



UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE PSICOLOGÍA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA CLÍNICA DINÁMICA

**DISEÑO Y EVALUACIÓN DE UN TALLER DE ARTETERAPIA DIRIGIDO A UN
GRUPO DE CUIDADORES DE PACIENTES CON DEMENCIA**

(Trabajo de Licenciatura presentado ante la escuela de Psicología, como
requisito parcial para optar al título de licenciado(a) en Psicología)

TUTOR:

GIOVANNA PAVÁN

AUTORES:

JAVIER CASTILLO

SONIA CHACON

VIRGINIA DI EUGENIO

CARACAS, ENERO DE 2013



UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE PSICOLOGÍA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA CLÍNICA DINÁMICA

**DISEÑO Y EVALUACIÓN DE UN TALLER DE ARTETERAPIA DIRIGIDO A
UN GRUPO DE CUIDADORES DE PACIENTES CON DEMENCIA**

TUTOR:

GIOVANNA PAVÁN

AUTORES:

JAVIER CASTILLO

SONIA CHACON

VIRGINIA DI EUGENIO

CARACAS, ENERO DE 2013

DEDICATORIA

*Dedicamos este trabajo de investigación
a sus participantes y a todos los cuidadores
de personas con demencia, por su invaluable
dedicación a la labor que realizan.*

AGRADECIMIENTOS

A Dios

Por estar presente en todo momento, acompañándonos en un camino con muchos tropiezos, inspirándonos y brindándonos su protección.

A nuestros padres

A Coromoto, Dimas, Leonardo, Oscar, Pierino y Sonia, por su apoyo incondicional en este momento de nuestras vidas.

A nuestros familiares

A Angélica, Bernardette, Leonardo, Leopoldo, Marce, Odalys, Oscar, Richard y Toni.

A nuestros amigos

Ángel, Arianna, Francismar, Gerardo, Helen, Jack, Keina, Kimberlyn, Maira, Marisela, Miroslaba, Ramón, Victor y Wendy.

Mención especial a Alyst por dedicarnos parte de su valioso tiempo y ayuda.

A nuestra tutora

Giovanna

A nuestros colaboradores

Andreína, Eduardo, Giovanna, Ilva, Ivette, Jhonny, José, Nathaly y Norma.

A nuestra alma mater

Por ser lugar de sueños alcanzados y al Programa Samuel Robinson.

DISEÑO Y EVALUACIÓN DE UN TALLER DE ARTETERAPIA DIRIGIDO A UN GRUPO DE CUIDADORES DE PACIENTES CON DEMENCIA

Castillo, Javier; Chacón, Sonia y Di Eugenio, Virginia.

castillo2@gmail.com, dannibisk@gmail.com, virginiadieugenio@gmail.com

Enero, 2013.

Los cuidadores de personas con demencia desarrollan los síntomas de carga del cuidador y depresión, que han sido tratados de distintas formas, entre ellas el arteterapia. La presente investigación, buscó conocer si un taller de arteterapia sería efectivo en el tratamiento del malestar de estos cuidadores. Para ello se realizó un diseño de tipo mixto, donde se exploró mediante entrevistas a profundidad las vivencias de 5 cuidadores (1 hombre y 4 mujeres) del Distrito Capital, y construir el taller en base a éstas y al asesoramiento de expertos. Posteriormente se aplicó el taller a 5 cuidadoras del Distrito Capital y el Estado Miranda, en edades comprendidas entre los 34 y los 50 años. Tuvo una duración de cinco sesiones, de una hora y media cada una, abarcando temas de concientización, tiempo libre, autocuidado y búsqueda de apoyo. Finalmente los datos del análisis de contenido de las sesiones del taller se contrastaron con los puntajes de los test de Carga del Cuidador de Zarit y el Inventario de Depresión de Beck-II, que fueron administrados antes y después de la intervención. Los resultados obtenidos, demostraron cambios significativos en la disminución de los síntomas depresivos y aumento de la carga del cuidador, reportados por las participantes, quienes mostraron la efectividad del taller para crear consciencia de su situación, de las necesidades de autocuidado y tiempo libre, extrapolando los aprendizajes y las reflexiones hechas en el taller a las actividades de su vida diaria.

Palabras clave: *arteterapia, cuidadores, demencia, depresión, carga del cuidador, diseño mixto.*

DESIGN AND EVALUATION OF AN ART THERAPY WORKSHOP FOR A GROUP OF CAREGIVERS OF PATIENTS WITH DEMENTIA

Castillo, Javier; Chacón, Sonia y Di Eugenio, Virginia.

castillo2@gmail.com, dannibisk@gmail.com, virginiadieugenio@gmail.com

January, 2013.

Carers of people with dementia develop symptoms of caregiver burden and depression, which have been treated in different ways, including art therapy. This research aimed to know whether an art therapy workshop would be effective in treating the discomfort of these caregivers. In order to achieve this goal, we conducted a mixed-type design, in which were explored, through depth interviews, the experiences of 5 caregivers (1 man, 4 women) from “Distrito Capital”, to build the workshop based on these and expert advice. The workshop was then applied to 5 women caregivers from “Distrito Capital” and “Estado Miranda”, aged between 34 and 50 years. It lasted five sessions of an hour and a half each, covering topics of awareness, free time, self-care and search of support. Finally, the data content analysis of the workshop sessions were compared to the test scores of Zarit Caregiver Burden and the Beck Depression Inventory-II, which were administered before and after the intervention. The results showed significant changes in the reduction of depressive symptoms and increased burden of the caregiver, reported by the participants, who showed the effectiveness of the workshop to raise awareness of their situation, the needs of self-care and leisure, by learning and extrapolating the reflections made in the workshop to the activities of daily life.

Keywords: *art therapy, caregivers, dementia, depression, caregiver burden, mixed design.*

ÍNDICE DE CONTENIDO

PORTADA	i
DEDICATORIA.....	ii
AGRADECIMIENTOS.....	iii
RESUMEN.....	iv
ÍNDICE DE CONTENIDO.....	vi
ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS.....	xii
ÍNDICE DE ANEXOS.....	xiv
I. INTRODUCCIÓN.....	1
II. MARCO TEÓRICO.....	4
2.1. Arteterapia.....	4
2.1.1. Breve historia del arteterapia.....	4
2.1.2. ¿Qué es el arteterapia?.....	5
2.1.3. Principales enfoques teóricos en arteterapia.....	7

2.1.4. Arteterapia, creatividad y psicoanálisis.....	9
2.1.5. Arteterapia y neurociencias.....	12
2.1.6. Los materiales y métodos en arteterapia.....	13
2.1.7. Arteterapia grupal e individual.....	15
2.1.8. Algunos conceptos utilizados en arteterapia grupal.....	16
2.2. Arteterapia en personas con demencia.....	18
2.2.1. Demencia.....	18
2.2.2. Clasificación nosológica de la demencia.....	18
2.2.2.1. Enfermedad de Alzheimer.....	19
2.2.2.2. Demencia Vascular.....	20
2.2.2.3. Demencias secundarias.....	20
2.2.2.4. Enfermedad de Pick.....	21
2.2.2.5. Enfermedad de Parkinson.....	21

2.2.3. El Arteterapia en el tratamiento de pacientes con demencia.....	22
2.3. Cuidadores.....	23
2.3.1. ¿Qué es un cuidador?.....	23
2.3.2. El estudio de los cuidadores informales.....	25
2.3.3. El estrés o carga de los cuidadores informales.....	28
2.3.4. La depresión en el cuidador.....	31
2.3.5. El cuidado de los cuidadores informales.....	32
2.3.6. Intervenciones con los cuidadores informales.....	34
2.3.7. Carga del cuidador, depresión y arteterapia.....	34
III. OBJETIVOS.....	37
3.1. Objetivo general.....	37
3.2. Objetivos específicos.....	37
IV. MARCO METODOLÓGICO.....	38

4.1. Aproximación cualitativa.....	39
4.1.1. Dimensiones estudiadas.....	40
4.1.1.1. Temáticas básicas asociadas a la vivencia de cuidadores de personas con demencia a ser introducidas en un taller de arteterapia.....	40
4.1.1.2. Efectividad del taller de arteterapia con enfoque dinámico diseñado.....	41
4.2. Aproximación cuantitativa.....	41
4.2.1. Variables abordadas cuantitativamente.....	41
4.2.1.1. Arteterapia grupal con enfoque dinámico.....	41
4.2.1.1.1. Definición teórica.....	41
4.2.1.1.2. Definición operacional.....	42
4.2.1.2. Carga del cuidador.....	42
4.2.1.2.1. Definición teórica.....	42
4.2.1.2.2. Definición operacional.....	42
4.2.1.2. Depresión.....	42

