

Sara Jiménez García-Tizón  
Ana Belén Navarro Prados  
Belén Bueno Martínez

# Guía de intervención para cuidadores familiares de personas con demencia

MANUAL PARA PROFESIONALES  
Y CUIDADORES FAMILIARES



Vídeo autora

PIRÁMIDE



Guía de intervención para  
cuidadores familiares  
de personas con demencia

MANUAL PARA PROFESIONALES  
Y CUIDADORES FAMILIARES



Sara Jiménez García-Tizón  
Ana Belén Navarro Prados  
Belén Bueno Martínez

Guía de intervención para  
**cuidadores familiares**  
de **personas con demencia**

MANUAL PARA PROFESIONALES  
Y CUIDADORES FAMILIARES

**EDICIONES PIRÁMIDE**

# COLECCIÓN «PSICOLOGÍA»

Sección: Manuales Prácticos

Director:

Francisco J. Labrador

Catedrático de Modificación de Conducta  
de la Universidad Complutense de Madrid

Edición en versión digital

Está prohibida la reproducción total o parcial de este libro electrónico, su transmisión, su descarga, su descompilación, su tratamiento informático, su almacenamiento o introducción en cualquier sistema de repositorio y recuperación, en cualquier forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, conocido o por inventar, sin el permiso expreso escrito de los titulares del copyright.

© Sara García Tizón-Jiménez, Ana Belén Navarro Prados y Belén Bueno Martínez, 2023

© Primera edición electrónica publicada por Ediciones Pirámide (Grupo Anaya, S. A.), 2023

Para cualquier información pueden dirigirse a [piramide\\_legal@anaya.es](mailto:piramide_legal@anaya.es)

Juan Ignacio Luca de Tena, 15. 28027 Madrid

Teléfono: 91 393 89 89

[www.edicionespiramide.es](http://www.edicionespiramide.es)

ISBN digital: 978-84-368-4873-1

# ÍNDICE

<b>1. Presentación</b> .....	9
<b>2. El cuidador familiar y los cuidados</b> .....	11
2.1. Qué significa cuidar. ....	11
2.2. Quién es el cuidador principal familiar .....	13
2.3. Por qué convertirse en cuidador. ....	15
2.4. Cuáles son las etapas por las que se pasa. ....	17
2.5. Qué consecuencias tiene el cuidado sobre el cuidador familiar ..	19
2.6. Cómo se pueden reducir las consecuencias negativas. ....	29
2.6.1. Pensamientos disfuncionales .....	29
2.6.2. Estilos de vida saludables y actividades gratificantes ...	30
2.6.3. Apoyo social y asertividad .....	31
2.6.4. Autoeficacia. ....	32
2.6.5. Habilidades para manejar al familiar con demencia. ...	33
2.6.6. Habilidades de afrontamiento y/o de solución de pro- blemas .....	33
<b>3. Intervenciones no farmacológicas con cuidadores familiares de perso- nas con demencia.</b> .....	35
3.1. Intervenciones o apoyos formales de respiro .....	35
3.2. Programas de apoyo mutuo o grupos de autoayuda .....	36
3.3. Intervenciones psicoeducativas. ....	36
3.4. Intervenciones psicoterapéuticas .....	37
3.5. Intervenciones familiares .....	37
3.6. Intervenciones en el ámbito institucional .....	38
3.7. Intervenciones multicomponente. ....	38
3.8. Nuestra propuesta de intervención .....	39
<b>4. Disminuir el estrés</b> .....	41
<b>5. Trabajar los pensamientos disfuncionales</b> .....	55
<b>6. Mejorar las habilidades sociales.</b> .....	85
<b>7. Adquirir habilidades para manejar al familiar.</b> .....	95

<b>8. Aprender habilidades de solución de problemas</b> . . . . .	121
<b>9. Adoptar hábitos de vida saludables</b> . . . . .	133
<b>10. Realizar actividades gratificantes</b> . . . . .	139
<b>11. Sentirnos eficaces en el cuidado</b> . . . . .	147
<b>12. Conseguir apoyo social</b> . . . . .	151
<b>13. Conclusiones</b> . . . . .	155
<b>Referencias</b> . . . . .	157

# 1. PRESENTACIÓN

La situación de cuidado de un familiar con demencia plantea nuevos retos al cuidador familiar. Con la situación de cuidado se produce un cambio en los roles y dinámicas familiares, y a menudo pueden surgir diferentes problemáticas en el cuidador y repercusiones negativas en las distintas esferas: tanto a nivel físico, como psicológico-emocional y social. Por esto, el cuidado del cuidador es fundamental para poder seguir cuidando, y fomentar que las consecuencias negativas sean las menores posibles.

En esta guía de intervención tanto los profesionales como los propios cuidadores encontrarán información acerca del perfil del cuidador familiar, los motivos que habitualmente conducen a la asunción del rol de cuidador y las etapas del cuidado, así como las frecuentes consecuencias del cuidado, tanto negativas (sobrecarga, disminución de la calidad de vida, estrés, sintomatología depresiva, etc.) como también positivas (satisfacción con el cuidado, mejora de la relación cuidador-cuidado, etc.), los aspectos o factores que influyen en ellas (variables mediadoras o amortiguadoras de las consecuencias del cuidado), y una descripción de los tipos de intervenciones que se han llevado a cabo hasta la fecha con cuidadores.

