

Jocabed Sánchez-Cruz¹
Olga Vilella Caballeria²
Laia Galobardes Vilalta³
Mireia López-Casas¹
Alicia Minaya-Freire^{1,4,5,*}

1. Enfermera. Consorci Hospitalari de Vic (CHV). Vic, Barcelona, España.
2. Técnica en Educación Sociocultural. Centre de dia Josep Roqué i Castell-Fundació Hospital Sant Jaume de Manlleu. Manlleu, Barcelona, España.
3. Educadora Social. Centre de dia Josep Roqué i Castell-Fundació Hospital Sant Jaume de Manlleu. Manlleu, Barcelona, España.
4. Research Group on Methodology, Methods, Models and Health and Social Outcomes (M30). Faculty of Health Science and Welfare. Centre for Health and Social Care Research (CESS). University of Vic-Central University of Catalonia (UVIC-UCC). Vic, Barcelona, Spain.
5. Institute for Research and Innovation in Life Sciences and Health in Central Catalonia (IRIS-CC). Vic, Barcelona. España.

*Autora para correspondencia.

Correo electrónico: aminaya@chv.cat (Alicia Minaya-Freire).

Recibido el 15 de abril de 2024; aceptado el 1 de julio de 2024.

Intervención educativa con los cuidadores de los usuarios de un centro de día

Educational intervention with caregivers of medical day care patients

DOI: S1134-928X2025000200005

RESUMEN

Objetivo: Definir e implementar un programa psicoeducativo orientado a las necesidades de los cuidadores de los usuarios de un centro de día y evaluar la ejecución de la intervención y el impacto en el desarrollo del rol cuidador. **Metodología:** Se llevó a cabo un estudio descriptivo conformado de 3 etapas. La primera fue el diseño de la intervención sobre la base de las necesidades de los cuidadores a través de un proceso de cocreación; la segunda etapa comprendió la implementación del programa con diferentes sesiones grupales sobre varias temáticas, y la tercera, la evaluación de la intervención y de su impacto en los cuidadores. Los datos se recogieron mediante una encuesta autoadministrada *ad hoc* basada en los resultados de enfermería (NOC) con preguntas abiertas y cerradas. **Resultados:** Se realizaron 8 sesiones sobre 4 temáticas, de las que 5 fueron de acompañamiento al cuidador (a petición de los participantes). El perfil del cuidador eran mujeres, de mediana edad y convivientes con el usuario. El desarrollo del rol de cuidador afectaba significativamente a su calidad de vida, especialmente el sueño y las relaciones sociales. A pesar de que existen recursos comunitarios de apoyo a los cuidadores, estos eran poco conocidos. El nivel de satisfacción con la intervención y con la respuesta a las necesidades y expectativas fue alto. **Conclusión:** Un programa psicoeducativo cocreado con los participantes e implementado entre iguales, se centra en la persona, satisface sus necesidades, y aporta beneficios para el autocuidado del cuidador y la atención de su familiar.

PALABRAS CLAVE: Cuidador, Alzheimer, intervención, evaluación de necesidades, *burnout*, centros de día.

ABSTRACT

Objective: To define and implement a psychoeducational program aimed at the caregivers' needs who care medical day care patients and evaluate intervention implementation and the impact on the development of the caregiver role. **Methodology:** A descriptive study was carried out in three stages. The first was the design of the intervention based on caregivers' needs through a cocreation process. The second stage involved the implementation of the program with different group sessions on various topics, and the third stage was the evaluation of the intervention and its impact on caregivers. Data were collected through an *ad hoc* self-administered questionnaire based on nursing outcomes (NOC) with open and closed questions. **Results:** 8 sessions were conducted on 4 topics of which 5 were caregiver support sessions (at the request of the participants). The caregiver profile was female, middle-aged and living with the patient. The development of the caregiver role significantly affected their quality of life, especially sleep and social relationships. Despite the existence of community resources to support caregivers, these were little known. The level of satisfaction with the intervention and with the response to needs and expectations was high. **Conclusion:** A psychoeducational program co-created with participants and implemented peer-to-peer, is person-centered, satisfies caregivers' needs and provides benefits for the caregiver's self-care and the care of their family member.

KEYWORDS: Caregiver, Alzheimer, intervention, needs assessment, burnout, day care, medical.

INTRODUCCIÓN

El envejecimiento es una etapa vital en la que se produce paulatinamente el descenso de las capacidades físicas y mentales de la persona y, a su vez, la aparición de patologías como la demencia¹. Según la OMS, la demencia afecta a más de 55 millones de personas en el mundo². Se trata de la enfermedad que mayor incapacidad y dependencia causa a nivel mundial y tiene un enorme impacto, no solo en las personas que la padecen sino también en los cuidadores y familias³.

El cuidado de estas personas mayores con demencia suele recaer en cuidadores informales no remunerados que desarrollan su actividad por vínculos afectivos o relacionales. Dichos cuidadores presentan múltiples factores de riesgo a nivel emocional, físico, formativo, social y económico que les supone sobrecarga. Esta sobrecarga puede derivar en el denominado síndrome de *burnout* o síndrome del cuidador quemado, que se desarrolla gradualmente con manifestaciones físicas y emocionales de agotamiento y cansancio⁴.

