivos que ellos mismos quieran trabajar y lograr a lo largo de la intervención.

Segunda sesión: Momento de calma

La finalidad de esta terapia es disminuir la activación fisiológica, y el malestar emocional y físico. Se enseñará al cuidador la Técnica de Relajación Muscular Progresiva, también llamada Técnica de Jacobson.

Explicaremos que la técnica consiste en tensar y relajar los distintos músculos del cuerpo a medida que el terapeuta los vaya narrando. Será el paciente quien decidía qué grupos musculares (3 o 4), señalados en el Anexo 7, quiere trabajar durante la sesión o en cuáles cree que acumula más tensión. Es necesario tomar una postura cómoda, ya sea sentado o tumbado, le pediremos que cierre los ojos e imagine que se encuentra en un espacio tranquilo. Mientras, el terapeuta debe narrar las instrucciones de cada fase con una voz moderada y pausada. De fondo, pondremos música ambiental con un volumen bajo.

La técnica consta de tres fases (Gordillo, 2020):

Primera fase de tensión-relajación. Consiste en sostener 10-15 segundos, tanto la tensión como la relajación de los grupos musculares seleccionados. Ver tabla del Anexo 7 para saber qué movimientos hay que realizar en cada grupo muscular.

Segunda fase o repaso. Se volverán a tensar y relajar los grupos musculares.

Tercera fase de relajación mental. El estado de calma se logrará pidiendo al participante que visualice una escena que le sea agradable y le provoque buenas sensaciones. Algunos ejemplos pueden ser: visualizarse en una playa o montaña, ciertos sonidos, tactos u olores agradables, colores que transmitan calma, la naturaleza, la brisa...

Como tarea a trabajar fuera de consulta, el cuidador pondrá en práctica esta técnica, al menos, una vez al día. Además, recomendaremos a los participantes la sesión guiada de la técnica de Jacobson narrada por el psicólogo Sánchez (2017) para que le resulte más sencillo ponerla en práctica.

Tercera sesión: Conociendo y afrontando la situación

La siguiente sesión tiene como objetivo enseñar al cuidador en qué consiste la enfermedad de su familiar y todo lo que conlleva, tanto para él como para la persona enferma.

Asimismo, el cuidador va a adquirir ciertas habilidades para hacer frente a las situaciones problemáticas. Por lo tanto, esta sesión emplea la psicoeducación como método de intervención.

La terapia comienza informando al cuidador sobre la naturaleza de la enfermedad, su evolución, fases y, sobre todo, de los cambios cognitivos y conductuales que su familiar puede experimentar. No solo se le informa acerca del cuidado hacia el familiar sino también de la importancia del autocuidado. Acto seguido, trabajaremos con el familiar las reacciones de conflicto entre cuidador-enfermo que surgen en situaciones difíciles mediante el desarrollo de estrategias de afrontamiento. Para ello, distinguiremos entre el afrontamiento dirigido al problema y el dirigido a la emoción. La utilización de un tipo de estrategia u otra va a depender del contexto en el que se desarrolle el conflicto. Le haremos entender que las estrategias dirigidas al problema se emplean cuando el cuidador cree que la situación que ha creado conflicto es susceptible de cambio, mientras que las dirigidas a la emoción tendrán lugar cuando no se pueda alterar el entorno (Coronado y Cazarez, 2008).

Para comprender de manera práctica la teoría explicada, se hará junto al paciente un listado de conflictos que ocurran habitualmente y se clasificarán según la manera en que se puedan afrontar. Aquellos problemas donde el entorno sí es susceptible de cambio barajaremos posibles alternativas, como por ejemplo técnicas de negociación con el familiar, mejora de la comunicación, relevo del cuidado con otro familiar... En el caso de que el cambio en el entorno no sea una opción y la solución sea regular la respuesta emocional, se hará entender que ciertos comportamientos y actitudes del familiar son consecuencia de la enfermedad. En estas ocasiones el cuidador podrá poner en práctica la técnica de Jacobson trabajada en la primera sesión, búsqueda de apoyo en otro familiar o en su red social, entre otras opciones.

Al final de la sesión, para fijar correctamente las alternativas propuestas, se realizará un “role-playing” donde el terapeuta hará de familiar enfermo y el cuidador interpretará su propio papel. Se pondrán en práctica las situaciones trabajadas durante la sesión. Además, como ejercicio, el paciente deberá llevar a cabo estas estrategias fuera de consulta cuando identifique las situaciones problemáticas.