Además, en esta guía se presenta un programa teórico-práctico para trabajar cada una de las variables mediadoras o amortiguadoras de las repercusiones negativas del cuidado en el cuidador, destinado por tanto a disminuir su estrés, trabajar los pensamientos disfuncionales relacionados con el cuidado, mejorar las habilidades sociales, adquirir o mejorar las habilidades para manejar los comportamientos difíciles del familiar con demencia y las habilidades de solución de problemas, adoptar un estilo de vida o hábitos saludables, incluyendo la realización de actividades gratificantes satisfactorias, y promover el sentirnos eficaces en la tarea de cuidado y tener apoyo social.

La guía resulta útil para profesionales de la psicología que quieran ampliar sus conocimientos sobre el cuidador familiar, las variables que influyen en la situación de cuidado y las intervenciones que se pueden

desarrollar, encontrando cómo se podría plantear una intervención psicoeducativa dirigida al cuidador, con ejercicios y técnicas concretas. Asimismo, la guía es útil para los propios cuidadores familiares, quienes encontrarán a lo largo del libro explicaciones sencillas, ejercicios y tareas prácticas que podrán poner en marcha para trabajar por sí mismos los aspectos importantes que contribuirán a mejorar su situación y estado biopsicosocial. La clave o mensaje fundamental que este libro pretende transmitir puede hallarse representado en el cuento del leñador de Jorge Bucay (Bucay, 2002).

El cuento habla sobre un leñador que comenzó a trabajar en una maderera. En su primer día su capataz le entregó un hacha y le consignó una zona del bosque que talar. El leñador en tan solo su primer día taló dieciocho árboles, por lo que el capataz le felicitó animándole a seguir así. Ante ello, el leñador se propuso a sí mismo mejorar su trabajo, por lo que se acostó y levantó muy temprano. Sin embargo, a pesar de su empeño, no logró talar más de quince árboles el segundo día. Atribuyendo este resultado al cansancio, siguió acostándose y levantándose bien temprano cada día, pero el número de árboles que logró talar al final de cada uno fue descendiendo: ocho, siete, cinco... hasta llegar un día en que solo taló dos. Al informar al capataz, preocupado, este únicamente le formuló la pregunta: «¿Cuándo afilaste tu hacha por última vez?», a lo que el leñador respondió: «¿Afilas? No he tenido tiempo para afilar: he estado demasiado ocupado talando árboles».

¿Podrían tener algo en común los cuidadores con este leñador? Como cuidadores a diario podemos estar inmersos en el cuidado de nuestro familiar, desempeñando una y mil tareas, talando árboles, y no nos damos cuenta de que, si no afilamos el hacha, si no cuidamos la herramienta fundamental para seguir atendiendo a nuestro familiar, que somos nosotros, no podremos seguir haciéndolo o no lo haremos con calidad. Cuidarnos para poder seguir cuidando de nuestro familiar. Afilas el hacha.

Para ello necesitamos trabajar o abordar algunos constructos o aspectos importantes que influyen en la situación del cuidado y estado del cuidador, lo que se conoce como variables mediadoras o amortiguadoras de las repercusiones del cuidado. Necesitamos conocer cuáles son y cómo podemos combatirlas, con ejercicios y tareas prácticas que podemos poner en marcha nosotros mismos como cuidadores, o que los profesionales pueden tomar como referencia para trabajar en las intervenciones con el cuidador.

## 2. EL CUIDADOR FAMILIAR Y LOS CUIDADOS

### 2.1. QUÉ SIGNIFICA CUIDAR

El aumento de la población de personas mayores debido a la mayor esperanza de vida lleva consigo nuevos retos en materia de salud. Con una esperanza de vida más elevada, aumenta también la prevalencia de enfermedades crónicas, degenerativas o incapacitantes como la demencia. De este modo, edad y dependencia o necesidad de ayuda, de cuidados y de atención, están muy relacionadas, haciendo necesario que estas personas sean atendidas o cuidadas por otras.

La Real Academia Española define el *cuidado* como la acción de cuidar, asistir, guardar, conservar. El cuidado de las personas supone proporcionarles los servicios que necesiten para que conserven sus condiciones físicas, psíquicas y sociales (IMSERSO, 2010).

Habitualmente, según el vínculo que las relaciona con su cuidador, se diferencian dos tipos de cuidados a las personas en situación de dependencia: el cuidado informal y el cuidado formal. El *cuidado informal* es aquel que desempeñan los familiares, amigos u otras personas sin recibir una retribución económica por ello. Suele realizarse con cierta permanencia, duración y compromiso, y ofrece apoyo material o instrumental, informativo o estratégico y emocional, y es llevado a cabo en el domicilio (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales e IMSERSO, 2005). En contraposición, el *cuidado formal* es realizado por un profesional de forma especializada, recibiendo una retribución económica por ello, pudiendo desempeñarse desde instituciones o entidades públicas o privadas, con y sin ánimo de lucro, o ser contratado por las familias en el hogar.