Los cuidadores intentan solventar sus déficits en conocimientos sobre el cuidado de la persona haciendo uso de Internet, pidiendo consejo a otros familiares, formándose o incluso solucionando sus dudas de forma autodidacta⁵. La información que solicitan los cuidadores es diferente conforme avanza la patología y surgen nuevas necesidades, requiriendo información sobre la enfermedad, los servicios de apoyo comunitario, cuidados del paciente y el autocuidado del cuidador, entre otros. La adquisición de estos conocimientos en ocasiones se ve dificultada por factores como el tiempo limitado del que disponen para acudir y participar en formaciones⁵⁻⁷.

Con el objetivo de proporcionar conocimientos a los cuidadores de población dependiente y mejorar su calidad de vida, se han llevado a cabo diferentes estrategias educativas de metodología muy heterogénea, entre ellas las intervenciones psicoeducativas. Estas intervenciones, han evidenciado una reducción en la apreciación subjetiva de sobrecarga percibida y mayor empoderamiento que ayuda a prevenir esta situación^{4,8,9}. Asimismo, se ha demostrado que las que logran una mejora de la calidad de vida del cuidador lo consigue simultáneamente en la del enfermo^{10,11}.

Así pues, ante la evidencia de la efectividad de las intervenciones psicoeducativas y con el objetivo de promover una mayor participación de los cuidadores, este estudio pretende diseñar y llevar a cabo una intervención incorporando a los cuidadores en el proceso de diseño y evaluación con el fin de minimizar las barreras que pueden limitar su efecto.

OBJETIVO

Definir e implementar un programa psicoeducativo orientado a las necesidades de los cuidadores de los usuarios de un centro de día (CD) y

evaluar la ejecución de la intervención y el impacto en el desarrollo del rol cuidador.

METODOLOGÍA

Diseño

Estudio descriptivo conformado de 3 etapas (fig. 1). La primera se corresponde con el diseño de la intervención sobre la base de las necesidades de los cuidadores a través de un proceso de cocreación con la participación de los cuidadores de los usuarios del CD. La segunda etapa comprende la implementación del programa con diferentes sesiones grupales sobre varias temáticas. La tercera es la evaluación del impacto obtenido con la intervención llevada a cabo.

Ámbito de estudio

El proyecto se llevó a cabo en un CD de la provincia de Barcelona. Se trata de un servicio que ofrece acogida y atención individualizada e integral diurna a personas con baja dependencia, así como con diversos grados de demencia. Actualmente, cuenta con un total de 45 plazas, de las cuales 30 estaban ocupadas en el momento de la recogida de datos.

En el desarrollo de la formación, se incluyeron los cuidadores de los usuarios del CD mayores de edad, indistintamente de su sexo y parentesco, que voluntariamente quisieron participar, cediendo su consentimiento informado firmado.

Recogida de datos

Para la descripción de la muestra se recogieron datos relacionados con el/la usuario/a del CD (edad, sexo, nivel de gravedad de su demencia según la escala de Deterioro Global de Reisberg¹², grado de dependencia reconocido y persona referente). Estos datos se recogieron a través del sistema de información del centro. De los cuidadores se recogieron sexo, nivel de estudios, parentesco o vínculo con el usuario del CD, convivencia o no con el usuario, cargos familiares, apoyo social, experiencia anterior como cuidador y tiempo de antigüedad del desarrollo de su rol. Para recabar estos datos, se diseñó una encuesta *ad hoc* que contenía datos sociodemográficos y también variables para medir el impacto de la intervención basada en los resultados de enfermería (NOC) relacionados principalmente con el rol y el bienestar del cuidador (NOC2203-Alteración del estilo de vida del cuidador principal; NOC2205-Rendimiento del cuidador principal: cuidados indirectos; NOC2508-Bienestar del cuidador principal; NOC2600-Afrontamiento de los problemas de la familia; NOC2611-Normalización de la familia: demencia). En relación

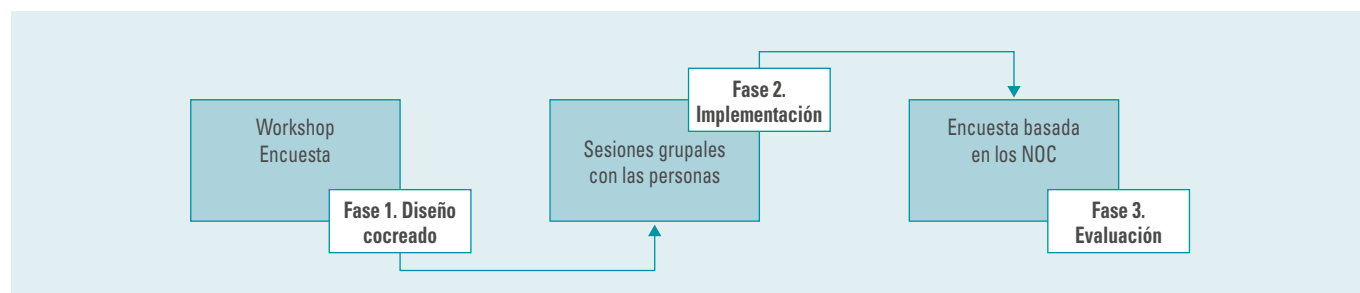


Figura 1. Fases y método del estudio.

con los conocimientos sobre la demencia y la efectividad de la intervención (NOC1851-Conocimiento: manejo de la demencia; NOC2808-Efectividad del programa comunitario), y con la satisfacción (NOC3014-Satisfacción del paciente/usuario; NOC3012-Satisfacción del paciente/usuario: enseñanza)¹³.