Cuarta sesión: Retomar actividades gratificantes

Con el objetivo de disminuir la sintomatología depresiva y promover que nuestro paciente realice actividades gratificantes, esta cuarta sesión se enfoca desde la aplicación de la Activación Conductual.

Será importante aclarar al cuidador acerca del tiempo que pueden tardar en ser gratificantes las conductas de activación. Para recuperar el contacto con reforzadores naturales realizaremos, junto al cuidador, una programación y estructuración de actividades. En primer lugar, se establecerán las conductas objetivo, es decir, actividades que deben promoverse puesto que son reforzantes naturales para el cuidador (Barraca, 2016). Algunos ejemplos pueden ser: replantearse nuevas metas, obligaciones domésticas, laborales y/o sociales, retomar antiguos hobbies, retomar contacto con su red social, planificación del horario, entre otros. Las actividades acordadas se jerarquizarán de menor a mayor dificultad y programaremos su realización para los días siguientes.

Quinta sesión: Identificación y detención del pensamiento disfuncional

A lo largo de la quinta y sexta sesión aplicaremos la técnica de la reestructuración cognitiva con el Modelo ABC, estrategia cognitiva del enfoque cognitivo-conductual.

La finalidad de esta primera parte es que el cuidador aprenda el significado de pensamiento disfuncional y sepa cómo identificarlo y frenarlo.

Una vez comprendidos estos pensamientos, para identificarlos utilizaremos la técnica de la parada de pensamiento. Explicaremos que este método consiste en aplicar una orden verbal (por ejemplo, decirse “¡basta!” o “¡para!”) y otra fisiológica (por ejemplo, dar una palmada, pellizco con una gomita en la muñeca, presionar los dedos...) cada vez que aparezcan este tipo de pensamientos.

Acto seguido, explicaremos al cuidador que al percatarse de un pensamiento desadaptativo debe anotar en la tabla del Anexo 8 cuál ha sido la situación disparadora, es decir, los factores que desencadenan que el cuidador se sienta mal. Asimismo, estos factores desencadenan interpretaciones y juicios de valor, a los que llamaremos pensamientos negativos automáticos (Ibáñez-Tarín y Manzanera-Escartí, 2014). Después, analizaremos junto a él las consecuencias emocionales y conductuales derivadas de su manera de pensar y ver las cosas. En cuarto lugar, comprobaremos la veracidad de dichos pensamientos mediante el proceso de discusión cognitiva. Este método consiste en evaluar si los pensamientos son estimaciones o juicios de la realidad. Lo evaluaremos mediante 4 criterios/preguntas situadas en el Anexo 9, si alguno de ellos no se cumple se clasificará como un pensamiento disfuncional (Ibáñez-Tarín y Manzanera-Escartí, 2014).

Para llevar la teoría a la práctica haremos junto al participante este proceso con 2 ejemplos reales. Una vez comprendido, las tareas que se le plantean son: entrenar la técnica de la parada de pensamiento y completar la tabla adjunta en el Anexo 8 cada vez que surjan pensamientos de este tipo fuera de consulta.

Antes de finalizar la sesión daremos al cuidador un feedback sobre la EMA comentando su evolución durante las últimas semanas.

Sexta sesión: Alternativa racional al pensamiento disfuncional

En la sesión anterior se explicó al participante cómo reconocer los pensamientos disfuncionales que originan un problema. En esta segunda parte aprenderá a reemplazarlos por ideas sustitutivas más realistas. Por lo tanto, el objetivo de esta sesión es analizar los pensamientos desadaptativos del cuidador para que llegue a la conclusión de que la forma en que piensa no le beneficia. Para ello, buscaremos junto a él una alternativa racional ante esos pensamientos.

Emplearemos la hoja cumplimentada de la anterior sesión. Indagaremos posibles pensamientos adaptativos que expliquen el desencadenante de cada problema sin que genere malestar en el cuidador, serán pensamientos más realistas y objetivos (Ibáñez-Tarín y Manzanera-Escartí, 2014). Por último, analizaremos las nuevas consecuencias emocionales y conductuales de la manera de pensar alternativa del cuidador. Para asegurar que se ha entendido dicha técnica analizaremos junto al cuidador algunas alternativas de las situaciones que más malestar le han provocado los últimos días.