Hernández (2017) ha propuesto distintos modelos de cuidados que coexisten y tienen diferente protagonismo en función del contexto social, económico y político. En nuestro país está más presente el modelo de cuidado complementario en combinación con el modelo compensatorio jerárquico. Veamos en qué consisten brevemente:

- ⇒ *El modelo de cuidado complementario o de especificidad de tareas* es aquel en el que la elección del tipo de cuidado depende del ni-

vel de necesidad de la persona dependiente y no de su predilección personal por un tipo u otro de cuidador. En este modelo, las tareas de asistencia mínima son asumidas por vecinos y amigos, mientras que las actividades de cuidado personal que requieren pocas habilidades lo son por los familiares. Sin embargo, las acciones de cuidado que necesitan mayores competencias y que suceden en momentos determinados son realizadas por cuidadores formales. De esta manera, el cuidado lo desempeña el cuidador familiar hasta que las demandas exceden sus capacidades, momento en el que aparece el cuidador formal.

- ⇒ *El modelo compensatorio jerárquico* es aquel en el que existe un orden jerárquico en la preferencia para la recepción de cuidados. La persona dependiente prefiere ser cuidada, en primer lugar, por sus familiares (en concreto por la persona más cercana, accesible y disponible), por amigos y vecinos, y, finalmente, por los cuidadores formales.
- ⇒ *El modelo de sustitución jerárquica*. En la misma línea del modelo compensatorio jerárquico, el modelo de sustitución jerárquica sostiene que las personas con dependencia prefieren ser cuidadas primero por la familia, especificando que, en caso de necesidad, dentro de la familia las personas buscan apoyo en el cónyuge, los hijos y otros familiares, por este orden. Los servicios formales quedan como la última alternativa en ausencia de los anteriores.
- ⇒ *El modelo de cuidado suplementario* plantea que el cuidador informal ejerce la mayoría del cuidado, sustituyéndole el cuidador formal temporalmente por situaciones de estrés o falta de tiempo, siendo este último un elemento añadido o complementario al informal.
- ⇒ *El modelo de sustitución* propone que los cuidadores informales utilizarían el cuidado formal como sustituto de su propio cuidado si se les diera esta alternativa. No obstante, los cuidadores informales no disminuirían, sino que se concentrarían en determinadas tareas o áreas de cuidado que no fuesen cubiertas por el apoyo formal. Este modelo podría ser posible en países en los que existe una disponibilidad y rápida accesibilidad al cuidado formal. Precisamente por eso, es el que menos se ajusta a la realidad en nuestro país, pues en la actualidad las redes sociosanitarias son insuficientes para atender todos los casos de personas con demencia o personas dependientes y reemplazar a los cuidadores fami-

liares. Además, en los países mediterráneos está muy presente el pensamiento *familista* según el cual se ha de atender a los mayores en el seno familiar; según datos del IMSERSO (2005), alrededor de nueve de cada diez cuidadores siente que ayudar a sus familiares es una obligación moral.

En España, por tanto, los cuidadores familiares son los principales proveedores de atención, por lo que el cuidado informal resulta esencial. Asimismo, este tipo de cuidado es el eje fundamental de las políticas sociales de atención a las personas mayores en los países desarrollados, que plantean «el envejecimiento en casa» como la mejor y más deseada forma de hacerlo. Todo ello, en definitiva, potencia el sistema informal de cuidado, representando alrededor del 80% de la ayuda que reciben las personas dependientes (IMSERSO, 2010). No obstante, el papel del cuidador familiar sigue estando infravalorado y poco visibilizado; desde hace tiempo se describe el cuidado informal como el «sistema invisible de cuidados», comparándolo con la base de un iceberg del que solo se ve la punta formada por el sistema formal.

## 2.2. QUIÉN ES EL CUIDADOR PRINCIPAL FAMILIAR

Como numerosos estudios han detectado, la mayoría de las personas dependientes, entre ellas las personas que sufren demencia, viven en sus hogares, y el cuidado informal que reciben suele ser desempeñado principalmente por sus familiares. No obstante, la mayor parte de esta responsabilidad la suele asumir *una sola persona*, el cuidador principal familiar (también denominado cuidador principal, primario, informal o crucial), que se define como la persona del entorno familiar más próxima encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente la mayor parte del día, asumiendo la total responsabilidad del cuidado sin recibir una retribución económica por ello.

Mateo et al. (2000) así lo evidencian, encontrando que en el 55,6% de los hogares la mayor parte de los cuidados los ofrece una sola persona (el cuidador principal familiar) sin recibir ningún tipo de ayuda, en un 30,6% este cuidador cuenta con ayuda de otros miembros de la familia, cuidadores secundarios (aquellos que no tienen la responsabilidad principal del cuidado y su labor es más bien complementaria), y en el 14% los cuidados son de tipo informal y formal.