Análisis de los datos

Se realizó un análisis descriptivo de las variables, en el que las variables cuantitativas se presentaron como media y desviación estándar. En el caso de las categóricas, se presentaron en forma de frecuencias y porcentajes. Se realizó un análisis de contenido de las variables estudiadas mediante preguntas abiertas en el que las categorías principales fueron las preguntas y los subtemas corresponden a las respuestas de los participantes. En las tablas se han incluido citas textuales para garantizar el rigor científico¹⁴.

Consideraciones éticas

Para la realización de este proyecto se ha obtenido la aprobación del Comité de Ética en Investigación Clínica. Además, se ha solicitado el consentimiento informado a los cuidadores de los usuarios del CD para participar de forma voluntaria, que cumple los criterios definidos en la LOPD 3/2018, manteniendo la confidencialidad de los participantes, aunque debido al carácter participativo del método no ha sido posible mantener el anonimato entre los participantes y el equipo investigador.

■ RESULTADOS

Diseño participativo de la intervención

Para el diseño de la intervención, se realizó un *workshop* con todos los miembros del equipo investigador (enfermera, residente enfermera, educadora social, trabajadora social, técnica animadora sociocultural [TASOC] y 3 gerocultoras), en el que se realizó un *brainstorming* de posibles temas de interés basados en las preguntas que diariamente reciben de los cuidadores. Los cuidadores no se incluyeron por la dificultad para acudir a la reunión, ya que la mayoría o trabaja o aprovecha que el usuario está en el centro para realizar actividades. A partir de los resultados del *workshop*, el equipo investigador diseñó una pequeña encuesta autoadministrada, en la que se plantearon diferentes temas y horarios para impartir las píldoras formativas, que la persona del equipo que recibe a los usuarios del centro entregó a las familias.

Se entregaron un total de 30 encuestas, y se obtuvo respuesta de 22 cuidadores (73% de respuesta). Respecto a los temas sobre los que querían ser formados, 7 (31,8%) de los encuestados señalaron la higiene (cómo levantar, duchar, cambiar y movilizar a una persona mayor); 15 (68,2%) el tipo de demencia, medicación, trastornos de conducta y disfagia; 15 (68,2%) deseaban formación/información sobre recursos sociales y dependencia; 14 (63,6%) acerca de actividades y herramientas para el ocio con personas mayores; 14 (63,6%) priorizaron el acompañamiento al cuidador (grupo de soporte), y 2 (9,1%) otro tipo de formación sin especificar. Referente al horario: 10 (45,5%) prefirieron el de mañana, de 11 a 12h; 9 (40,9%) el de tarde, de 17 a 18 h, y 2 (13,6%) otro horario (no especificado).

De acuerdo con los resultados se programaron 4 píldoras formativas: 1) acompañamiento al cuidador (grupo de apoyo), lideradas por la TASOC y la educadora social; 2) tipo de demencias, medicación y disfgias a cargo de la enfermera; 3) actividades y herramientas para el ocio con personas

mayores impartido por la TASOC y la educadora social, todas ellas en horario de mañana, y 4) recursos sociales y dependencia dirigido por la trabajadora social en horario de tarde.

Desarrollo de la intervención educativa

Las píldoras se llevaron a cabo desde marzo hasta noviembre de 2023, y se invitó a participar a todos los cuidadores de los usuarios del CD (una o más por usuario). Inicialmente se planificó una sesión por trimestre y por temática, pero en el caso de la píldora de acompañamiento al cuidador, y debido a la demanda de los participantes, se aumentó su periodicidad.