4.2.1.2.1. Definición teórica.....	42
4.2.1.2.2. Definición operacional.....	43
4.3. Contexto de estudio.....	43
4.4. Participantes.....	43
4.5. Materiales.....	45
4.6. Instrumentos de recolección de información.....	45
4.6.1. Pruebas utilizadas.....	46
4.6.2. Confiabilidad y validez de los instrumentos utilizados.....	47
4.7. Legitimización.....	47
4.8. Marco ético.....	48
4.9. Procedimiento.....	49
4.10. Análisis de los datos cuantitativos.....	52
V. RESULTADOS.....	54
5.1. Primera fase.....	54

5.1.1. Análisis de contenido de las entrevistas.....	56
5.2. Segunda fase.....	88
5.2.1. Taller de arteterapia diseñado	88
5.2.1. Análisis de contenido del taller diseñado.....	93
5.2.2. Aproximación cuantitativa.....	104
VI. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.....	108
VII. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	131
VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	134
IX. ANEXOS.....	144

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1. Datos descriptivos de las participantes (P) del taller.....	44
Tabla 2. Cuadro resumen de categorías y subcategorías surgidas de las entrevistas realizadas.....	54
Tabla 3. Categorías y subcategorías asociadas al diseño de los objetivos de la sesión 1 del taller de arteterapia con enfoque dinámico...	84
Tabla 4. Categorías y subcategorías asociadas al diseño del objetivo de la sesión 2 del taller de arteterapia con enfoque dinámico.....	85
Tabla 5. Categorías y subcategorías asociadas al diseño de los objetivos de la sesión 3 del taller de arteterapia con enfoque dinámico...	86
Tabla 6. Categorías y subcategorías asociadas al diseño de los objetivos de la sesión 4 del taller de arteterapia con enfoque dinámico...	86
Tabla 7. Categorías y subcategorías asociadas al diseño de los objetivos de la sesión 5 del taller de arteterapia con enfoque dinámico...	87
Tabla 8. Programación de la sesión 1.....	89
Tabla 9. Programación de la sesión 2.....	90
Tabla 10. Programación de la sesión 3.....	91
Tabla 11. Programación de la sesión 4.....	92
Tabla 12. Programación de la sesión 5.....	93
Tabla 13. Cuadro resumen de las categorías y subcategorías derivadas del taller de arteterapia.....	94
Tabla 14. Respuestas por participante (P) y puntuación total (T) en el Inventario de Depresión de Beck (IDB) y el de Carga del Cuidador de Zarit (ICCZ) antes de comenzar el taller de arteterapia.....	104
Tabla 15. Respuestas por participante (P) y puntuación total (T) en el Inventario de Depresión de Beck (IDB) y el de Carga del Cuidador de Zarit (ICCZ) después de finalizar el taller de arteterapia.....	105
Tabla 16. Toma de decisiones en la valoración del cambio clínico a	

partir de las puntuaciones del IDB, por medio del ICF.....	106
Tabla 17. Toma de decisiones en la valoración del cambio clínico a partir de las puntuaciones del ICCZ, por medio del ICF.....	107
Tabla 18. Categorías y subcategorías de las entrevistas asociadas al primer objetivo del taller de arteterapia con enfoque dinámico.....	109
Tabla 19. Categorías y subcategorías de las entrevistas asociadas al segundo objetivo del taller de arteterapia con enfoque dinámico.....	111
Tabla 20. Categorías y subcategorías de las entrevistas asociadas al tercer objetivo del taller de arteterapia con enfoque dinámico.....	113
Tabla 21. Categorías y subcategorías de las entrevistas asociadas al cuarto objetivo del taller de arteterapia con enfoque dinámico.....	115
Tabla 22. Categorías y subcategorías asociadas al cumplimiento del primer objetivo del taller de arteterapia con enfoque dinámico.....	118
Tabla 23. Categorías y subcategorías asociadas al cumplimiento del segundo objetivo del taller de arteterapia con enfoque dinámico.....	122
Tabla 24. Categorías y subcategorías asociadas al cumplimiento del tercer objetivo del taller de arteterapia con enfoque dinámico.....	124
Tabla 25. Categorías y subcategorías asociadas al cumplimiento del cuarto objetivo del taller de arteterapia con enfoque dinámico.....	126
Tabla 26. Categorías y subcategorías asociadas a la efectividad del taller de arteterapia con enfoque dinámico.....	128
Figura 1. Producciones de la Sesión 1.....	182
Figura 2. Producciones de la Sesión 2.....	183
Figura 3. Producciones de la Sesión 3.....	184
Figura 4. Producciones de la Sesión 4.....	185
Figura 5. Producciones de la Sesión 5.....	186

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1. Inventario de depresión de Beck – II	144
Anexo 2. Cuestionario de carga del cuidador de Zarit	147
Anexo 3. Carta al Servicio de Neuropsicología	149
Anexo 4. Carta al Servicio de Psiquiatría de Enlace, Hospital Domingo Luciani.....	151
Anexo 5. Entrevista semiestructurada realizada a los cuidadores para el diseño del taller.....	153
Anexo 6. Principales recomendaciones de los expertos que se tomaron en cuenta para el diseño del taller.....	155
Anexo 7. Solicitud de permiso para la utilización de los espacios de la Escuela de Psicología, Universidad Central de Venezuela.....	156
Anexo 8. Categorización de los resultados de las entrevistas a cuidadores de personas con demencia.....	157
Anexo 9. Guión de las sesiones.....	169
Anexo 10. Categorización de los resultados de los grupos focales con las participantes del taller de arteterapia con enfoque dinámico.....	176
Anexo 11. Producciones de las participantes durante el taller de arteterapia.....	182
Anexo 12. Consentimiento informado de las entrevistas.....	187
Anexo 13. Consentimiento informado del taller.....	188

I. INTRODUCCIÓN

De acuerdo con los resultados del Censo del 2011, presentados por el Instituto Nacional de Estadística (2012), la expectativa de vida para los venezolanos en el año 2011 era de 74 años, indicador de una población creciente de adultos mayores en nuestro país y con ello de las necesidades inherentes a sus condiciones de la vejez, entre ellas las de la salud. Entendiendo la salud como “Un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (Organización Mundial de la Salud, 1948, p.100). En este sentido, las necesidades de atención a la salud, en las personas mayores se incrementan como consecuencia del desgaste físico y mental asociado a una mayor edad (Ruipérez, 2002).

Algunas de las afecciones comunes en la tercera edad son los trastornos degenerativos del sistema nervioso central que impactan de manera importante la vida cotidiana de las personas y que en estados avanzados pueden implicar la pérdida de la independencia, llevándolas a quedar recluidas en instituciones, hospitales o bajo el cuidado de algún familiar que asuma la responsabilidad de velar de ellas. De ahí se han conseguido evidencias (Losada, Montorio, Fernández y Márquez, 2006) de problemas derivados de la relación entre el cuidador y la persona con este tipo de trastornos, donde quien cumple el rol de cuidar muchas veces termina sintiéndose agotado, pues las características del trastorno hacen que la persona cada vez vaya disminuyendo su funcionamiento normal y presente cambios en el humor, todo lo cual hace de la tarea de cuidar un reto cada vez más complicado y que requiere de una gran voluntad, paciencia y educación por parte del cuidador para darse cuenta de qué está pasando, entender que el comportamiento de la persona está influido más por su enfermedad y la impotencia por la pérdida progresiva de sus facultades, que por su voluntad.

Siguiendo esta idea, diversos autores (Salas, Báez, Garreaud y Daccarett, 2007; Franqueza, 2003) explican la importancia que el cuidador mantenga un buen desempeño, pues influye en la calidad de vida del enfermo y en ralentizar el progreso de la demencia cuando se ha detectado en sus primeras etapas. Sin embargo, tomando en cuenta que se trata de una actividad estresante, señalan la necesidad de asistir a estos cuidadores con la premisa de que, en tanto que se sientan mejor, procurarán un buen cuidado a la persona con este tipo de trastornos.

En relación con lo anterior, el arteterapia se ha utilizado en contextos asociados al cuidado de pacientes con distintos tipos de patologías, así González, Reina y Cano (2009) la aplicaron a cuidadores de niños con cáncer, encontrando que fue una forma para expresar las emociones de éstos y sentirse más valorados y comprendidos. También, Serrano (2006) la utilizó con la finalidad de combatir el Burnout en personal de enfermería que asistía a pacientes de cuidados paliativos, logrando frenar los síntomas. Mientras que López (2009) señala que el arteterapia familiar se aplica cuando uno de sus miembros tiene algún problema que pueda afectar a la familia (por ejemplo, cuando uno de ellos presenta esquizofrenia) y sirve para aprender a entender al otro, para mejorar la comunicación entre los miembros de la familia, y para fomentar la unión entre ellos.