También se ha descubierto (por ejemplo, Pereira y Soares, 2015) que cuando las tareas del cuidado recaen sobre una sola persona, el impacto parece ser más fuerte que cuando existe un cuidador secundario o el cuidado se divide entre varios miembros de la familia. Y esto es así porque el cuidador principal informal o familiar no solo proporciona los cuidados básicos e instrumentales a la persona dependiente, sino que también es el responsable de mantener su autonomía y su permanencia en el entorno familiar, convirtiéndose en uno de sus lazos afectivos más importantes.

Por otra parte, el rol de cuidador principal ha recaído principalmente en la mujer, como consecuencia del *familismo* y de los patrones culturales tradicionales basados en la desigualdad de género existentes en la sociedad. En concreto, estudios como el de Aguilera-Moreno (2020) muestran que el perfil del cuidador principal informal de personas con demencia es el de una mujer de entre 50 y 60 años, ama de casa y familiar cercano a la persona afectada, que suele tener estudios primarios y estar casada. En cuanto al grado de parentesco entre el cuidador y la persona con demencia, destacan las hijas, seguidas de las esposas, nueras y nietas, quedando en último lugar las sobrinas, hermanas u otro lazo de unión. Además, en la mayoría de los casos el cuidador convive permanentemente con la persona con demencia en el mismo hogar (véase tabla 2.1).

**TABLA 2.1**  
**Perfil del cuidador principal informal o familiar**

GÉNERO	Mujer.
EDAD MEDIA	50-60 años.
PROFESIÓN	Ama de casa.
NIVEL DE ESTUDIOS	Estudios primarios.
ESTADO CIVIL	Casada.
GRADO DE PARENTESCO	Hijas > esposas > nueras > nietas. Según IMSERSO (2015): Pareja > hijas (si la persona con demencia tiene entre 65-79 años). Hijas > pareja (a partir de los 80 años).

FUENTE: elaboración propia.

Los datos recogidos en IMSERSO (2015) también apoyan este perfil, pero se hace hincapié en que el principal cuidador de las personas con demencia de entre 65 y 79 años es la pareja (42%), seguida de las hijas (28%). Y es a partir de los 80 años de la persona con demencia cuando las hijas pasan a ser el cuidador principal (46%) con respecto a la pareja (12%). Además, la pareja sería el cuidador principal en un 63% de los casos cuando la persona con demencia resulta ser un hombre de 65 a 79 años, quedando en el 21% cuando es una mujer.

A pesar de todo lo anterior, parece que el perfil del cuidador principal está cambiando, siendo cada vez mayor su edad y su nivel educativo, así como también la participación de los varones en este rol.

En otro sentido, algunos autores han distinguido también dos tipos de cuidadores principales familiares: el cuidador tradicional y el cuidador moderno-urbano. El *cuidador tradicional* sería aquel que asume la responsabilidad del cuidado de manera progresiva, a medida que el mayor envejece y precisa de atención y cuidados, que normalmente ha convivido y se ha encargado del cuidado del enfermo, y que suele ser encarnado por las mujeres de la familia, que entienden el cuidado como una extensión de sus obligaciones domésticas. Por tanto, se encuadra en el contexto de obligación social mezclada con la afectividad hacia el enfermo. Por el contrario, el *cuidador moderno-urbano* sería aquel que asume el rol obligado por las circunstancias, esto es, en el momento en que la persona mayor enferma o comienza a experimentar problemas de dependencia y no progresivamente, creándose, por tanto, una relación que no existía anteriormente y que puede llegar a generar conflictos. En este caso, la mayoría de las veces el cuidador reside fuera del domicilio y tiene una actividad laboral, lo que suele provocar tensiones por la dificultad de atender a los diversos roles que debe desempeñar.

### 2.3. POR QUÉ CONVERTIRSE EN CUIDADOR

La decisión de asumir el rol de cuidador puede depender de numerosos factores. Con frecuencia, dependerá principalmente de la evaluación previa de la situación que realice la persona, es decir, de la información y expectativas que tenga de esta. La decisión de cuidar suele surgir como consecuencia de un proceso individual y/o colectivo. En ocasiones, la desigualdad de poder en la familia puede desembocar en la coerción sobre una persona para que asuma la responsabilidad del cuidado. Y es que los roles desempeñados por cada uno de los miem-

bros familiares tienen consecuencias en los roles desempeñados por los demás (IMSERSO, 2010).

Pueden existir factores estructurales sociales, económicos y/o culturales que determinan que el cuidador asuma este rol. Factores como la opinión expresada por la persona dependiente, la distribución del poder en la familia, la historia de las relaciones familiares, los valores y creencias con respecto a la salud, el patrimonio económico o el empleo juegan un papel importante.

Asimismo, hace ya varias décadas que Kahana y Young (1990) demostraron que las motivaciones más importantes para el cuidado se basan en los lazos emocionales y en las obligaciones que se derivan de los vínculos familiares, hecho que puede explicar por qué en muchas ocasiones los cuidadores siguen manteniendo la situación de proporcionar cuidados a pesar de estar insatisfechos con ella.