Como tarea para trabajar fuera de consulta, el participante deberá rellenar la tabla del Anexo 10 cada vez que se enfrente a una situación de este tipo.

Séptima sesión: Sesión grupal

La próxima sesión tiene el objetivo de crear un espacio donde los cuidadores intercambien sus experiencias, emociones, conflictos internos y externos...

Crearemos un grupo de autoayuda con cuidadores informales (de 5 a 7 personas) que se encuentren en una situación similar. Estará dirigido por el terapeuta, quien hará de mediador para que se respeten los turnos.

En esta sesión se fomentará el debate entre ellos. En primer lugar, se presentarán uno a uno y compartirán con el resto de compañeros la situación en la que se encuentran. La segunda actividad será contar, cada uno, dos experiencias relacionadas con la situación que viven: una anécdota divertida, positiva y/o graciosa, y otra negativa donde se hayan sentido desbordados/as. Se promueve este espacio no solo para compartir sus testimonios y experiencias, sino también para compartir sus maneras de afrontar la sobrecarga, sus modos de autocuidado... La puesta en común de habilidades y actitudes de cada uno para resolver ciertos problemas y conflictos puede ser de gran ayuda para el resto.

Algunas de las preguntas directas que el terapeuta puede lanzar durante la sesión son, ¿qué pensaron en el momento que les informaron del diagnóstico de su familiar?, ¿qué es lo

que más temen acerca de los cambios cognitivos y/o comportamentales de su familiar?, ¿qué aspectos creen que han mejorado desde el inicio de la terapia y cuáles quieres mejorar?, entre otras.

Una vez terminada la sesión se propondrá al grupo reunirse de nuevo una vez cada quince días si la conexión, la comunicación y la terapia entre ellos ha resultado beneficiosa.

Octava sesión: Fin

En esta última sesión repasaremos junto al cuidador las mejoras que ha habido desde el inicio de la terapia. Para ello, preguntaremos al participante los cambios que ha sentido y daremos un feedback sobre la EMA explicando cómo ha evolucionado en las últimas semanas.

Para comprobar que el progreso ha sido real se le volverá a aplicar los cinco instrumentos de evaluación de la primera sesión y compararemos con los resultados obtenidos anteriormente.

Sesiones de seguimiento

A los 2, 5 y 8 meses desde la última sesión se le pedirá al cuidador que vuelva a consulta para evaluar si está habiendo un progreso, prevenir posibles recaídas o, si por el contrario, ha empeorado. Si los meses han transcurrido sin ninguna recaída y hay mejoras notables, el tratamiento habrá finalizado.

Recursos

Recursos humano

Para la realización del programa es necesario contar con un/a profesional de la psicología clínica.

Recursos materiales

En cuanto a recursos materiales es preciso contar con un despacho para las sesiones individuales y con otra sala más amplia para las sesiones grupales, ambos ubicados en el centro hospitalario. Cada sala deberá estar equipada con sillas, mesas, bolígrafos, folios, un ordenador, una pizarra y una impresora.

Resultados esperados

En función de la bibliografía existente acerca de los cuidadores informales, se espera que el programa diseñado aporte a los participantes una serie de habilidades con el objetivo de aprender a gestionar de manera adecuada ciertas situaciones de su vida diaria. Asimismo, a lo largo de la intervención se promueve que los participantes retomen una rutina saludable y que la relación cuidador-enfermo mejore.

Como comentaban Alfaro, Morales y Vázquez (2008) sobre la correlación entre ansiedad, depresión y sobrecarga, se espera que al intervenir en estas variables de manera individual haya una mejora en los niveles de las demás al intervenir en una de ellas.

Con respecto a la participación y compromiso con el programa de intervención, son altas las probabilidades de abandono del tratamiento por parte de los participantes, ya sea por motivos como la saturación de trabajo y tiempo, desesperanza, fallecimiento del familiar... Al ser un programa para cuidadores de pacientes terminales, el factor terminabilidad de la vida del familiar conlleva que el estado funcional del familiar sufra un deterioro progresivo. Esto dará lugar a un aumento de las recaídas de los cuidadores en variables como la depresión y/o la sobrecarga (Alfaro, Morales y Vázquez, 2008). Por otro lado, si el programa progresa favorablemente la calidad de vida del cuidador también lo hará, es decir, si el cuidador realiza ejercicio, se toma tiempo para sí mismo, descansa del cuidado, retoma antiguos hobbies...