De ahí se deriva que la terapia a través del arte ha demostrado ser efectiva para mejorar las condiciones en la relación entre los cuidadores y los pacientes, razón por la cual la presente investigación buscó hacer un aporte a la vinculación de esa forma de terapia y los cuidadores de personas con demencia, ya que no se encuentran investigaciones que incluyan ambas variables. Al mismo tiempo que se pretendió ampliar el conocimiento de las características de estos cuidadores y de la utilización del arteterapia como herramienta terapéutica, pues no ha sido estudiada ampliamente en Venezuela; además de que no son

muchos los centros asistenciales que brindan ayuda psicológica a dichos cuidadores.

Es por eso que en esta investigación se decidió combinar dos puntos de vista que hace poco eran considerados irreconciliables: lo cuantitativo y lo cualitativo como formas de aproximarse al objeto de estudio, los cuales fueron unidos en una nueva propuesta denominada metodología mixta. Ésta se sostiene sobre la corriente filosófica del pragmatismo, donde se establece que la realidad objetiva es experimentada y construida individualmente. En este sentido, la corriente pragmática permite la conjunción de métodos en investigación que eran considerados opuestos por otros paradigmas, la relación entre el investigador y los participantes se determina por el mismo investigador según el contexto y el fenómeno a investigar. La ventaja de la metodología de investigación de tipo mixta, es precisamente que al combinar los modelos cualitativo y cuantitativo, busca obtener los beneficios de cada uno y complementar la información obtenida, haciendo que su validez sea más amplia que cuando se utiliza un método único.

En este caso, la metodología mixta se empleó para evaluar el taller de arteterapia con enfoque dinámico una vez construido, en los distintos niveles (cualitativo y cuantitativo), todo esto con el fin de precisar las fortalezas y debilidades que pueda tener, así como su replicación en el tiempo y aplicación a otros grupos de cuidadores.

Tomando como base estas premisas, se debe preguntar si el diseño y la aplicación de un taller de arteterapia, construido en base a las necesidades manifiestas de los cuidadores, tendrá efecto sobre la carga del cuidador y los niveles de depresión, así como un significado beneficioso para sus participantes.

II. MARCO TEÓRICO

2.1. ARTETERAPIA

2.1.1. Breve historia del arteterapia.

De acuerdo con Rubin (1999), los primeros que se interesaron por la expresión de las emociones a través del arte así como por su efecto sanador y potenciador creativo fueron los educadores en artes y artistas (que la mayoría de las veces ejercían los dos roles). En este sentido Liebmann (2004) afirma que el primero en registrar el efecto del arteterapia fue Franz Cizek, educador y artista austríaco quien se interesó por la enseñanza artística y la expresión de las emociones a través de ella, estimulando a sus alumnos de la escuela a expresarse libremente y organizando posteriormente una exhibición con sus obras en el año 1908.

Más tarde, Hans Prinzhorn publicó en 1922 el libro “Artistry of the mentally ill” mostrando las obras de enfermos institucionalizados, lo que motivó a Eric Guttman, Francis Reitman y Walter Maclay a recopilar más obras y comenzar a hacer investigación en base a éstas (Liebmann, 2004). Así es como el arteterapia se va perfilando gracias a los trabajos de artistas y educadores, con niños y enfermos mentales, hasta que en 1945 Adrian Hill usó por primera vez el término arteterapia en su libro “Art Versus Illness” fundamentado en su propia experiencia con el arte mientras estuvo hospitalizado debido a una tuberculosis (Hogan, 2001), luego siguió trabajando en el sanatorio con un grupo de ex-soldados de la Segunda Guerra Mundial ayudándolos a expresar sus emociones a través de la producción de obras artísticas (Rubin, 1999).

Por su parte, Margaret Naumburg fundó en 1914 una escuela cuya visión fundamental era la utilización del arte como eje central, influenciada por las teorías psicoanalíticas de la época, fue la primera en integrar el arte y los

principios del psicoanálisis en forma de terapia con niños y después con adultos. También Florence Cane, hermana de Margaret, se enfocó en trabajar el arte en niños como forma de desarrollar la creatividad y expresar los sentimientos (Borowsky, 2010).

Para la segunda mitad del siglo XX, Victor Lowenfeld trabajó con niños con alguna discapacidad física o intelectual, descubriendo cómo ayudarlos a través del arte. También, Edith Kramer realizó su obra con niños emocionalmente perturbados, a quienes, basándose igualmente en la teoría freudiana, enseñó a expresar mejor sus emociones, publicando en 1958 su libro “Art therapy in a children community” (Rubin, 1999). A partir de este momento, las publicaciones referidas al arteterapia concretamente empezaron a aparecer derivadas de los trabajos de Naumburg, Cane, Lowenfeld y Kramer recopilando sus propias experiencias con arteterapia.

Fue en el año 1961 que Elinor Ulman, artista y educadora con experiencia en arteterapia fundó en Estado Unidos la primera revista sobre el tema: “Bulletin of Art Therapy”. (Borowsky, 2010) Además, en la década de los 70 y 80 Janie Rhyne comenzó a utilizar el arteterapia desde un enfoque gestáltico, Arthur Robbins inició el “análisis expresivo” del arteterapia en base al psicoanálisis y Helen Landgarten empezó a sistematizar algunas técnicas para la utilización de este tipo de terapia en la clínica (Rubin, 1999). Por otro lado, en Europa, se fundó en 1966 la Asociación Británica de Arte Terapeutas (Waller, 1991). Más tarde, Hanna Kwiatkowska exploró la modalidad de arteterapia de familia, publicando en 1978 sus resultados en el libro “Family therapy and evaluation through art” (Moschini, 2004).

2.1.2. ¿Qué es arteterapia?

Según Waller (1991), muchos de los pioneros del arteterapia daban sus propias explicaciones sobre la técnica, contribuyendo a que hubiese tantas

definiciones como autores, resumiendo en 5 puntos las características del arteterapia luego de revisar varios conceptos. En primer lugar, se trata de un medio para comunicar los sentimientos más íntimos de las personas, en segundo lugar la técnica permite el acceso a un amplio rango de materiales artísticos para trabajar (como óleos, tizas, pintura, collages, etc.). Además, se lleva a cabo en ambientes acondicionados específicamente para ello. En cuarto lugar, se trata de una actividad que involucra al paciente, al arte terapeuta y el trabajo artístico. Por último, el enfoque del terapeuta podría variar en tanto si considera que el producto final es arte o no, además de si educa en aspectos estilísticos y técnicos de arte al paciente o sólo lo hace cuando éste requiere asistencia en alguno de dichos aspectos para lograr expresar mejor sus imágenes internas como forma de comunicación.

Por otra parte, los distintos autores (Borowsky, 2010; Malchiodi, 2007 y Rubin, 1999) están de acuerdo en que en la actualidad existen dos formas preponderantes de concebir el arteterapia, ambas fundamentadas en las teorías psicoanalíticas freudianas y proponen que a través del arte se llegan a formar imágenes que comunican elementos del inconsciente, tomando distintos componentes para concebir el arteterapia: el arte como terapia, proveniente de la propuesta de Kramer, y el arte como técnica de la psicoterapia, derivada de los trabajos de Naumburg.

En el caso del arte como terapia, se enfatiza el proceso creativo del arte como forma de comunicación que sirve para sanar a la persona, de ahí que contribuye en hacer una integración del yo; busca además un producto artístico con características estéticas establecidas, por lo que el terapeuta tiene un rol activo en esta función de enseñanza del arte, dejando un poco de lado lo verbal pues se trata estrictamente de la cura a través del arte (imágenes). Mientras que la visión de la psicoterapia del arte lo define desde el punto de vista de la comunicación simbólica de hechos que no son accesibles de forma verbal y que ayudarán en el proceso terapéutico a ir elaborando los conflictos, los cuales

relacionar información derivada del intercambio entre el paciente, el terapeuta y la obra artística que se ha realizado, abriendo de esta forma algunos procesos que, con la guía del terapeuta, pueden irse trabajando sin exigir una producción estética como resultado final (Borowsky, 2010; Malchiodi, 2007; Rubin, 1999).

Sin embargo, Malchiodi (2007) asegura que la mayoría de los arteterapeutas actuales no toman dichas definiciones como dicotomías, sino que las integran para hacer de su trabajo con arte una forma de curar por sí misma, pero reconociendo que el arte también comunica información del mundo interno de la persona que no se logra poner en palabras, ayudando de esa manera a simbolizar y a elaborar el conflicto, en una tríada terapeuta-paciente-obra.

Además, existen otros enfoques en arteterapia que no utilizan como actividad principal la expresión gráfica. Los llamados enfoques multimodales integran la producción de música, la danza y la escritura como formas también de arteterapia (Malchiodi, 2007). Sin embargo, para fines de esta investigación se utilizará la expresión gráfica como actividad arteterapéutica.