Desde el IMSERSO (2010) se han indicado una serie de razones o motivos por los que una persona se convierte en cuidador:

- ⇨ *Por demanda explícita del receptor del cuidado.* La persona dependiente solicita que determinado familiar sea su cuidador o cuidadora.
- ⇨ *Por asunción directa del cuidador.* Un familiar asume directamente la función del cuidado. Puede ser resultado de su propia voluntad o de la percepción de que no hay otros posibles cuidadores en el entorno. Este motivo es el más influido por la posición en la estructura familiar (género, posición familiar y situación laboral). Dentro de él, el cuidador puede asumir el cuidado por una *motivación altruista*, por *reciprocidad* («antes nos cuidaron ellos»), por *gratitud* (mostrada por la persona cuidada hacia el cuidador), por *sentimientos de culpa del pasado*, para *evitar la censura* (de la familia, amigos o conocidos en caso de no cuidar al familiar en el domicilio), o por *deber moral u obligación* (acorde a la responsabilidad social y familiar existente derivada de unas normas sociales que se considera que deben ser respetadas).
- ⇨ *Por una toma de decisión colectiva/familiar.* En este caso, otros familiares llegan al acuerdo y/o imponen el cuidado informal a un miembro de la familia. Este proceso se ha denominado «proceso de asignación» (Bazo y Domínguez-Alcón, 1996). Sin duda, el género condiciona algunos de los procesos de asignación.
- ⇨ *Por una decisión legal.* La justicia asigna un tutor a la persona dependiente al existir conflicto y desatención.

Según los resultados del estudio del IMSERSO (2010), el 62,1% de los cuidadores afirma cuidar por iniciativa propia, el 23,4% por decisión familiar, el 8,9% considera que era la única persona que podía asumir el cuidado, y el 4,9% que lo asumió por petición de la persona que recibe los cuidados (el 0,6% no sabe o no contesta).

Resulta razonable pensar que el motivo por el que se asume el cuidado influirá en la calidad, cantidad y tipo de ayuda ofrecida al cuidador. La percepción de elección del cuidado parece ser importante y beneficiar a los cuidadores, al facilitar la identificación de aspectos positivos del cuidado y retrasar la institucionalización del familiar dependiente (Pertl et al., 2019).

Distintos estudios (por ejemplo, Romero-Moreno et al., 2014) han puesto de manifiesto también que los motivos por los que el cuidador asume el rol pueden influir positiva o negativamente en las consecuencias del cuidado y en su salud. Parece que las motivaciones relacionadas con las presiones externas o las demandas sociales se relacionan con consecuencias negativas del cuidado en el cuidador, como sobrecarga subjetiva o estrés, mientras que las motivaciones relacionadas con las creencias personales o deseos internos de adoptar el rol se relacionan con la satisfacción con el cuidado y protegen al cuidador de la sobrecarga subjetiva y del estrés.

## 2.4. CUÁLES SON LAS ETAPAS POR LAS QUE SE PASA

A lo largo del tiempo los cuidadores suelen atravesar distintas etapas o fases en el cuidado de su familiar. A continuación, describimos las más importantes.

Según el modelo de transición del cuidador propuesto por Mahoney en 1998, el cuidado atravesaría tres etapas:

1. *Etapas de normalización.* El cuidador ha de asumir el diagnóstico de la enfermedad de su familiar y adquirir la responsabilidad del cuidado. Para ello debe disponer de información acerca de la enfermedad y de su evolución. De esta manera podrá planificar y organizar el cuidado.
2. *Etapas de conducción.* En esta fase las funciones del cuidador se basan en el manejo y control del familiar, para lo que debe ser eficaz en la resolución de los problemas específicos.

3. *Etapas de supervivencia.* En esta tercera fase el cuidador debe atender y cuidar su propia salud para poder afrontar el final del proceso.

Otros autores como Montorio y cols. (1999) han establecido las siguientes tres etapas:

1. *Preparación-adquisición.* En esta primera fase el cuidador va aumentando su comprensión del problema y de la necesidad de ayudar de forma continuada a su familiar. Esta etapa generalmente se inicia con motivo de un empeoramiento físico del familiar o de una hospitalización.
2. *Promulgación-actuación.* En esta segunda fase el cuidador desempeña su rol. No obstante, este rol no es siempre el mismo, dado que los problemas de la persona mayor son progresivos, multidimensionales y complejos; y, además, también debe enfrentarse a otros problemas añadidos desencadenados por la situación de cuidado, como pueden ser problemas laborales, familiares, etc.
3. *Abandono.* Esta última fase generalmente comienza tras el fallecimiento del familiar. En esta etapa el estrés del cuidador puede no cesar, ya que ha de recomponer su vida e identidad.