Al utilizar técnicas como la psicoeducación, se espera que el cuidador sea capaz de adquirir ciertas habilidades como por ejemplo la de identificar y modificar pensamientos disfuncionales, comprender tanto la enfermedad como al familiar enfermo... Gracias a este tipo de habilidades los niveles de depresión, ansiedad y estrés, entre otros, es esperable que disminuyan. La interacción entre los cuidadores informales durante las intervenciones grupales promoverá el sentirse apoyados y comprendidos, pues todos atraviesan una situación similar en sus vidas.

Si, como se espera, este programa de intervención resulta eficaz, en parte, será gracias a la utilización del método incipiente de la *Evaluación Ecológica Momentánea* (EMA). De esta manera, podremos evaluar a los participantes cuando se enfrenten a situaciones cotidianas en entornos naturales. A través de la EMA obtendremos unos datos representativos de cómo progresa cada participante a lo largo del tratamiento.

Conclusiones

Este programa de intervención hace hincapié en mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes terminales, dando importancia no solo a la manera de cuidar al familiar sino también al cuidado de uno mismo. Por otra parte, el programa cuenta con una EMA diseñada exclusivamente para el grupo con el que se interviene. Como se señala al principio del programa, cada vez hay más padecimientos de enfermedades terminales y, por lo tanto, más cuidadores sufriendo por ello. Con esto quiero recalcar la importancia tanto de estudiar este grupo de la población como la de desarrollar programas eficaces que les ayuden.

En relación a las limitaciones del programa están: el abandono del programa ya sea por fallecimiento del familiar, falta de tiempo por parte del participante, bajas expectativas en cuanto a su eficacia... Otro obstáculo sería la falta de manejo de las nuevas tecnologías por parte de los participantes. Hoy en día mucha población adulta sigue sin aclararse sobre cómo se usan los dispositivos móviles.

Para terminar y a modo de conclusión, si la propuesta de intervención planteada resulta eficaz, el siguiente paso sería desarrollar un programa alternativo en el caso de fallecimiento del familiar a mitad del programa, sobre el duelo y cómo gestionarlo. Asimismo, se analizaría qué aspectos se pueden mejorar o cambiar del programa diseñado. Y, por último, puede ser interesante desarrollar un programa de prevención para cuidadores informales de pacientes terminales.

Referencias

- Alfaro, O. I., Morales, T., Vázquez, F., Sánchez, S., Ramos, B. y Guevara, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46(5), 485-494.
- Atienza, F. L., Pons, D., Balaguer, I. y García-Merita, M. (2000). Propiedades psicométricas de la escala de satisfacción con la vida en adolescentes. *Psicothema*, 12(2), 314-319.
- Atienza, F. L., Moreno, Y. y Balaguer, I. (2000). Análisis de la dimensionalidad de la Escala de Autoestima de Rosenberg en una muestra de adolescentes valencianos. *Revista de Psicología Universitas Tarraconensis*, 22, 29-42.
- Barraca, J. (2016). La Activación Conductual en la práctica: técnicas, organización de la intervención, dificultades y variantes. *Análisis y Modificación de Conducta*, 42(165-166), 15-33.
- Barrigón, M. L., Berrouiguet, S., Carballo, J. J., Bonal, C., Fernández, P., Pfang, B., Delgado, D., Courtet, P., Aroca, F., Lopez, J., Artés, A. y Baca, E. (2017). User profiles of an electronic mental health tool for ecological momentary assessment : MEMind. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 26(1), 1–9.
<https://doi.org/10.1002/mpr.155>
- Coronado, A. F. y Cazarez, R. (2008). *Estrés y técnicas de afrontamiento en enfermeras del hospital general Navojoa Sonora* [Tesis de Licenciado en Psicología]. Instituto Tecnológico de Sonorama.
- Daza, P., Novy, D. M., Stanley, M. A. y Averill, P. (2002). The depression anxiety stress scale-21: Spanish translation and validation with a Hispanic sample. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 24(3), 195-205.
- Diener, E., Emmons, R., Larsen, R. y Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71-75.
- Domínguez, J. A., Ruíz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J. e Izquierdo, M. T. (2012). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *SEMERGEN - Medicina de Familia*, 38(1), 16-23.
- Espinoza, K. y Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, 18(2), 23-30.
- Gandoy, M., Millán, J. C., García, B., Buide, A., López, M. P. y Mayán, J. M. (1999). Evaluación y resultados de la instauración de un programa de terapia de grupo