De ahí que el arteterapia se conciba, en este trabajo, como un proceso terapéutico por sí mismo, que requiere de la participación y guía de un terapeuta en un ambiente destinado para ello, con la utilización de distintos materiales artísticos a través de los cuales la persona puede expresar creativamente sus emociones y su mundo interno, plasmándolos en obras con significado que se va enlazando con la ayuda del terapeuta y que contribuye con su crecimiento personal, salud y bienestar.

2.1.3. Principales enfoques teóricos en arteterapia

Respecto a las teorías en las que se enmarca la práctica del arteterapia, Vick (2011) considera 4 principales:

- El enfoque psicodinámico: bajo este enfoque se hicieron las propuestas

originales de arteterapia, las cuales se fundamentan en los conceptos de transferencia como forma de relación durante la terapia, en los mecanismos de defensa, especialmente en los de proyección (asumiendo que la persona proyecta su mundo interno en sus obras) y sublimación (lo que daría a la tarea artística el carácter sanador). También se toman aspectos de la teoría jungiana, concibiendo que la producción artística muestra los aspectos no cambiantes del sí mismo (Rubin, 1999). Por último, se han incorporado elementos de la teoría kleiniana, de la teoría de las relaciones objetales (en especial lo que se refiere al apego) y de la teoría del self.

- El enfoque humanista: planteado desde el modelo centrado en la persona, donde el objetivo a través del arte es el desarrollo y crecimiento de las potencialidades de la persona, así como la toma de consciencia de la situación, de la responsabilidad del individuo en ella y el logro del insight. También se ven aquí las propuestas de la Gestalt y el movimiento existencialista.
- El enfoque del aprendizaje: si bien es uno de los menos practicados se suele utilizar con niños, adaptando algunos conceptos de la teoría cognitivo-conductual a la situación del arteterapia, que específicamente tienen que ver con aprender el manejo de emociones y con controlar conductas desadaptadas.
- Enfoque de la terapia familiar y otros: para la terapia familiar y de pareja se parte de los trabajos de Kwiatkowska, explorando los roles familiares y facilitando la comunicación y entendimiento entre los miembros de la familia. Por otra parte, se han registrado otros enfoques que tienen una menor repercusión que el resto como por ejemplo, el enfoque filosófico, el enfoque espiritual y el enfoque feminista, etc.

Sin embargo, no existe una teoría sistematizada y coherente que sirva como marco de referencia para la ampliación del estudio de la técnica debido a

que es una terapia surgida de la experiencia, que se ha ido construyendo con la práctica.

2.1.4. Arteterapia, creatividad y psicoanálisis

El término “creatividad” ha sido objeto de interés de larga data por estudiosos. En principio se comparaba su similitud con el azar y su uso exclusivo en personas afortunadas, que contaban con la presencia de un ser supremo, mágico como una musa que proporcionaba la inspiración. Actualmente se mantiene en discusión que el producto creativo sea accidental, manteniéndose una diversidad de posturas que conciben la creatividad como una cualidad humana (Romo, 2007).

Así como se generó un cambio en la atribución de la idea creativa, sobrevino una modificación en el concepto del creador o artista, como señala Loza (2006) no se considera genio quien:

...pinta un buen cuadro, el que dirige una buena película o el que escribe un buen libro. También podría ser artista en sentido amplio, por ejemplo quien es capaz de hacer otras cosas que, aunque más insignificantes, estén bien hechas como un objeto de madera.
(p.61)

La creatividad y el arte han resultado ser términos casi sinónimos, pues el arte representa una manifestación del talento creativo (Garaigordobil y Pérez, 2002). La obra artística, queda entendida como la producción del individuo y, como tal, tiene una estrecha vinculación con él (Loza, 2006). En resumen, es una respuesta del hombre ante ciertos estímulos tanto internos como externos; una forma de conducta.

Por su parte, Freud (1922) señaló que todo lo que ocurre dentro del psicoanálisis es una expresión de los procesos anímicos inconscientes, son estos mismos procesos los que expresa el artista en su obra y que intervienen en la triada: artista, creación artística y espectador (Loza, 2006). Los deseos libidinales para Freud tienen estrecha relación con la actividad creadora, aquellos deseos que no pueden ser satisfechos ante la prohibición de la sociedad, consiguen una vía de escape en la creación artística, lo que denomina sublimación, que es la liberación de la energía de los deseos infantiles, pues para él “no queda perdida la energía de los deseos infantiles, si no que se hace utilizable dirigiendo cada uno de los impulsos hacia un fin más elevado y que puede carecer de todo carácter sexual” (Freud, 1922, p. 214). De esta forma, la sublimación permite la satisfacción de los deseos inconscientes por una parte, y por otra, una conciliación con el yo y el superyó favoreciendo una mejor adaptación del individuo.

Para Klein el proceso es más complejo, y se relaciona con la reparación del juego y los instintos de vida, que son realizados tempranamente en el niño posterior a la agresión y daño generado al pecho materno. Reparación que involucra un conflicto entre impulsos destructivos y los libidinales (Klein, 1930, c.p. Nadeau, 2009). Sin embargo, los autores señalados mantienen el interés en la labor interpretativa de las creaciones, destacando su utilidad para descifrar el ámbito psíquico, además de ampliar el campo cognitivo, dejando de lado el estudio del proceso creativo en otros procesos de la terapia (Loza, 2006).

La creatividad dentro del proceso terapéutico, tiene sus antecedentes en los postulados de Donald Winnicott, para quien el proceso terapéutico se relaciona con el hecho de construir y de crear en la terapia, a diferencia de los planteamientos sugeridos en las teorías psicoanalíticas que apuntaban un proceso de análisis dirigido en ayudar al paciente a descubrir aquello que permanece oculto en su inconsciente (Gisbert, 2005).

Winnicott relaciona el concepto de creatividad como eje central para el goce de una salud plena, concibiendo al individuo sano como aquel capaz de crear y responsabilizarse de sus acciones, gracias a lo cual logra habitar su propio cuerpo con plenitud (Nemirovsky, 2009). Por tanto la madurez proviene de la capacidad del self para hacerse responsable y contener las experiencias instintivas y los afectos, y de la capacidad del sujeto para diferenciarse del mundo externo. Ésto se debe a la capacidad innata del sujeto para desarrollarse (Winnicott, 1970, c.p. Nemirovsky, 2009). El proceso creativo queda entendido como un instinto que inicia en los primeros momentos de la existencia, cuando el objeto real está allí para ser creado por el infante.

La relación entre mundo y subjetividad resulta un vínculo implícito de significaciones, es así como Winnicott postula una tercera realidad ubicada entre la psíquica y la externa, según la cual las personas se involucran con el medio. Se trata del espacio potencial, donde se forma un juego constituido por la creación de normas, que se establecen tempranamente entre la madre y el bebé mediante la continuidad y contigüidad. Cuando la madre es suficientemente buena, brinda la seguridad del medio, y la relación que se establecerá, será propicia para el desarrollo de la terapia enmarcada dentro del setting. Al establecer la seguridad del medio y la confianza para relacionarse con el otro (terapeuta), se procura la salud de la persona (Winnicott, 1982).

De igual forma Héctor Fiorini (2006), plantea el proceso creativo como una tónica, un nuevo sistema, fundamentado en la existencia de una dinámica o tensión entre lo estático o el estado invariable del ser humano y lo movilizador, aquello que se desconoce y se busca; que implica a su vez un placer inconsciente. La creación es concebida por él, como un impulso para crear nuevas organizaciones.

Con los planteamientos de Winnicott y Fiorini se considera el crear en la terapia más allá del hecho de descifrar el inconsciente. En este sentido, se trata

de ayudar al paciente a re-crearse a sí mismo, como señala Klein (2006), “es un trabajo sutil que toma nuestras vulnerabilidades como material y busca menos el desvelar las significaciones inconscientes de las producciones que permitir al sujeto re-crearse a sí mismo, crearse de nuevo en un recorrido simbólico de creación en creación” (p. 13).

Finalmente se puede definir el término como el proceso innato que permite al sujeto la satisfacción de los deseos libidinales de forma aceptable para las distintas instancias psíquicas que los controlan, es decir que permite sublimar; además de servir como modo de reparar el daño al objeto y de re-crearse (organizándose y descubriéndose) a sí mismo constantemente, sirviéndose del placer que esta acción genera, y que por tanto promueve la salud mental de la persona.

2.1.5. Arteterapia y neurociencias

A pesar de la poca investigación existente que relacione estas dos áreas, Malchiodi (2012) puntualiza el correlato neurológico que tiene el hacer arte. Desde este punto de vista, se podría decir que se trata de un proceso en el cual se utilizan desde las funciones básicas, como la sensación y cinestesia asociadas al mesencéfalo y tronco cerebral, la percepción donde se ven involucrados la visión, el tacto y el olfato; pasando por procesos de mayor complejidad como las emociones y sentimientos asociados al sistema límbico, hasta la utilización de funciones complejas del tipo de simbolización, toma de decisiones, planeamiento, lenguaje expresivo y comprensivo asociados a sistemas complejos de la corteza cerebral (Ballesta, Vizcaíno y Díaz, 2007).