- *Sesiones de acompañamiento al cuidador (grupo de apoyo)*. Se realizaron 5 sesiones grupales presenciales con una duración de entre 60 y 90 min. Las sesiones se llevaron a cabo por la educadora social del centro y la TASOC. Se desarrollaron conforme a las características de un grupo focal, donde al inicio de cada sesión el moderador realizaba una pregunta clave dirigida a todos los participantes, “¿cómo estás?”. A partir de la respuesta que cada asistente dio, surgía y se desarrollaba la temática de la sesión, en la que la investigadora se limitó a guiar el progreso de esta, realizando las intervenciones mínimas imprescindibles. Se abordaron múltiples temáticas como los cambios en la vida diaria del cuidador respecto a la situación de enfermedad de su familiar, los sentimientos que presentan ante el diagnóstico, así como otros temas que surgían durante la sesión sin ser previamente acordados. Además, para el desarrollo de la última sesión, se contó con el apoyo e intervención de una psicóloga externa al equipo del CD, que desarrolló un taller con los cuidadores. En el total de píldoras de esta temática, asistieron 11 cuidadores, todas mujeres.
- *Sesión formativa sobre los tipos de demencias, medicación y disfgias*. Esta sesión la realizó la enfermera referente en marzo de 2023, con una duración de 60 min. Se realizó una sesión teórica en la que se abordaron temas relacionados con los síntomas de la demencia y el tratamiento farmacológico. Asimismo, se trató el tema de la disfagia y cómo abordarlo a nivel domiciliario. Al finalizar la parte teórica, se reservó un tiempo para la respuesta a las dudas que presentaron las personas asistentes. Asistieron un total de 10 participantes, 9 mujeres y 1 hombre.
- *Sesión sobre actividades y herramientas para el ocio con personas mayores*. Esta sesión fue desarrollada por la TASOC y las gerocultoras. Su impartición fue en octubre en horario de mañana, con una duración de 60 min. En su desarrollo se explicaron las características que hay que tener en cuenta para realizar una actividad adecuada a la situación personal de cada usuario según sus posibilidades, se comentaron ideas de actividades que podrían llevarse a cabo, así como ejemplificaron con las que se realizan en el CD durante la asistencia de los usuarios. A esta sesión asistieron un total de 8 participantes, 7 mujeres y 1 hombre.
- *Sesión sobre recursos sociales y dependencia*. Se desarrolló en junio de 2023 en horario de tarde y con una duración de 60 min. La implementó la trabajadora social, que explicó los recursos existentes y el tipo de prestaciones y cómo tramitar las solicitudes. Tras toda la información cedida, se resolvieron las dudas de las personas que acudieron. A esta sesión asistieron 8 personas, 1 hombre y 7 mujeres.

Evaluación de la intervención

Se obtuvieron 11 respuestas de las 13 encuestas entregadas a los cuidadores (85% de respuestas).

Tabla 1. Descripción de los usuarios y cuidadores participantes en la intervención

Usuarios		
Variable		n = 15 (%)
Edad (media ± DE)		(76,0 ± 4,4)
Género	Hombre	13 (86,6)
	Mujer	2 (13,3)
	No binario	0 (0,0)
Grado de dependencia	I	0 (0,0)
	II	12 (80)
	III	3 (20)
Escala de Deterioro Global de Reisberg (GDS)	1	0 (0,0)
	2	0 (0,0)
	3	1 (6,6)
	4	2 (13,3)
	5	4 (26,6)
	6	6 (40)
	7	2 (13,3)
Cuidadores		
Variable		n = 11* (100)
Edad (media ± DE)		(59,9 ± 5,38)
Género	Hombre	1 (9,0)
	Mujer	10 (90,9)
	No binario	0 (0,0)
Parentesco con el usuario	Hijo/a	10 (90,9)
	Esposo/a	1 (9,0)
	Vecino/a	0 (0,0)
	Hermano/a	0 (0,0)
	Amigo/a	0 (0,0)
	Otro/a	0 (0,0)
Convivencia	Sí	9 (81,8)
	No	2 (18,1)
Experiencia como cuidador principal	Primera vez	Sí 8 (72,7) No 3 (27,2)
	Años ejerciendo de cuidador (media ± DE)	(8,6 ± 5,43)

DE: desviación estándar.

*Participaron 12 cuidadores, 2 de ellas eran madre e hija, y solo 1 respondió a la encuesta.

En la tabla 1 se muestran las características de los usuarios del CD y los cuidadores participantes en la intervención. El 91% de las encuestadas eran mujeres e hijas de los usuarios del CD, y el 82% convivía con ellos.

Respecto al cuidador, 8 personas refirieron cuidar por primera vez (72,7%), mientras que 3 (27,2%) ya habían sido cuidadores con ante-

rioridad. De estos últimos, 2 comentaron desarrollar labores de cuidado desde hace 12 años y 1 desde hace 2 años.

En la tabla 2 se muestran los resultados relacionados con la situación personal de la persona cuidadora. Desarrollar el rol de cuidador afecta de forma muy significativa la vida diaria del cuidador (45,45% mucho y 45,45% totalmente), en menor intensidad a su situación económica (63,63% moderado). En concreto, el descanso (45,5% mucho y 18,2% totalmente) y las relaciones (45,5% mucho y 27,8% totalmente) son las actividades donde mayor impacto tiene el hecho de cuidar. En cambio, la vida laboral se ve menos afectada.

Con relación a los recursos comunitarios de soporte a los cuidadores disponibles, en general eran poco conocidos por parte de los cuidadores (45,5% poco y 18,2% suficiente) pero sí eran usados (18,2% mucho y 45,5% totalmente). Prácticamente todos los entrevistados manifestaron un alto grado de satisfacción con el apoyo recibido por los profesionales sanitarios y sociales (36,6% mucho y 54,5% totalmente) y con su actividad como cuidadores (36,4% mucho y 36,4% totalmente), pero se registró una mayor dispersión de opinión en relación con la satisfacción con la compartición del cuidado entre los diferentes miembros de la familia y con sus conocimientos sobre cuidados.