- dirigido a un colectivo de cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. *Psychosocial Intervention*, 8(1), 109-116.
- Gordillo, M. V. (2020). *La técnica de relajación progresiva de Jacobson en personas con ansiedad* [Trabajo de Titulación del Grado de Licenciado en Terapia Ocupacional]. Universidad Central del Ecuador.
- Guadalupe, R. M. (2010). Experiencia de los cuidadores de enfermos crónicos en el hospital. *Revista de Enfermería Neurológica*, 9(1), 54-58.
- Ibáñez-Tarín, C. y Manzanera-Escartí, R. (2014). Técnicas cognitivo-conductuales de fácil aplicación en asistencia primaria (parte 2). *SEMERGEN – Medicina de Familia*, 40(1), 34-41. <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2011.07.020>
- López, E. P. (2016). Puesta al día: Cuidador informal. *Revista Enfermería Castilla y León*, 8(1), 71-77.
- López, J. y Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19(1), 72-80.
- Losada, A., Montorio, I., Izal, M. y Márquez, M. (2005). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. IMSERSO.
- Lovibond, S. y Lovibond P. (1995). *Manual for the depression anxiety stress scales*. Psychology Foundation of Australia.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P. y Taussig, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6(4), 338-346.
- Moreira de Souza, R. y Turrini, R. N. T. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*, 10(22).
- Otero, P., Hita, I., Torres, Á. J. y Vázquez, F. L. (2020). Brief psychological intervention through mobile app and conference calls for the prevention of depression in non-professional caregivers: A pilot study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(12), 1–15. <https://doi.org/10.3390/ijerph17124578>
- Pablo, R., Domínguez, B., Peláez, V., Rincón, S. y Orea, A. (2016). Propiedades psicométricas de la escala de carga Zarit para cuidadores de pacientes con insuficiencia cardíaca. *Revista Científica y Profesional de la Formación y la Enseñanza de la Psicología*, 4(11), 93-100.

- Regueiro, A. A., Pérez-Vázquez, A., Gómara, S. M. y Ferreiro, M. C. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atención Primaria*, 39(4), 185-188.
- Ribot, A. (2017). *Cuidando al cuidador: diseño, aplicación y evaluación del programa EMOCARE. Educación socioemocional destinada a familiares cuidadores de personas con trastorno mental* [Tesis de Doctorado en educación]. Universitat de Girona.
- Robles, R. y Páez, F. (2003). Estudio sobre la traducción al español y las propiedades psicométricas de las escalas de afecto positivo y negativo (PANAS). *Salud Mental*, 26(1), 69-75.
- Román, F., Santibáñez, P. y Vinet, E. V. (2016). Uso de las Escalas de Depresión Ansiedad Estrés (DASS-21) como instrumento de tamizaje en jóvenes con problemas clínicos. *Acta de Investigación Psicológica*, 6(1), 2325-2336.
- Sánchez, D. (2017). *Relajación muscular progresiva de Jacobson / Sesión guiada con instrucciones*. Youtube. https://www.youtube.com/watch?v=eu-2iWv_fCM&ab_channel=DavidS%C3%A1nchezPsicolog%C3%ADa
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton University Press.
- Sánchez, Y. y Gásperi, R. J. (2012). Perfil del cuidador informal y nivel de conocimientos sobre cuidados paliativos domiciliario de pacientes en estado terminal. *Salud, Arte y Cuidado*, 5(2), 4-16.
- Shiffman S. (2005). Dynamic influences on smoking relapse process. *Journal of Personality*, 73(6), 1715-1748.
- Shiffman, S., Stone, A. A. y Hufford, M. R. (2008). Ecological momentary assessment. *Annual Review of Clinical Psychology*, 4, 1-32.
- Stone A. A. y Shiffman S. (1994). Ecological Momentary Assessment (EMA) in behavioral medicine. *Annals of Behavioral Medicine*, 16(3), 199–202.
<https://doi.org/10.1093/abm/16.3.199>
- Tartaglini, M. F., Feldberg, C., Hermida, P. D., Heisecke, S. L., Dillon, C., Ofman, S. D., Nuñez, M. L. y Somale, V. (2019). Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Neurología Argentina*, 12(1), 27-35.
- Torres, C. (2018). *Evaluación momentánea ecológica de la sintomatología pródromo. Revisión teórica y opinión de profesionales clínicos* [Trabajo de Fin de Máster, Universitat Jaume I].