Por otra parte, existen algunos estudios (Malchiodi, 2012 y Rodríguez, 2007) que han aportado evidencias sobre los beneficios que tiene el arteterapia sobre los estados generales de ansiedad en las personas, acordando que ayuda a reducir estos niveles y, por tanto a aliviar el malestar que padecen. Por

ejemplo, se sabe que a través del dibujo y la pintura se hace más fácil para los niños comunicar eventos con una fuerte carga emocional, ya que en base a esta tarea se organiza mejor la información, se reduce el estrés percibido y la angustia disminuye, procurando así mejores detalles del evento que se pueden recoger en base a una intervención verbal del terapeuta.

En este sentido, es posible afirmar que el proceso de arteterapia estimula distintas áreas del cerebro, promoviendo la organización de los pensamientos y sentimientos, permitiendo a la persona tener mayor consciencia de lo que ocurre en su interior, ayudándole de esa forma a relajar el cuerpo y aliviar los niveles de angustia (Rodríguez, 2007), lo que explicaría la utilidad de este tipo de intervención en pacientes que tienen dificultades debido a esa angustia para contar los eventos que les perturban y expresar sus sentimientos al respecto.

Además, el ejercicio de activación de dichos circuitos podría servir como factor preventor de otro tipo de patologías del sistema nervioso asociados a la depresión y a los estados permanentes de angustia como las demencias. Esto se basa en que Alders y Levine-Madori (2010, c.p. Malchiodi, 2012) mostraron evidencias de que el arteterapia tiene un efecto en la mejora tanto del funcionamiento objetivo como sobre la percepción de la propia habilidad cognitiva en adultos mayores, señalando que el arteterapia podría relacionarse de forma relevante con la neuroplasticidad y de ahí que ayudaría a rehabilitar las áreas del cerebro correspondientes a las funciones ejecutivas.

2.1.6. Los materiales y métodos en arteterapia

Al hablar del arte, se asume que el abanico de materiales a utilizar es bastante amplio, incluso algunos autores (Malchiodi, 2007) consideran que la mejor forma de abordar por primera vez a un paciente es dejando que escoja los materiales con los que quiere trabajar tras presentar una cantidad variada de éstos. En general, se identifican los materiales a trabajar según el medio artístico

que se proponga llevar a cabo, es decir, si se busca expresar a través del moldeamiento se utilizarán arcilla, plastilinas, etc. o en el caso de la pintura se pueden usar óleos, acuarelas, lápices, colores de cera, tizas, entre otros, de esta variedad Malchiodi hace una clasificación según el tipo de actividad que se lleva a cabo:

-Los medios o materiales tradicionales: el dibujo a través de lápices, creyones, marcadores, tizas, y óleos; la pintura con fórmulas a base de agua, tempera, acrílicos, tintas, y herramientas como pinceles y manos. Por otro lado el modelado, utilizando arcilla, plastilina o play doh, con herramientas como moldes entre otras; y el collage, donde se usa todo tipo de materiales.

-Las Artesanías son otra forma de hacer arte, pero se ha tomado más en serio para el arteterapia desde que se hicieron estudios sobre las preferencias culturales en la producción artística. Se trata de la cestería, creación de vasijas, etc.

-Los Medios usados en arteterapia derivados de la terapia de juego y terapia expresiva: el arte como juego, donde a partir de las piezas artísticas realizadas se puede crear una historia, una actuación o un baile, también a través de la creación de máscaras, títeres e incluso instrumentos musicales se pueden facilitar estas actividades.

-Películas y fotografías: fototerapia, involucra las fotos que se hayan tomado en relación al paciente y su entorno para ver qué evocan, se utiliza para mejorar la comunicación; la terapia fotoartística que involucra incluso el aprendizaje de técnicas fotográficas y la videoterapia que se trata de producir, estar en y ver películas que se relacionen con la terapia.

-Los medios digitales: que van desde el hacer imágenes, pasando por hacer videos, reproducir historias contadas y grabadas, etc. a través de las

tecnologías de la computadora. Sin embargo abarca unas habilidades y funciones diferentes a los otros tipos de arteterapia más tradicionales.

En la presente investigación se utilizarán los materiales tradicionales, debido a la comodidad y familiaridad que los participantes puedan tener con ellos y a la existencia de mayor número de investigaciones que respaldan su utilización.

2.1.7. Arteterapia grupal e individual

Al hacer referencia a la génesis del arteterapia se podrá notar que desde el principio se trató de una técnica utilizada en su mayoría a nivel grupal. En este sentido, Rubin (1984) y Liebmann (2004) afirman que la decisión del terapeuta sobre trabajar únicamente con el individuo o hacerlo con un grupo dependerá de las características y los objetivos que se quieran lograr con la intervención, en el caso de Rubin (1984), recomienda que para el trabajo individual se tenga en cuenta que será un trabajo más largo y enfocado que el grupal, y que se hará prestando una mayor atención al proceso de la transferencia, contratransferencia y a las resistencias, siendo más usada en personas que se sienten incómodas trabajando con grupos o cuyo malestar requiere de una internalización y de un trabajo mucho más profundo, pues se deriva de su propia estructura.

Por otra parte, la autora afirma que la terapia grupal estaría más enfocada a personas cuyo malestar se deba a causas externas más que a su estructura, teniendo entonces una duración menor comparada con la individual al tener como objetivo una intervención focalizada, a esto se añaden las ventajas de la utilización de grupos por cuanto proporcionan un marco social de interacciones que permiten el apoyo mutuo de los integrantes, el moldeamiento de conductas en base al reflejo que podrían hacer otros miembros sobre el comportamiento de alguien en específico, la riqueza de información obtenida a través de la

repetición de algunas dinámicas familiares de la edad temprana y el ahorro de tiempo que se nota si se piensa en la cantidad invertida en sesiones individuales vs las grupales (Liebmann, 2004). Sin embargo la intervención con grupos también presenta algunas desventajas en cuanto a la confidencialidad, a la profundidad que puedan lograr alcanzar en cada integrante, los conflictos que puedan existir en el grupo y la menor atención del terapeuta a cada miembro.

En el arteterapia con grupos Case y Dalley (1992) señalan que 3 de los principales métodos utilizados son:

- El método abierto de estudio: donde el grupo se reúne en el mismo salón para dibujar y pintar, cada persona con su obra en su propio espacio y sólo se muestra y se hace intercambio con el terapeuta. La atmósfera es informal y relajada, sin discusiones.

- El grupo basado en temas: el cual se reúne para tratar problemas particulares (con un propósito específico), resulta adecuado para grupos de tiempo corto, el grupo posee estructura formal, con una introducción, la elección de un tema (por el terapeuta o los miembros del grupo), y un tiempo para desarrollar la actividad artística, seguido por un tiempo para compartir.

- El Grupo analítico de grupos de arte: se enfoca en el aquí y el ahora, analizando al grupo en sí (incluyendo al director).

En el caso de esta investigación se planea utilizar el grupo de arteterapia basado en temas, para aprovechar tanto las ventajas que conlleva la interacción grupal como la cantidad de sesiones preestablecidas.

2.1.8. Algunos conceptos utilizados en arteterapia grupal

De acuerdo con Liebmann (2004) existen dos términos muy importantes que se toman en cuenta en el trabajo con arteterapia grupal:

- Proyección. Se trata de un proceso que surge naturalmente en cualquier interacción humana, pero en este caso algún integrante del grupo otorgará a otro (incluido el terapeuta) características que no se corresponden con lo mostrado durante las sesiones, poniendo así sus propios sentimientos en el otro, lo que puede llegar a ocasionar conflictos importantes en la dinámica del grupo, por lo que el arteterapeuta deberá estar muy atento a cualquier manifestación de este tipo. Pero que también ayudará a trabajar las emociones de la persona y a ir elaborando en colaboración con el grupo, el conflicto que se presenta en ese individuo.
- Identificación. Es un fenómeno desde el cual, una persona observa características propias en otro que pueden llegar a parecer mejores en éste y que lleva a la persona a modelar conductas parecidas con la finalidad de asemejarse más a eso que ha notado en esa persona. En el arteterapia de grupos este proceso sirve como base de apoyo para la comprensión mutua de los integrantes a partir del diálogo, así como para el cambio de actitud frente a las situaciones que causan malestar. Sin embargo, se ha de cuidar que la identificación no sea excesiva mostrando rasgos patológicos.

También pueden observarse distintos mecanismos de defensa (Gabbard, 2002) como la negación y la represión, esta última se trata de la expulsión de contenidos inaceptables de la consciencia del individuo; mientras que la negación se utiliza como defensa ante los estímulos ambientales, omitiéndolos inconscientemente.