En la tabla 3 se muestran los resultados de la evaluación de la intervención educativa. En general, la satisfacción de los cuidadores con relación a la planificación, el contenido, la resolución de dudas y la cualificación de los profesionales es total, excepto para la píldora del grupo de soporte, en la que el grado de satisfacción era algo menor. Asimismo, se mantiene este alto índice de satisfacción con relación a la respuesta a las necesidades y expectativas, y la utilidad de la información y el aprendizaje también en menor grado en el caso del grupo de soporte. No se objetivaron aspectos negativos del proyecto.

Los participantes destacaron los beneficios de la creación de un espacio de interacción entre iguales: “*Sientes liberación al poder hablar con personas que viven tu misma situación y pueden entender cómo te sientes*” (CUID. I); “*Te sientes muy acompañada y en momentos de altibajos, te ayuda a volver a la superficie*” (CUID. V). Refieren que, tras la participación en el proyecto, han objetivado cambios en la interacción y acción entre cuidador-familiar: “*He conseguido entender muchas de las cosas que me han pasado en el proceso de la enfermedad y tengo más energía para continuar siendo cuidadora*” (CUID. II). Con todo ello, consideran que el desarrollo de proyectos como el presente, son enriquecedores para la sociedad y contemplan importante incentivar su creación, implementación y acceso entre la población: “*Es necesario informar y hacer saber que siempre tienes a alguien ahí para apoyarte y reconducirte*” (CUID. V); “*Son muy enriquecedoras. Te hacen sentir que no estás sola, entiendes muchos cambios que se han producido y te hacen reflexionar sobre cómo podría mejorar la relación con mi madre y su cuidado*” (CUID. VI).

■ DISCUSIÓN

El perfil del cuidador sigue siendo un perfil femenino, de mediana edad y conviviente con la persona cuidada. El desarrollo del rol de cuidador afecta significativamente a la calidad de vida del cuidador, especialmente en el sueño y en las relaciones sociales. A pesar de que existen recursos comunitarios de apoyo a los cuidadores, estos son poco conocidos. El nivel de satisfacción con una intervención educativa basada en las necesidades de los participantes ha sido alto y ha dado respuesta a las necesidades y expectativas de los cuidadores.

En la actualidad, la figura femenina continúa destacando en el desarrollo de actividades de cuidado informal¹⁵. El desempeño de actividades propias de este rol cuidador, le supone cambios en su estilo de vida, que

Tabla 2. Impacto y satisfacción con el estilo de vida y recursos para el desarrollo del cuidado

Variable	Medida	n = 11 (%)	Variable	Medida	n = 11 (%)
¿Cuánto ha afectado su rol cuidador en su vida diaria?	Poco	0 (0,0)	¿Hacía uso de algún recurso comunitario de soporte a los cuidadores?	Poco	2 (18,1)
	Suficiente	1 (9,0)		Suficiente	0 (0,0)
	Moderado	0 (0,0)		Moderado	2 (18,1)
	Mucho	5 (45,4)		Mucho	2 (18,1)
	Totalmente	5 (45,4)		Totalmente	5 (45,4)
¿Cuánto ha afectado su rol cuidador en su economía personal?	Poco	1 (9,0)	¿Le parece fácil el acceso y uso de los recursos comunitarios de soporte a los cuidadores?	Poco	2 (18,1)
	Suficiente	2 (18,1)		Suficiente	0 (0,0)
	Moderado	7 (63,6)		Moderado	3 (27,2)
	Mucho	0 (0,0)		Mucho	0 (0,0)
	Totalmente	1 (9,0)		Totalmente	6 (54,5)
¿Cuánto ha afectado su rol cuidador en su descanso?	Poco	0 (0,0)	¿Cuánto se considera satisfecho con el apoyo de los profesionales sanitarios y sociales?	Poco	0 (0,0)
	Suficiente	0 (0,0)		Suficiente	0 (0,0)
	Moderado	4 (36,3)		Moderado	1 (9,0)
	Mucho	5 (45,4)		Mucho	4 (36,3)
	Totalmente	2 (18,1)		Totalmente	6 (54,5)
¿Cuánto ha afectado su rol cuidador en sus relaciones de amistad, pareja o familia?	Poco	0 (0,0)	¿Cuánto se considera satisfecho con la compartición de la tarea de cuidado entre los diferentes miembros de la familia?	Poco	1 (9,0)
	Suficiente	0 (0,0)		Suficiente	1 (9,0)
	Moderado	3 (27,2)		Moderado	2 (18,1)
	Mucho	5 (45,4)		Mucho	4 (36,3)
	Totalmente	3 (27,2)		Totalmente	3 (27,2)
¿Cuánto ha afectado su rol cuidador en su vida laboral?	Poco	4 (36,3)	¿Cuánto se considera satisfecho con su actividad como cuidador?	Poco	0 (0,0)
	Suficiente	2 (18,1)		Suficiente	0 (0,0)
	Moderado	2 (18,1)		Moderado	3 (27,2)
	Mucho	1 (9,0)		Mucho	4 (36,3)
	Totalmente	2 (18,1)		Totalmente	4 (36,3)
¿Cuánto ha afectado su rol cuidador en el tiempo de autocuidado u ocio?	Poco	0 (0,0)	¿Cuánto se considera satisfecho con los conocimientos que tiene sobre cuidados?	Poco	1 (9,0)
	Suficiente	1 (9,0)		Suficiente	2 (18,1)
	Moderado	4 (36,3)		Moderado	6 (54,5)
	Mucho	2 (18,1)		Mucho	2 (18,1)
	Totalmente	4 (36,3)		Totalmente	0 (0,0)
¿Conocía la existencia de los recursos comunitarios de soporte a los cuidadores?	Poco	5 (45,4)			
	Suficiente	2 (18,1)			
	Moderado	0 (0,0)			
	Mucho	1 (9,0)			
	Totalmente	3 (27,2)			