Como puede observarse, en ambas clasificaciones existiría una etapa de adquisición del rol de cuidador, una de establecimiento y una de retirada de este. No obstante, siguiendo a Ferré-Grau et al. (2011) y Ríos y Nava (2012), se han planteado también otras fases menos simplistas en la adaptación del cuidador a la situación de cuidado:

- ⇒ *Fase 1: Negación o falta de conciencia del problema.* En esta fase se emplea la negación como un medio para controlar el miedo y la ansiedad, por lo que constituye un mecanismo de defensa ante la nueva situación. El cuidador se niega a aceptar la evidencia del diagnóstico de su familiar, que conlleva una situación de dependencia. Otra manera de negar el problema es evitar hablar del deterioro o incapacidad del familiar, o no percibir la importancia de los síntomas existentes. Normalmente esta fase es temporal; con el paso del tiempo y el avance de la dependencia del familiar, la persona cuidadora comienza a tomar conciencia de que no puede tratarse de una enfermedad temporal. Pero cuando la ne-

gación se prolonga en el tiempo, puede convertirse en un mecanismo ineficaz.

- ⇨ *Fase 2: Búsqueda de información y aparición de sentimientos negativos.* El cuidador empieza a buscar información acerca de la enfermedad de su familiar, sus consecuencias, los medios de ayuda de que puede disponer, segundas opiniones, etc., albergando la esperanza de que la situación revierta. Son frecuentes el malestar, la angustia, el enfado, la ira, la frustración y la culpa ante la situación de pérdida de control que experimentan y al no saber cómo cuidar del familiar.
- ⇨ *Fase 3: Reorganización.* A medida que pasa el tiempo los sentimientos de enfado e ira pueden persistir. No obstante, en esta etapa el cuidador empieza a tener más control sobre la situación y es consciente de sus nuevas responsabilidades. Posee mayor conocimiento de cómo afrontar los posibles problemas que puedan surgir y los recursos de los que puede disponer, esto es, tiene las herramientas necesarias para afrontar la situación de cuidado, todo lo cual resulta en un patrón de vida más normal, con una progresiva sensación de control sobre la situación y mejor aceptación de los cambios en su vida.
- ⇨ *Fase 4: Resolución.* En esta fase el cuidador aprende a cuidar mejor de sí mismo, estando dispuesto a buscar ayuda de personas que se encuentran en una situación similar a la suya. Por lo tanto, el cuidador sería ya más independiente y dedicaría más tiempo a la realización de actividades recreativas y sociales, buscando y encontrando otras fuentes de apoyo emocional, como el refuerzo por parte de sus amigos habituales o la creación de nuevas amistades. Como se puede suponer, sería deseable que todos los cuidadores llegaran a esta fase, pero, desafortunadamente, no siempre es así.

## 2.5. QUÉ CONSECUENCIAS TIENE EL CUIDADO SOBRE EL CUIDADOR FAMILIAR

Sin duda, una de las consecuencias negativas más importantes que tiene el cuidado continuado de un familiar dependiente sobre la persona que le cuida es el *estrés*. Se ha descrito el cuidado informal de personas con demencia como una situación de estrés crónico que afecta de forma significativa al cuidador. Según la Alzheimer's Disease International (2009), es el tipo de cuidado que más *estrés* parece cau-

sar en comparación con otro tipo de patologías que generan dependencia.

El cuidado conlleva unos costes muy elevados que se asocian a un aumento de la vulnerabilidad de los cuidadores al estrés. Esto es así porque los cuidadores experimentan niveles significativos de estrés en sus funciones cotidianas, al tener que lidiar con las demandas del cuidado —que podrán ser más o menos intensas—, del trabajo, de la familia y del entorno social, teniendo también que enfrentarse a los cambios que suponen la dependencia progresiva y la enfermedad del ser querido y tener que integrarlos (Boumans y Dorant, 2020).

Ya en 1936 Selye definió el estrés como un conjunto coordinado de reacciones ante cualquier forma de estímulo nocivo, constituyendo las amenazas psicológicas estímulos nocivos muy importantes. En los años 80 Lazarus y Folkman sostienen que el estrés es una relación particular entre la persona y el entorno, que es evaluado por la persona como amenazante o desbordante en relación con sus recursos y que pone en peligro su bienestar.

Según la teoría de estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984), para entender el malestar psicológico y físico que sufren los cuidadores se debe considerar el estrés como un proceso en el que intervienen los factores contextuales (sociodemográficos, personales y culturales), los estresores (grado de deterioro del paciente, problemas comportamentales, etc.) y los recursos del cuidador (valoración que hace de los estresores, estrategias de afrontamiento existentes, autoeficacia, apoyo social, etc.) en la existencia de consecuencias más o menos negativas para ellos en relación al cuidado del familiar.

Además de afectar a la salud física y psíquica del cuidador, algunos estudios como el de Contador et al. (2012) han puesto de manifiesto que el estrés puede aumentar el riesgo de mortalidad de la persona que cuida, reducir la calidad del cuidado y acelerar la institucionalización del enfermo. Por todo lo anteriormente indicado, el estrés merece especial atención clínica y psicosocial en el cuidador. Y esto ha hecho que se lleven a cabo diferentes intervenciones con el fin de prevenirlo y/o paliarlo.