2.2. ARTETERAPIA EN PACIENTES CON DEMENCIA

2.2.1. Demencia

Los autores describen el trastorno demencial como un síndrome que con frecuencia se acompaña de un deterioro significativo en las funciones cognoscitivas que no corresponden al desempeño previo del sujeto, y que afectan su funcionamiento normal (Villalpando, 2006). Por lo que la rutina de los pacientes se ve limitada: sus habilidades, destrezas visoespaciales, la emoción, personalidad y cognición están afectadas de manera crónica, irreversible y progresiva, en la mayor parte de la población (Cummings, 1980, c.p. Michael, Kevin y Benjamin, 2004).

Por su parte el DSM IV-TR (2002), refiere como característica principal el deterioro de la memoria y al menos una de las siguientes alteraciones cognoscitivas: afasia, apraxia, agnosia o una alteración de la capacidad de ejecución.

Se distinguen diversas causas a pesar de la presencia de signos y síntomas parecidos, que pueden clasificarse entre aquellos que se deben a los efectos fisiológicos directos de una enfermedad médica, debido a los efectos persistentes de una sustancia o a múltiples etiologías (por ejemplo, efectos combinados de una enfermedad cerebrovascular y la enfermedad de Alzheimer).

2.2.2. Clasificación nosológica de la demencia

La revisión del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (2002) emplea la clasificación nosológica, incluyendo las enfermedades demenciales en seis grupos: la demencia de Alzheimer, vascular, causada por otras condiciones médicas generales, inducidas por sustancias,

debido a múltiples etiologías y demencia no especificada (Kikuchi, 2011, c.p. Nitritini y Dozzi, 2012).

2.2.2.1. Enfermedad de Alzheimer:

Este tipo de demencia tiene un inicio insidioso y su evolución es progresiva. Su etiología está asociada con la edad, razón por la cual es el cuarto motivo de muerte en ancianos (Villalpando, 2006). Presentan mayor riesgo de contraer la enfermedad aquellas personas de edad avanzada, de sexo femenino, de nivel educativo bajo (suponiendo que aquellos con estudios superiores conservan sus funciones cognitivas) y con antecedentes familiares.

Los siguientes factores de riesgos exógenos son propuestos como posibles causas del trastorno: traumatismo craneal con pérdida prolongada de la conciencia, antecedentes de depresión, exposición a ciertos materiales, edad materna tardía, abuso de sustancias, inactividad física prolongada o enfermedades médicas (Michael y cols., 2004).

Entre las causas o riesgos endógenos, investigaciones lo atribuyen a mutaciones en tres posibles genes, el más posible aquel que codifica la proteína presenilina 1, el cromosoma 14, el cromosoma 1 que procesa la presenilina-2, generando aumento en los niveles de fragmentos de la proteína precursora de la amiloide clave en la fisiopatología de la enfermedad y en el cromosoma 21 a nivel del gen que sintetiza dicha proteína (Villalpando, 2006).

Aquellas personas con el trastorno presentan alteraciones cognitivas, siendo la primera señal los problemas en la memoria con predominio de olvidos de eventos recientes, conservando mejor los hechos remotos y la memoria de procedimientos motrices se mantiene hasta edad muy avanzada de la enfermedad. En el curso se aprecia al

inicio la pérdida de objetos, no recordar nombres o repetir preguntas; en el lenguaje se inicia la afasia anómica, afasia transcortical y la afasia global hasta llegar finalmente al mutismo (Villalpando, 2006).

Se aprecia también desorientación temporoespacial, imposibilidad para leer o escribir, así como para copiar un dibujo; al describir las funciones ejecutivas de los pacientes aparecen problemas en la abstracción, juicio y razonamiento que afecta su autopercepción. Los cambios en el afecto y personalidad también son llamativos, pueden presentar psicosis, agitación, agresión o cambios en rutinas y conductas elementales, dependiendo de cada paciente (Nitrini y Dozzi, 2012).

2.2.2.2. Demencia Vascular:

Es el tipo de demencia más frecuente luego de las enfermedades degenerativas, cuya causa se debe a enfermedad vascular que conlleva a múltiples deterioros cognoscitivos, como la acumulación de infartos cerebrales progresivos denominado demencia multi-infartos, la isquemia crónica sin infartos y las lesiones isquémicas que coexisten en otras demencias las hemorragias y la anoxia (Nitrini y Dozzi, 2012)

El déficit cognitivo presentado por el paciente es variable, dependerá del número, localización y extensión de las lesiones, la duración de las mismas, los signos concomitantes y los hallazgos de la imagenología cerebral deben considerarse. Suele tener un inicio abrupto y una evolución escalonada (Bradley, Daroff, Fenichel y Jankovic, 2005).

2.2.2.3. Demencias secundarias

El padecimiento de estos trastornos se debe a enfermedades en su mayoría reversibles y tratables que no conducen a la demencia primariamente pero que pueden llegar a manifestar síntomas de demencia al estar involucrado el sistema nervioso central, entre ellas se

encuentran: los trastornos metabólicos (disfunción del sistema nervioso central a nivel químico-molecular, que puede ser debida a una deficiencia sistémica y nutricional o a una intoxicación exógena), las enfermedades infecciosas (aquellas infecciones agudas, subagudas o crónicas que afectan al sistema nervioso central, al causar cambios considerables en el nivel de conciencia), las enfermedades autoinmunes, la hidrocefalia de presión normal, los procesos expansivos encefálicos y los traumatismos craneoencefálicos (Nitrini y Brucki, 2004).

2.2.2.4. Enfermedad de Pick

La demencia se genera como consecuencia directa de la enfermedad de Pick, la cual conlleva a una progresiva degeneración de los lóbulos frontales o frontal temporal, ante la presencia cuerpos de Pick intraneuronales y de células abalonadas de Pick (observadas en la exploración microscópica) que alteran el funcionamiento normal de los lóbulos cerebrales. Clínicamente aparecen cambios en la personalidad, desinhibición, irritabilidad, así como la deambulación, impulsividad y falta de juicio, otros pueden presentar síntomas como el aislamiento social, la pérdida de impulsos o la depresión mayor, reducción del lenguaje, pérdida de introspección y comportamientos estereotipados y perseverantes. Con el avance de la enfermedad se aprecia los problemas en la memoria y visoespaciales (Miller y cols., 1997, c.p. Michael y cols., 2004)

2.2.2.5. Enfermedad de Parkinson

La presencia del trastorno demencial se debe a un efecto fisiopatológico directo de la enfermedad de Parkinson, observado en un 20- 60% de los pacientes diagnosticados con la enfermedad. Los cuales se caracterizan por la presencia de temblor, rigidez, bradicinesia y la inestabilidad postural, síntomas que avanzan de manera lenta y progresiva; y en aquellos casos con la presencia de la demencia los pacientes muestran enlentecimiento cognoscitivo, disfunción de la

capacidad de ejecución y deterioro de la memoria de evocación que pueden llegar a exacerbarse con la presencia de depresión en los pacientes. Evidencias señalan que casos específicos de individuos con enfermedad de Parkinson y demencia llegan a presentar signos neuropatológicos indicativos difusos de enfermedad de Alzheimer o de enfermedad de cuerpos de Lewis (DSM-IV-TR, 2002).

Patológicamente, las pruebas en los pacientes refieren pérdida progresiva de neuronas dopaminérgicas en la sustancia negra (cuyos síntomas son presentados cuando la lesión del sistema nigroestriado está en un 70%) y la prevalencia de cuerpos de Lewy en el citoplasma (Michael y cols., 2004)

2.2.3. El Arteterapia en el tratamiento de pacientes con demencia

El empleo del arte como tratamiento psicoterapéutico ha logrado la mejoría en muchos pacientes, quienes en el arte han conseguido la expresión de sus sentimientos y emociones difíciles de articular mediante el lenguaje hablado; tal es el caso de las personas diagnosticadas con algún trastorno demencial, al presentar dificultad para articular tanto sus pensamientos como sentimientos ante la pérdida progresiva de sus capacidades (Rusted, Sheppard y Waller, 2006, c.p. Waller, 2012), y este medio les permite estimular diversas funciones cognitivas y mejorar su estado emocional, trabajando la capacidad atencional, las habilidades visoespaciales, visoperceptivas, visoconstrutivas y tanto la memoria procedimental como la emocional (las cuales tardan en alterarse y se mantienen con el trabajo artístico, Rodríguez, (2007); y en el aspecto emocional al reconstruir la seguridad en la toma de decisiones, resolución de problemas, el apoyo frecuente y la estimulación sensorial en los pacientes (Lang y Heaney, 1993, c.p. Malchiodi, 2012).

En un comienzo la expresión artística fue empleada como una forma de evaluación, para revelar aquellos déficits neurológicos que resultan de un accidente cerebrovascular o demencia, permitiendo al terapeuta conocer y comprender el funcionamiento físico y mental de la persona afectada sin el empleo de una prueba formal. Por tanto dentro de las sesiones psicoterapéuticas se observa el avance de la enfermedad, apreciándose el desgaste cognitivo entre las sesiones (Malchiodi, 2012).