afectan simultáneamente en su autoconcepto y resiliencia, presentando sentimientos de infravaloración hacia sus capacidades, experiencias y conocimientos^{16,17}. Las intervenciones multidisciplinares con los cuidadores, permiten evitar y/o disminuir estos factores de riesgo para el desarrollo

del *burnout* y favorecer un desempeño del rol cuidador adecuado a las necesidades de las personas¹⁸⁻²⁰.

La intervención psicoeducativa se llevó a cabo tras un proceso de cocreación con los participantes. Esta acción permitió la implicación y

Tabla 3. Evaluación de las píldoras formativas

Variable	Medida	Demencias, medicación y disfagia n = 10 (%)	Recursos sociales y dependencia n = 8 (%)	Actividades y herramientas para el ocio n = 8 (%)	Grupo de soporte n = 11 (%)
¿Qué grado de satisfacción presenta con la duración de la sesión?	Poco	1 (10)	0 (0,0)	1 (12,5)	0 (0,0)
	Suficiente	1 (10)	1 (12,5)	1 (12,5)	2 (18,1)
	Moderado	2 (20)	2 (25)	1 (12,5)	5 (45,4)
	Mucho	2 (20)	1 (12,5)	2 (25)	4 (36,3)
	Totalmente	4 (40)	4 (50)	3 (37,5)	1 (9,0)
¿Qué grado de satisfacción presenta con su planificación?	Poco	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (9,0)
	Suficiente	0 (0,0)	1 (12,5)	1 (12,5)	2 (18,1)
	Moderado	2 (20)	1 (12,5)	2 (25)	2 (18,1)
	Mucho	1 (10)	2 (25)	0 (0,0)	5 (45,4)
	Totalmente	7 (70)	4 (50)	5 (62,5)	0 (0,0)
¿Qué grado de satisfacción presenta con el contenido de la sesión?	Poco	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
	Suficiente	1 (10)	1 (12,5)	1 (12,5)	4 (36,3)
	Moderado	1 (10)	1 (12,5)	1 (12,5)	0 (0,0)
	Mucho	2 (20)	2 (25)	1 (12,5)	7 (63,6)
	Totalmente	6 (60)	4 (50)	5 (62,5)	0 (0,0)
¿Qué grado de satisfacción presenta con los conocimientos adquiridos?	Poco	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
	Suficiente	1 (10)	2 (25)	2 (25)	0 (0,0)
	Moderado	1 (10)	2 (25)	1 (12,5)	4 (36,3)
	Mucho	2 (20)	2 (25)	1 (12,5)	7 (63,6)
	Totalmente	6 (60)	2 (25)	4 (50)	0 (0,0)
¿Qué grado de satisfacción presenta con la resolución de dudas?	Poco	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (9,0)
	Suficiente	0 (0,0)	1 (12,5)	1 (12,5)	0 (0,0)
	Moderado	2 (20)	2 (25)	2 (25)	3 (27,2)
	Mucho	1 (10)	0 (0,0)	0 (0,0)	7 (63,6)
	Totalmente	7 (70)	5 (62,5)	5 (62,5)	0 (0,0)
¿Qué grado de satisfacción presenta con la transmisión de la información?	Poco	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
	Suficiente	0 (0,0)	1 (12,5)	0 (0,0)	1 (9,0)
	Moderado	1 (10)	1 (12,5)	1 (12,5)	3 (27,2)
	Mucho	2 (20)	2 (25)	1 (12,5)	7 (63,6)
	Totalmente	7 (70)	4 (50)	6 (75)	0 (0,0)
¿Qué grado de satisfacción presenta con la cualificación de los profesionales?	Poco	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
	Suficiente	0 (0,0)	1 (12,5)	0 (0,0)	1 (9,0)
	Moderado	0 (0,0)	1 (12,5)	1 (12,5)	0 (0,0)
	Mucho	2 (20)	1 (12,5)	0 (0,0)	10 (90,9)
	Totalmente	8 (80)	5 (62,5)	7 (87,5)	0 (0,0)

Continúa

Tabla 3. Evaluación de las píldoras formativas (cont.)