También autores como Contador et al. (2015) han tratado de identificar los factores de vulnerabilidad al estrés. Y han encontrado que los cuidadores que poseen recursos psicológicos positivos (por ejemplo, optimismo y/o el locus de control interno) tienen más facilidad para manejar el estrés y sus efectos negativos. Y que aquellos que poseen altas expectativas de autoeficacia son menos vulnerables al estrés. Por



## TÍTULOS PUBLICADOS

- 50 técnicas psicoterapéuticas, *L. Nomen*.
- Abordaje terapéutico grupal en salud mental, *I. Gómez y L. Moya*.
- Amando sin dolor, disfrutar amando, *F. Gállego*.
- Ansiedad social, *M.ª N. Vera y G. M.ª Roldán*.
- Apoyo psicológico en situaciones de emergencia, *J. M. Fernández*.
- Bulimia nerviosa, *I. Dúo, M.ª P. López, J. Pastor y A. R. Sepúlveda*.
- Bullying, cyberbullying y sexting, *J. A. Molina y P. Vecina*.
- Calidad de vida y bienestar en la vejez, *M.ª del M. Ferradás y C. Freire*.
- Cine, metáforas y psicoterapia, *I. Caro (coord.)*.
- Claves para aprender en un ambiente positivo y divertido, *B. García (dir.)*.
- Cómo potenciar las emociones positivas y afrontar las negativas, *C. Maganto y J. M.ª Maganto*.
- Cómo sobreponerse a la ansiedad, *I. Zych*.
- El complejo mundo de las relaciones interpersonales, *M.ª I. Monjas*.
- Comprender la ansiedad, las fobias y el estrés, *J. Rojo*.
- Los conflictos, *J. M. Fernández, y M.ª del M. Ortiz*.
- Consumir sin consumirse, *J. M.ª Arana y D. de Castro*.
- La comunicación para parejas inteligentes, *R. Roche*.
- Deje de sufrir por todo y por nada, *R. Ladouceur, É. Léger y L. Bélanger*.
- Deja atrás la depresión y alcanza la felicidad, *F. L. Vázquez, P. Otero, A. J. Torres y M. Arrojo*.
- Desde el principio, *Marta Giménez-Dasí*.
- Discapacidad intelectual en la empresa, *A. de la Herrán y D. Izquierza*.
- Discriminación por obesidad, *J. I. Baile*.
- ¿Dónde están los hombres?, *J. Ramos Brieva*.
- Educación social y atención a la infancia, *M. Fernández, J. M. Fernández y A. Hamido*.
- Educación vocal, *M.ª J. Fiuza*.
- Emocionate, *A. Soldevila*.
- Enseñar en la universidad, *M. Brauer*.
- El duelo y la muerte, *L. Nomen*.
- El estrés en cuidadores de mayores dependientes, *M.ª Crespo y J. López*.
- El suicidio en la adolescencia, *L. Pérez y Nicolás Sánchez*.
- Estrés, maltrato infantil y psicopatología, *J. Toro*.
- Felizmente, *J. C. Valiente, R. Espinosa, A. Contreras, A. Trucharte, J. Nieto, B. Lozano, V. Peinado y R. Caballero*.
- Formación de formadores, *P. del Pozo*.
- Gestión de emociones en el día a día, *J. M. Mestre, J. M. Gutiérrez-Trigo, C. Guerrero y R. Guil*.
- Guía de intervención con cuidadores familiares de personas con demencia, *S. Garcíaz, A. B. Navarro y B. Bueno*.
- Guía práctica para el manejo de la esquizofrenia, *E. Aznar y Á. Berlanga*.
- Guía práctica de detección de problemas de salud mental, *B. Ausin y M. Muñoz*.
- Guía de técnicas de terapia de conducta, *A. Gavino*.
- Habilidades del terapeuta de niños y adolescentes, *A. Fernández*.
- Iniciativa personal, *A. Lisbona y M. Frese*.
- La infertilidad, *Y. Gómez, R. Antequera, C. Moreno, C. Jenaro, A. Ávila y B. Hurtado*.
- Infertilidad y reproducción asistida, *Y. Gómez, F. J. de Castro, R. Antequera, C. Moreno, C. Jenaro y A. Ávila*.
- Intervención de las familias y profesionales en personas con trastornos del espectro autista, *M. Ojea*.
- Intervención psicológica en emergencias, *M.ª D. Pujadas Sánchez*.
- Intervención psicológica en en terapia de pareja, *F. J. Labrador*.
- Intervención psicológica grupal en dolor crónico, *J. Rodríguez, S. Couceiro y C. J. van der Hofstadt*.
- La pareja en la vejez, *M.ª H. Felis*.
- Liberarse de las apariencias, *M.ª Calado*.
- Manual ilustrado de habilidades de comunicación, *E. López Méndez, P. Llorente Domingo y M. Costa Cabanillas*.
- Manual de intervención integral en psicoestimulación para demencias, *Á. Rodríguez Mora*.
- Manual de la entrevista psicológica, *C. Perpiñá, I. Montoya y S. Valero*.