Debido al deterioro cognitivo, físico y emocional, las personas con demencia no sólo necesitan recibir tratamiento médico y psicológico, sino que además dependen de otra persona que se encargue de cuidarlas la mayor parte del tiempo.

2.3. CUIDADORES

2.3.1. ¿Qué es un cuidador?

De acuerdo con los distintos autores (Franqueza, 2003; Greene, 2008; State of Utah, 2004) los cuidadores son aquellas personas que proveen asistencia en la satisfacción de las distintas necesidades (psicológicas, físicas y sociales), y el bienestar de otros que no pueden valerse por sí mismos, ya sea porque se encuentran enfermos, discapacitados intelectualmente, o bien dependientes de alguna otra forma.

La historia de los cuidados comienza desde el momento mismo del nacimiento, donde el bebé es absolutamente dependiente las personas mayores para satisfacer sus necesidades. Así mismo sucede en otras fases del ciclo vital, donde los cuidadores pueden ayudar a la persona en actividades como hacer las compras, el mantenimiento del hogar, el traslado, la alimentación, la higiene y el acompañamiento, entre otras cosas. En esta investigación se tomará en cuenta el apoyo a quienes, por factores asociados a una mayor edad, comienzan a

hacerse cada vez más dependientes (Franqueza, 2003; Greene, 2008; State of Utah, 2004).

Respecto a la acción de los cuidadores se han identificado dos tipos (American College of Physicians, 2010; Crespo y López, 2007; University of Leeds, 2007): los cuidadores formales y los cuidadores informales. Los primeros son aquellas personas que realizan la actividad de cuidar de manera remunerada y que, generalmente, han recibido algún tipo de formación profesional en el área, conociendo las características inherentes a la población que atienden; en este grupo se incluyen a los médicos y enfermeras, los cuales además se caracterizan por prestar sus servicios en un tiempo limitado y tener un menor compromiso afectivo con las personas que atienden (De los Reyes, 2001).

Mientras que los cuidadores informales son todos aquellos que invierten parte de su tiempo y esfuerzo en ayudar al otro de una forma voluntaria, aprendiendo a reconocer sus necesidades sin antes haber pasado por algún tipo de formación para atenderlo, y sin cobrar honorarios por hacerlo. Generalmente son aquellos que forman parte de la red de apoyo de la persona que cuidan, principalmente familiares (Rogerio, 2009).

A fines de la investigación, el concepto de cuidador informal se limitará a hacer referencia a quienes cumplen las características mencionadas y que atienden a una población de adultos mayores que padezcan cualquier tipo de demencia.

En este sentido, cabe destacar que el reconocimiento institucional de los cuidadores informales se ha desarrollado de manera reciente, teniendo como ejemplo en Estados Unidos La Alianza Nacional de los Cuidados, formada en 1996 (<http://www.caregiving.org>), en Canadá la Coalición canadiense de Cuidadores, fundada en el año 2000 (<http://www.ccc-ccan.ca/>), en Reino Unido la

organización benéfica Cuidadores del Reino Unido, formada en 1988 (<http://www.carersuk.org>) y en España el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (http://www.imserso.es/imserso_01/index.htm), conformado en el año 1978; así como la página web a cargo de esa institución y de la Cruz Roja de España: <http://www.sercuidador.es/> creada en el 2010.

Dichas organizaciones han contribuido con la investigación e intervención sobre los cuidadores, la difusión de información útil para éstos, así como también se han enfocado en la lucha constante por el reconocimiento de los derechos de los cuidadores informales por parte de los gobiernos de esos países.

En Venezuela, las organizaciones que se encargan de dar guía a estos cuidadores, dentro de lo considerado en el marco de esta investigación, son: la Fundación Alzheimer de Venezuela (<http://www.alzheimer.org.ve/>) creada en 1989 y que ofrece programas de educación para el manejo de personas con Alzheimer, y apoyo para sus cuidadores; así como el Servicio de Neuropsicología del Hospital Universitario de Caracas, en la Universidad Central de Venezuela, que desde su fundación en el año 1995 (Hospital Universitario de Caracas, 2011) comprendió la necesidad de atender a los cuidadores, ofreciendo charlas informativas y organizando un grupo de apoyo para cuidadores de personas con trastornos cognitivos.

2.3.2. El estudio de los cuidadores informales

Partiendo de que el reconocimiento institucional o “formal” de los cuidadores informales es bastante reciente, el estudio sobre ellos se remonta hasta hace 3 décadas (Pera, 2000), cuando se hizo evidente que el aumento de la esperanza de vida en muchas partes del mundo, vendría acompañado de la mayor prevalencia de enfermedades crónicas y condiciones de dependencia en

un porcentaje importante de la población, lo que conllevaría a su vez mayores gastos en las inversiones públicas destinadas a la salud; entre otros factores.

De esta forma, las investigaciones con cuidadores informales han pasado desde identificar los elementos que los caracterizan en las distintas poblaciones (Carer's UK, 2011; Yeandle, Bennet, Buckner; Fry, y Price, 2007), pasando por las consecuencias positivas y negativas de ser cuidador informal (Crespo y López, 2007), hasta realizar intervenciones sobre el malestar que muchos cuidadores manifiestan sentir debido a su actividad (Lossada y cols., 2006).

Existen también distintos grados de implicación en el cuidado informal, asociado con la relación previa a la situación de cuidado entre el cuidador y el mayor al que asiste, así como al factor de convivencia con la persona que se cuida y la etapa de cuidados en la que se encuentra (University of York, 2004). De ahí que los cuidadores principales de estas personas son aquellos que dedican más horas del día a cuidar de ella, por lo que generalmente están más implicados a nivel emocional y, en la mayoría de los casos, viven en el mismo hogar con la intención de brindar un mejor cuidado debido a que el mayor se encuentra en una etapa media o avanzada de dependencia.

Estos cuidadores principales suelen ser mujeres, teniendo cierto sesgo a nivel familiar, pues parecen estar predispuestos a que sean ellas las que se encarguen del cuidado, y teniendo preferencia quienes tengan mayor cercanía generacional con la persona cuidada (Crespo y López, 2007; Lossada y cols., 2006). Así mismo, los hogares en los que conviven estas personas suelen tener menos recursos económicos que el promedio, debido a que las personas cuidadas no se encuentran trabajando, además el cuidado genera gastos (tales como medicinas, consultas médicas, alimentación, etc.) y en numerosas ocasiones, el cuidador deja de trabajar o trabaja menos que antes para poder dedicarse más a su función de asistencia (Buckner y Yeander, 2011; Holzhpousen y Clark, 2001; Rogero, 2010).

En cuanto a las consecuencias de ser cuidador, numerosos estudios (American College of Physisicans, 2010; Carer's UK, 2011; De los Reyes, 2001; University of York, 2004) resaltan el impacto que tiene la tarea de los cuidados (sobre todo en los casos de los cuidadores principales) sobre la salud física y psicológica de quienes la ejercen, demostrando que muchas veces éstos ponen por encima de su salud el rol mismo de cuidador, sucediendo que ante una salud empeorada la sensación de frustración y estrés se incrementa (University of Leeds, 2007).

Los problemas físicos son de diversa índole, siendo más comunes los dolores en los hombros y/o espalda debido al constante traslado de la persona cuidada, así como la sensación de cansancio físico permanente como consecuencia de los cuidados brindados. También se suelen exacerbar problemas de salud ya existentes como la artritis, la diabetes o la hipertensión arterial, o bien dichas enfermedades se pueden diagnosticar en el transcurso de los cuidados (Carer's UK, 2011).

Sin embargo, los problemas físicos de los cuidadores son considerados menos importantes por ellos mismos, en comparación con el malestar psicológico que implica muchas veces su labor, reportando la existencia de depresión asociada mayormente al aislamiento social que sufren tras la dedicación por largo tiempo al cuidado, pues descuidan el mantenimiento de otras relaciones (incluidas las relaciones de pareja y con los hijos), aparte de la que tienen con las personas a quienes cuidan (De los Reyes, 2001).

De igual forma, refieren una disminución de su autoestima, probablemente asociada a un mayor nivel de depresión y una menor dedicación de tiempo para hacer actividades recreativas (Espín, 2008 y Lossada y cols., 2006); también afirman tener mayor ansiedad, miedo y estrés debido a la situación que rodea el cuidado que proveen: el avance progresivo de la

enfermedad, el mayor gasto económico, el desconocimiento para manejar las conductas problemáticas del paciente, entre otras. (Espín, 2009).