Variable	Medida	Demencias, medicación y disfagia n = 10 (%)	Recursos sociales y dependencia n = 8 (%)	Actividades y herramientas para el ocio n = 8 (%)	Grupo de soporte n = 11 (%)
¿Qué grado de satisfacción presenta con la respuesta a sus necesidades y expectativas?	Poco	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
	Suficiente	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
	Moderado	1 (10)	1 (12,5)	1 (12,5)	1 (9,0)
	Mucho	0 (0,0)	1 (12,5)	1 (12,5)	10 (90,9)
	Totalmente	9 (90)	6 (75)	6 (75)	0 (0,0)
¿Qué grado de satisfacción presenta con la utilidad y aprendizaje de la información?	Poco	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
	Suficiente	1 (10)	0 (0,0)	1 (12,5)	0 (0,0)
	Moderado	1 (10)	2 (25)	1 (12,5)	2 (18,1)
	Mucho	0 (0,0)	1 (12,5)	1 (12,5)	9 (81,8)
	Totalmente	8 (80)	5 (62,5)	5 (62,5)	0 (0,0)
¿Ha habido algún tema en las sesiones de grupo de soporte que te haya sorprendido o que quieras destacar? ¿Podrías decir por qué?	• “[...] estoy sorprendida porque no pensaba que me ayudara poder hablar con mujeres que pasan por lo mismo” (CUID. I) • “[...] hasta que no conocí el centro de día, no sabía cómo orientar el problema que tenía como cuidadora con mi padre” (CUID. II)				
¿Podrías comentar algún aspecto positivo de las sesiones?	• “El apoyo recibido y el poder compartir las experiencias con profesionales y familiares” (CUID. IV) • “Se da muy buena información y te consuela escuchar a otras personas que pasan por las mismas circunstancias” (CUID. III)				
¿Podrías nombrar algún aspecto negativo de las sesiones?	No refieren aspectos negativos				
¿Crees que es enriquecedor continuar con la realización de este proyecto? En caso afirmativo, ¿quisieras realizar alguna sugerencia de mejora?	• “Es totalmente enriquecedor y evidentemente se ha de continuar realizando por el bien de los pacientes y de los cuidadores” (CUID. II) • “Sería muy interesante continuarlas. Pienso que explicar y escuchar hace que salgas un poco más ligera del peso que supone no poder explicarle a todo el mundo la situación, porque al final nadie quiere entenderte y aquí se hace todo más fácil” (CUID. VI)				
¿Crees que después de la formación recibida se han producido cambios en su manera de cuidar? En caso afirmativo, ¿qué cambios han sido?, ¿han producido algún otro cambio?	• “Cómo actuar con el familiar en momentos que no sabía cómo hacerlo y mejoras en el control de las emociones” (CUID. IV) • “A mí me permitió entender muchos cambios que ha tenido mi madre, fruto del avance de la enfermedad. Importante la disfagia, que no sabía nada; muy interesante los juegos que nos ha enseñado [...]” (CUID. VI)				

participación social en el diseño del proyecto, consiguiendo con su implementación la resolución de necesidades de las personas participantes en condiciones de igualdad y asertividad^{21,22}. Además, la cocreación permitió planificar las píldoras en los horarios escogidos por los participantes, lo que probablemente facilitó la asistencia²³. A su vez, la participación de un equipo multidisciplinar en la implementación de las distintas sesiones realizadas, pudo contribuir a aumentar la efectividad y el impacto del proyecto en los receptores²⁴. Pese a ello, se ha presentado menor satisfacción en relación con las sesiones de “Grupo de soporte”, ya que el objetivo con el que fueron creadas por parte del equipo investigador fue la interacción entre iguales y los receptores quizá presentaban otras expectativas.

Sería interesante conseguir concienciar a los profesionales sanitarios de los beneficios que aporta la cocreación de las diferentes etapas de los programas comunitarios con los receptores de estos, conformándose

se como una práctica innovadora y enriquecedora en el desarrollo de nuestra labor.

Limitaciones

Una de las limitaciones destacables de este estudio ha sido la muestra. La asistencia de los participantes en las diferentes píldoras no ha sido constante y regular en todas las fases del estudio. Este hecho se ha relacionado, por un lado, debido a que algunos de los usuarios han dejado de acudir al centro porque han sido institucionalizados durante el período de la intervención y, por lo tanto, los cuidadores también se han desvinculado del CD. Y, por otro lado, porque no existía obligatoriedad de acudir a todas las píldoras, sino que se ofrecían a todos los cuidadores y estos podían decidir a cuál asistir en función de sus intereses y disponibilidad. Además, los cuidadores de los usuarios que se han ido incorporando al

CD mientras duró la intervención también fueron invitados a participar, por lo que algunos de los participantes de la primera fase (cocreación), no coinciden con los de la fase de evaluación.

Por otro lado, aunque los participantes dieron su consentimiento para participar en el estudio, no autorizaron la grabación en audio de las sesiones de grupo de apoyo, lo que ha podido condicionar la riqueza de los resultados y la detección de posibles necesidades de los cuidadores a través del análisis de sus discursos. Aun así, se han intentado explorar algunos temas a través de las preguntas abiertas de la encuesta de evaluación.