- Mente activa, *M. Fernández, A. da C. Soares, M.ª Lens y J. M. Mayán*.
- Mi pareja no me escucha, *J. A. Delgado*.
- Mitos viejos y nuevos sobre sexualidad, *F. López*.
- Muerte por suicidio, *E. Echeburúa*.
- Mujeres víctimas de la violencia doméstica, *F. J. Labrador, P. de Luis, R. Fernández y P. Paz*.
- Pequeño tratado de manipulación para gente de bien, *J.-L. Beauvois y R.-V. Joule*.
- La persuasión, *J. Borg*.
- MADEMO. Manual de educación emocional para docentes, *I. Montoya, K. Schoeps y S. Postigo y R. González*.
- Muerte por suicidio, *E. Echeburúa*.
- Niños hiperactivos, *I. Moreno y M.ª S. Menéres*.
- Orientación profesional en la incertidumbre, *P. Martínez y C. González*.
- Pequeño tratado de manipulación para gente de bien, *R.-V. Joule y J.-L. Beauvois*.
- Placebos, fármacos y psicoterapias, *J. Toro*.
- Plan estratégico personal, *M. A. Mañas*.
- ¿Por qué víctima es femenino y agresor masculino?, *E. Echeburúa y S. Redondo*.
- Problemas psicológicos en jóvenes universitarios, *C. Larroy y F. J. Estupiñá*.
- Procedimientos terapéuticos en niños y adolescentes, *J. M. Ortigosa, F. X. Méndez y A. Riquelme*.
- Programa para el control del estrés, *M.ª I. Peralta y H. Robles*.
- Programa de intervención multidimensional para la ansiedad social (IMAS). Libro del terapeuta, *V. E. Caballo, I. C. Salazar, L. Garrido, M.ª J. Inruria y S. G. Hofmann*.
- Programa de intervención multidimensional para la ansiedad social (IMAS). Libro del paciente, *V. E. Caballo, I. C. Salazar y L. Garrido*.
- Programa para la intervención psicológica del mutismo selectivo en los contextos educativos, *J. Olivares y P. J. Olivares*.
- Programa para mejorar el sentido del humor, *B. García*.
- Programa NUHELP, *E. Mota, D. Puente y R. Montoya (coords.)*.
- Programa Relaciones Positivas (PRP), *M.ª I. Monjas*.
- Programa SALUDIVERSEX, *M.ª D. Gil Llarío, R. Ballester, L. Caballero y C. Escalera*.
- Protección social a las personas en situación de dependencia en España, *J. Á. Martínez-López (coord.)*.
- Protocolo multimedia para fobias específicas, *A. Ruiz y L. Valero*.
- Protocolo unificado para el tratamiento transdiagnóstico de los trastornos emocionales en adolescentes, *J. Ehrenreich-May, S. M. Kennedy, J. A. Sherman, S. M. Bennett y D. H. Barlow*.
- Protocolo unificado para el tratamiento transdiagnóstico de los trastornos emocionales en niños, *J. Ehrenreich-May, S. M. Kennedy, J. A. Sherman, E. L. Bilek y D. H. Barlow*.
- Psicología aplicada a la ayuda en situaciones de emergencia y catástrofe, *J. M. Fernández Millán*.
- Psicología aplicada para profesionales de la intervención en emergencias, *J. M. Fernández Millán y M. Fernández Navas*.
- ¿Qué es el ansia por la comida?, *S. Moreno, S. Rodríguez y M.ª del C. Fernández-Santalla*.
- ¿Qué es el Parkinson?, *M.ª J. Fiuza y J. M. Mayán*.
- Qué fácil ganarlo, qué difícil perderlo, *M. Costa y E. López*.
- ¿Quién queda en el armario?, *D. Di Marco, L. Munduate, A. Arenas y H. Hoel*.
- Psicología aplicada para profesionales de la intervención en emergencias, *J. M. Fernández Millán y M. Fernández Navas*.
- La regulación de las emociones, *J. M. Mestre*.
- Ser gordo, sentirse gordo, *I. Amigo*.
- Ser padres, actuar como padres, *J. Olivares, A. I. Rosa y P. J. Olivares*.
- Si la vida nos da limones, hagamos limonada, *E. López y M. Costa*.
- Situaciones difíciles en terapia, *F. J. Labrador*.
- Soy estudiante, *J. Gallego*.
- Superar un trauma, *E. Echeburúa*.
- El TDAH, *R. Lavigne y J. F. Romero*.
- Tócame otra vez, *M. Costa y E. López*.
- Todo lo que usted siempre quiso saber sobre las emociones, *F. Martínez Sánchez, E. G. Fernández-Abascal, F. Palmiero*.
- Tratamiento psicológico de los trastornos de alimentación, *J. Sevilla y C. Pastor*.
- El trastorno obsesivo-compulsivo, *A. Gavino*.
- Trastornos alimentarios, *M.ª Calado Otero*.
- Tratamiento del TOC en niños y adolescentes, *A. Gavino, R. Nogueira y A. Godoy*.
- Un villano llamado estrés, *M.ª I. Peralta (Coord.)*.
- Vivencia, experiencia y recuerdo, *R. Aguado Romo*.