http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/177295/TFM_2018_TorresRosC_lara.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Torres, M., Ballesteros, E. y Sánchez, P. D. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19(1), 9-15.
- Vázquez, A. J., Jiménez, R. y Vázquez-Morejón, R. (2004). Escala de autoestima de Rosenberg: fiabilidad y validez en población clínica española. *Apuntes de Psicología*, 22(2), 247-255.
- Watson, D., Clark, L. A. y Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS Scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(6), 1063-1070.
- Zarit, S. H., Orr, N. K. y Zarit, J. M. (1985). *Families under stress: Caring for the patient with Alzheimer's disease and related disorders*. New York University Press.

Anexos

Anexo 1. Escala DASS-21 (Daza et al., 2002)

Por favor lea las siguientes afirmaciones y haga una cruz en el número (0, 1, 2, 3) que indica en qué grado le ha ocurrido a usted esta afirmación durante la semana pasada. La escala de calificación es la siguiente:

0: No me ha ocurrido; 1: Me ha ocurrido un poco, o durante parte del tiempo; 2: Me ha ocurrido bastante, o durante una buena parte del tiempo; 3: Me ha ocurrido mucho, o la mayor parte del tiempo.

1. Me costó mucho relajarme	0 1 2 3
2. Me di cuenta que tenía la boca seca	0 1 2 3
3. No podía sentir ningún sentimiento positivo	0 1 2 3
4. Se me hizo difícil respirar	0 1 2 3
5. Se me hizo difícil tomar la iniciativa para hacer cosas	0 1 2 3
6. Reaccioné exageradamente en ciertas situaciones	0 1 2 3
7. Sentí que mis manos temblaban	0 1 2 3
8. Sentí que tenía muchos nervios	0 1 2 3
9. Estaba preocupado por situaciones en las cuales podía tener pánico o en las que podría hacer el ridículo	0 1 2 3
10. Sentí que no tenía nada por que vivir	0 1 2 3
11. Noté que me agitaba	0 1 2 3
12. Se me hizo difícil relajarme	0 1 2 3
13. Me sentí triste y deprimido	0 1 2 3
14. No toleré nada que no me permitiera continuar con lo que estaba haciendo	0 1 2 3
15. Sentí que estaba al punto de pánico	0 1 2 3
16. No me pude entusiasmar por nada	0 1 2 3
17. Sentí que valía muy poco como persona	0 1 2 3
18. Sentí que estaba muy irritable	0 1 2 3
19. Sentí los latidos de mi corazón a pesar de no haber hecho ningún esfuerzo físico	0 1 2 3
20. Tuve miedo sin razón	0 1 2 3
21. Sentí que la vida no tenía ningún sentido	0 1 2 3

Anexo 2. Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit (Tartaglini, Feldberg, Hermida, Heisecke, Dillon, Ofman, Nuñez y Somale, 2019)

Por favor lea las siguientes preguntas y haga una cruz en el número (1, 2, 3, 4, 5) que indica en qué grado le ha ocurrido a usted. La escala de calificación es la siguiente:

1: “Nunca”; 2: “Rara vez”; 3: “Algunas veces”; 4: “Bastantes veces”; 5: “Casi siempre”)

1. ¿Siente que su familiar pide más ayuda de la que necesita?	1 2 3 4 5
2. ¿Siente que debido al tiempo que pasa con su familiar ya no tiene tiempo suficiente para usted?	1 2 3 4 5
3. ¿Se siente estresado/a por tener que cuidar a su familiar y además tener que cumplir con otras responsabilidades de su familia o su trabajo?	1 2 3 4 5
4. ¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar?	1 2 3 4 5
5. ¿Se siente enojado/a cuando está con su familiar?	1 2 3 4 5
6. ¿Siente que actualmente la situación de su familiar afecta de manera negativa a su relación otros miembros de su familia o con sus amigos?	1 2 3 4 5
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	1 2 3 4 5
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?	1 2 3 4 5
9. ¿Se siente tenso/a cuando está con su familiar?	1 2 3 4 5
10. ¿Siente que cuidar de su familiar ha afectado a su salud?	1 2 3 4 5
11. ¿Siente que no tiene la vida privacidad que le gustaría tener debido a su familiar?	1 2 3 4 5
12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	1 2 3 4 5
13. ¿Se siente incómodo al invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	1 2 3 4 5
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	1 2 3 4 5
15. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	1 2 3 4 5
16. ¿Siente que no podrá cuidar de su familiar por mucho más tiempo?	1 2 3 4 5
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que su familiar se enfermó?	1 2 3 4 5
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	1 2 3 4 5
19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1 2 3 4 5