CONCLUSIÓN

La creación de programas psicoeducativos en cocreación con los participantes e implementado entre iguales, se centra en la persona, satisfaciendo sus necesidades, y aportando beneficios para el autocuidado del cuidador y la atención de su familiar ■

Conflicto de intereses

Las autoras declaran no tener ningún conflicto de intereses.

BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization. Envejecimiento y salud. WHO; 2022. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
2. World Health Organization. Demencia. WHO; 2023. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
3. Loy CT, Schofield PR, Turner A, Kwok JB. Genetics of dementia. *Lancet*. 2014;383:828-40.
4. Sandra MP. Síndrome del cuidador quemado. *Rev Clin Med Fam*. 2020;13:97-100.
5. Noell-Boix R, Ochandorena-Acha M, Reig-García G, Moreno-Casbas T, Casas-Baroy JC. Identificación de necesidades de los cuidadores informales: estudio exploratorio. *Enferm Global*. 2022;21:71-99.
6. Soong A, Au ST, Kyaw BM, Theng YL, Car LT. Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers: a scoping review. *BMC Geriatr*. 2020;20:61.
7. Gajardo JJ, Aravena JMC. ¿Cómo aporta la terapia ocupacional en el tratamiento de las demencias? *Rev Chil Neuro-Psiquiatr*. 2016;54:239-49.
8. Cortés AD. Configuración del cuidado familiar de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Un estudio en el área sanitaria de Santiago de Compostela. *Tendencias Soc*. 2023;9:87-110.
9. Medina González A, Martín Pontejo E. Efectividad de los programas psicoeducativos dirigidos a cuidadores principales de familiares con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*. 2018;29:22-8.
10. Díaz Rodríguez N, Hernández Segura GA, García Gutiérrez MC, Sosa Ferreira JF, Gallegos Torres RM. Efecto de una intervención educativa de Enfermería en los conocimientos del cuidador, para la atención del adulto mayor. *Ene*. 2020;14:e14305.
11. Pérez Lancho MC, De la Vega-Hazas Monje C. Intervención psicoeducativa y eficacia del autocuidado en cuidadores informales de personas con demencia. *Int J Develop Educat Psychol*. 2023;2:27-36.
12. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*. 1982;139:1136-9.
13. Moorhead S, Swanson E, Johnson M. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). Medición de Resultados en Salud. 7.ª ed. Elsevier; 2024.
14. Lincoln YS, Guba EG. Paradigmatic controversies/ contradictions/ and emerging confluences. En: Denzin NK, Lincoln YS, editors. *The Sage Handbook of qualitative research*. 3rd ed. Sage Publications Ltd.; 2005. p. 191-215.
15. Batthyány K. Políticas del cuidado. CLACSO; 2021. Disponible en: <https://biblioteca-repositorio.clacso.edu.ar/bitstream/CLACSO/15739/1/Políticas-cuidado.pdf>
16. Felipe EM. ¿Qué recursos personales y sociales protegen a las cuidadoras familiares de personas con Alzheimer frente a la carga del cuidado? *Evidentia*. 2022;19(Supl):e41446.
17. CEDD - Centro Español de Documentación sobre Discapacidad. Disponible en: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/6281>
18. Cheng S, Au A, Losada A, Thompson LW, Gallagher-Thompson D. Psychological interventions for dementia caregivers: What we have achieved, what we have Learned. *Curr Psychiatry Rep*. 2019; 21:59.
19. Krutier S, Schaffler-Schaden D, EBI-Maurer R, Wurm L, Seymer A, Kriechmayr C, et al. Comparing perspectives of family caregivers and healthcare professionals regarding caregiver burden in dementia care: results of a mixed methods study in a rural setting. *Age Ageing*. 2019;49:199-207.
20. Bernabéu-Álvarez C, Faus-Sanoguera M, Lima-Serrano M, Lima-Rodríguez JS, Bernabéu-Álvarez C, Faus-Sanoguera M, et al. Revisión sistemática: influencia de los Grupos de Ayuda Mutua sobre cuidadores familiares. *Enferm Global*. 2020;19:560-90.
21. Riccò I, Deusdad B, Djurdjevic M. Co-creación de servicios de cuidados: la experiencia del proyecto SoCaTel (H2020). *Prisma Soc*. 2021;(32):224-43.
22. Garzón NE, Carreño-Moreno S, Díaz LC. Rol del cuidador familiar novel de adultos en situación de dependencia: Scoping Review. *Rev Cuid*. 2021;12:e1368.
23. Martínez Pizarro S. Síndrome del cuidador quemado. *Rev Clin Med Fam*. 2020;13:97-100.
24. Cerquera Córdoba AM, Tiga Loza DC, Álvarez Anaya WA, Dugarte Peña E, Jaimes Espíndola LR, Plata Osma LJ. Ensayo controlado aleatorizado de un programa multicomponente para cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Rev Cuid*. 2021;12:e2002.