- | | |
|----------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar? | 1 2 3 4 5 |
| 21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace? | 1 2 3 4 5 |
| 22. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar? | 1 2 3 4 5 |
-

Anexo 3. Escala PANAS (Robles y Páez, 2003)

Por favor lea las siguientes palabras y haga una cruz en el número (1, 2, 3, 4, 5) que indica en qué grado se siente o se ha sentido identificado/a con cada palabra durante la última semana. La escala de calificación es la siguiente:

1: Muy poco o nada; 2: Algo; 3: Moderadamente; 4: Bastante; 5: Extremadamente

Motivado/a	1 2 3 4 5
Molesto/a (a disgusto)	1 2 3 4 5
Emocionado/a	1 2 3 4 5
De malas	1 2 3 4 5
Firme	1 2 3 4 5
Culpable	1 2 3 4 5
Temeroso/a	1 2 3 4 5
Agresivo/a	1 2 3 4 5
Entusiasmado/a	1 2 3 4 5
Estar orgulloso/a	1 2 3 4 5
Irritable	1 2 3 4 5
Alerta	1 2 3 4 5
Avergonzado/a	1 2 3 4 5
Inspirado/a	1 2 3 4 5
Nervioso/a	1 2 3 4 5
Decidido/a	1 2 3 4 5
Estar atento/a	1 2 3 4 5
Inquieto/a	1 2 3 4 5
Activo/a	1 2 3 4 5
Inseguro/a	1 2 3 4 5

Anexo 4. Escala de Autoestima de Rosenberg (Atienza, Moreno y Balaguer, 2000)

Por favor lea las siguientes afirmaciones y haga una cruz en el número (1, 2, 3, 4) que indica en qué grado le ha ocurrido a usted esta afirmación durante la semana pasada. La escala de calificación es la siguiente:

1: Muy en desacuerdo; 2: En desacuerdo; 3: De acuerdo; 4: Muy de acuerdo

1. Me siento una persona tan valiosa como las otras.	1 2 3 4
2. Generalmente me inclino a pensar que soy un fracaso.	1 2 3 4
3. Creo que tengo algunas cualidades buenas.	1 2 3 4
4. Soy capaz de hacer las cosas tan bien como los demás.	1 2 3 4
5. Creo que no tengo mucho de lo que estar orgulloso/a.	1 2 3 4
6. Tengo una actitud positiva hacia mí mismo/a.	1 2 3 4
7. En general, me siento satisfecho/a conmigo mismo/a.	1 2 3 4
8. Me gustaría tener más respeto por mí mismo/a.	1 2 3 4
9. Realmente me siento inútil en algunas ocasiones.	1 2 3 4
10. A veces pienso que no sirvo para nada.	1 2 3 4

Anexo 5. Escala de Satisfacción con la vida (Atienza, Pons, Balaguer, García-Merita, 2000)

Por favor lea las siguientes afirmaciones y haga una cruz en el número (1, 2, 3, 4) que indica en qué grado le ha ocurrido a usted esta afirmación durante la semana pasada. La escala de calificación es la siguiente:

1: Totalmente en desacuerdo; 2: En desacuerdo; 3: Neutro; 4: De acuerdo; 5: Totalmente de acuerdo

1. En la mayoría de los aspectos de mi vida es como quiero que sea	1 2 3 4 5
2. Hasta ahora he conseguido de la vida las cosas que considero importantes	1 2 3 4 5
3. Estoy satisfecho/a con mi vida	1 2 3 4 5
4. Si pudiera vivir mi vida otra vez, la repetiría tal y como ha sido	1 2 3 4 5
5. Las circunstancias de mi vida son buenas	1 2 3 4 5

Anexo 6. Preguntas EMA

1. En el día de hoy, ¿ha estado con su familiar?
 - a. Sí
 - b. No
2. ¿Cómo ha sido la comunicación entre su familiar y usted en el día de hoy?
 - a. Peor que ayer
 - b. Igual que ayer
 - c. Mejor que ayer
 - d. No he visto aún a mi familiar
3. En una escala del 1 al 10 donde 1 sería “La mayoría de mis pensamientos han sido negativos” y 10 “La mayoría han sido positivos”, ¿cómo considera que han sido sus pensamientos a lo largo del día de hoy?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----
4. Las situaciones problemáticas (por ejemplo, una discusión con su familiar, estrés, malas noticias...) que han surgido durante el día de hoy las ha sabido gestionar...
 - a. Peor que en otras ocasiones
 - b. Igual que en otras ocasiones
 - c. Mejor que en otras ocasiones
5. Seleccione qué actividades/conductas que pueden resultar beneficiosas ha realizado hoy
 - a. Higiene personal (ducharse, lavarse los dientes...)
 - b. Despertarse a una hora adecuada
 - c. Hacer la colada
 - d. Limpiar y ordenar la casa
 - e. Vestirse arreglado/a
 - f. Comer sano
 - g. Ir al supermercado
 - h. Comer fuera de casa
 - i. Hobbie/s (jardinería, fotografía, dibujo...)
 - j. Deporte
 - k. Meditar
 - l. Cocinar
 - m. Leer
 - n. Practicar un idioma
 - o. Tocar un instrumento

- p. Dar un paseo
 - q. Quedar con un conocido
 - r. Quedar con un grupo de amigos
 - s. Hacer una excursión
 - t. Otras (especificar)
 - u. No he realizado ninguna actividad
6. Del 1 al 10 donde 1 es “Nada satisfactorias” y 10 “Muy satisfactorias”, ¿cuán satisfactorias le han resultado las actividades realizadas durante el día de hoy?
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
7. ¿Se ha sentido apoyado/a hoy por alguien que no sea su familiar enfermo? Ya sea otro familiar, amistades, otro cuidador/a, vecinos...
- a. Sí
 - b. No

Anexo 7. Fases de tensión-relajación

Grupo	Movimientos
Muscular	
Frente	Levantar cejas y fruncir el ceño, relajarlo lentamente
Ojos	Cerrarlos fuertemente, luego abrirlos aflojando la tensión
Nariz	Arrugarla
Boca	Sonreír exageradamente y relajar poco a poco
Lengua	Presionar la lengua contra el paladar y relajar
Mandíbula	Apretar los dientes
Labios	Arrugar como si fuese a dar un beso y relajar
Cuello	Tocar la barbilla con el pecho, relajar Flexionar la cabeza hacia atrás y volver a la posición
Hombros	Elevar los hombros
Brazos y manos	Contraer un brazo, cerrar el puño y destensar poco a poco. Lo mismo con el otro brazo
Tórax	Inspirar, contener el aire y exhalarlo
Espalda	Cogernos las manos por detrás, estirar la espalda y relajar
Abdomen	Tensar los músculos abdominales “metiendo tripa” y relajar
Cintura	Tensar los glúteos y relajar
Piernas y pies	Estirar una pierna elevando el pie hacia arriba y los dedos hacia atrás, relajar lentamente volviendo a la posición. Repetir con la otra pierna

Anexo 8. Pensamientos automáticos negativos

Caso	Estímulo disparador	Pensamientos negativos automáticos	Consecuencias emocionales y conductuales	Discusión cognitiva
1				
2				
3				
4				

Anexo 9. Criterios pensamiento disfuncional

Objetividad. Preguntaremos al cuidador acerca de qué pruebas tiene para pensar aquello, y si son objetivas o subjetivas.

Intensidad y/o duración. ¿Cómo le hace sentir ese pensamiento? Saber si las emociones que le producen resultan desbordantes o están controladas.

Utilidad. ¿Le resulta útil ahora, mañana y/o en el futuro pensar así?

Forma del pensamiento. ¿Qué tipo de palabras emplea? Entender si el lenguaje que utiliza está ligado a deseos o demandas.

Anexo 10. Modelo ABC

Caso	Estímulo disparador	Pensamientos negativos automáticos	Consecuencias emocionales y conductuales	Discusión cognitiva	Alternativa racional	Nuevas consecuencias emocionales y conductuales
1						
2						
3						
4						