2.3.3. El estrés o carga de los cuidadores informales

El concepto de carga del cuidador es comúnmente utilizado para designar el malestar asociado a la actividad de cuidar de otro, de acuerdo con Zarit, Reeve y Bach-Peterson (1980, c.p. Alpuche, Ramos, Rojas y Figueroa, 2008) se define como la percepción que tiene el cuidador sobre las exigencias respecto a su rol y la capacidad que tiene para satisfacerlas. Por otra parte, algunos autores (Montorio, Fernández, López, y Sánchez, 1998), refieren que este concepto ha sido aplicado constantemente con ambigüedad debido a la carencia de desarrollo teórico al respecto.

A pesar de ello, se trata de una de las propuestas más utilizadas en la investigación sobre cuidadores, incluso se han determinado 2 dimensiones: carga objetiva y carga subjetiva, para medir más efectivamente y poder intervenir de forma específica sobre el estrés de los cuidadores. En este sentido, la carga objetiva es definida como los efectos concretos que tiene sobre la vida de la persona la actividad de cuidar (cantidad de horas empleada, tipo de tareas que asume, si mantiene relaciones sociales aparte de los cuidados, etc.) y la carga subjetiva se trata de las percepciones respecto a la actividad y las emociones asociadas a ella (Salvador y Martínez, 2001).

Gran parte de esta carga ha sido asociada con las conductas problemáticas del adulto mayor y éstas a su vez dependen del tipo de enfermedad así como de la etapa en la que se encuentre. En el caso que concierne a esta investigación, los adultos mayores con demencia presentan una serie de cambios de conducta y personalidad que suelen ser el reflejo del deterioro neurológico que padecen. Entre estas manifestaciones se cuentan: cambios en la personalidad (desde ser más irritables y desinhibidos hasta

volverse pasivos), depresión, aislamiento, incontinencia, deambulación, perseveración, agitación psicomotriz, paranoia, insomnio, entre otras (Family Caregiver Alliance, s.f.).

En cuanto al cuidado de personas mayores dependientes, Crespo y López (2007) hacen una revisión de los 6 modelos que explican el estrés asociado a éste:

- Modelo de predisposición e incitación: considera diversos factores que predispondrían al cuidador (género, personalidad, estilo de afrontamiento, valores culturales, recursos cognitivos y relación previa con el paciente) a tener una mayor o menor tendencia a estresarse tras las conductas problemáticas del adulto mayor al que cuida, aunados a los factores externos de ayuda percibidos que son capaces de modificar las consecuencias del estrés en la salud del cuidador, su adaptación y utilización de servicios.
- Modelo diádico cuidador-mayor: enfatiza en los resultados positivos que surgen de la interacción cuidador-paciente, donde se identifican las conductas problemáticas y fallas de memoria del paciente como desencadenantes para que el cuidador ponga en marcha un tipo de afrontamiento (que se espera sea una reelaboración positiva), junto con la consideración del apoyo emocional que recibe actualmente y lo estresante que llegan a ser dichas conductas para él. Después de lo que se espera que el cuidador evalúe la calidad de su relación con el adulto mayor que cuida de forma positiva.
- Modelo sociocultural: toma en cuenta los mismos factores que los modelos anteriores pero realza la importancia del grupo étnico al que pertenece el cuidador, pues dependiendo de los valores de su cultura

tenderá a percibir como más o menos estresante su tarea. Además añade la carga objetiva del cuidador como uno de los predictores de su malestar emocional, y salud junto a los otros indicadores mencionados.

- Modelo de los dos factores: este modelo supone, al contrario que los anteriores, que las consecuencias pueden ser tanto estados emocionales negativos como positivos, partiendo de la existencia de estresores como los síntomas del enfermo, el propio estado de salud del cuidador y las ayudas que recibe éste, que serían entonces contrastados con la ayuda que brinda el cuidador, originando de esta forma la percepción de satisfacción por el cuidado y de sobrecarga del cuidador al mismo tiempo, por lo que dependiendo de cuál de las dos termine presentando mayor peso para quien cuide, los afectos resultantes serán predominantemente negativos o positivos.
- Modelo multidimensional de agentes estresantes: se trata del modelo más utilizado y difundido para trabajar con cuidadores de adultos mayores dependientes, plantea que existen unos antecedentes y contexto actual del cuidador que predispone el tipo de cuidado que brinda y su relación con el paciente, lo que a su vez se suma a la presencia de estresores primarios que son derivados del deterioro del paciente y de las atenciones que el cuidador brinda; al igual que de estresores secundarios, que serían las consecuencias negativas para el cuidador derivadas de su rol en el ámbito socioeconómico y emocional como la baja autoestima y sentimiento de falta de control. Estos estresores se ven mediados tanto por el estilo de afrontamiento del cuidador como por la ayuda que recibida, influyendo directamente en los resultados de estas interacciones que se verán como cambios o mantenimiento de la salud física, mantenimiento del rol, depresión, ira y ansiedad.

- Modelo multidireccional del estrés: parte de la existencia de los estresores como demandas ambientales, que son luego comparados con la capacidad de adaptarse a éstas, lo que en la mayoría de los casos termina por ser una evaluación negativa, llevando a considerar una gran carga de estrés y por tanto acarreando una serie de consecuencias como respuestas emocionales, fisiológicas y conductuales negativas. Por otro lado, pocas veces el cuidador termina haciendo una evaluación positiva, reduciendo los niveles de estrés percibido en su tarea. Finalmente, esta evaluación y sus consecuencias tendrán un efecto importante sobre la reevaluación de las demandas ambientales, siendo que si fue negativa, la persona se sentirá mucho menos capaz que antes de adaptarse y viceversa.

Cabe destacar que las críticas hacia estos modelos radican en que suelen enfatizar los aspectos negativos patologizando el ser cuidador, son demasiado unidireccionales, pocos toman en cuenta la relación diádica cuidador-cuidado, la variable moduladora afrontamiento ha demostrado no ser muy fuerte y pocos se basan en investigación empírica, y los que lo hacen no tuvieron buen muestreo, de acuerdo con lo expresado por Crespo y López (2007).

En este sentido la presente investigación se plantea intervenir sobre la percepción de la carga del cuidador (la llamada carga subjetiva) pero tomando en cuenta los indicadores objetivos que ejercen su influencia sobre factores como la salud del cuidador, aislamiento, etc.

2.3.4. La depresión en el cuidador

Otra de las variables mayormente estudiadas es la depresión que se genera como consecuencia de la carga del cuidador (Domínguez, Ruíz, Gómez, Gallego, Valero, e Izquierdo, 2012). Si bien no es un elemento que forme parte de dicho constructo, se encuentra muy relacionada en tanto que algunos

indicadores como el aislamiento, los sentimientos de ira, culpa y tristeza, así como la baja autoestima son comunes en ambas.

En este sentido la depresión se define como un trastorno del humor que se caracteriza por la existencia de un grupo de síntomas. Para el diagnóstico de un episodio depresivo mayor sería necesaria la presencia de 5 o más síntomas durante la mayor parte del día durante 2 semanas según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR, 2002) es obligatoria la evidencia de al menos uno de estos síntomas: anhedonia o un estado de ánimo triste; sumados a la pérdida o aumento de más del 5% del peso corporal en menos de un mes sin estar en algún régimen para ganar o perder peso, alteraciones del sueño, agitación o enlentecimiento psicomotor, fatiga, sentimientos de culpa, disminución de la capacidad para pensar o concentrarse y pensamientos recurrentes de muerte.

En el presente trabajo se tomarán dichos indicadores para conocer el nivel de depresión existente en los cuidadores, y de esta forma evaluar el taller de arteterapia diseñado, con una medida antes y después de la aplicación del mismo.

2.3.5. El cuidado de los cuidadores informales

Entre las recomendaciones que se hacen generalmente a los cuidadores para que disminuyan su propia carga se encuentran (Organización Mundial de la Salud, 1994): señalar la importancia de la familia como red de apoyo primaria para el cuidador y el factor protector que implica aceptar ayuda de sus miembros para cuidar a la persona mayor, en segundo lugar es recomendable conversar los sentimientos y pensamientos asociados al rol del cuidador, ya que así se elabora la situación y se maneja de mejor forma; también se recomienda hacer lo posible por sacar tiempo para dedicar a sí mismo, retomando las actividades que normalmente disfrutaban, dándose su espacio para descansar y divertirse.

Además es importante que los cuidadores estén al tanto de sus propios límites y pidan ayuda antes de colapsar por la sobrecarga de tomar para sí toda la responsabilidad del cuidado. Igualmente no es conveniente buscar culpables sobre la situación actual, sino trabajar sobre las causas que generalmente no tienen nada que ver con la voluntad de las personas involucradas. Finalmente, el cuidador debe buscar asesoría sobre la enfermedad y los temas que considere necesarios para llevar a cabo una mejor labor de asistencia, así como también tener presente que sin el cuidado que brinda, la persona no podría satisfacer sus necesidades y que, por tanto, debe cuidarse para poder encargarse de seguir cumpliendo su rol de cuidador (Organización Mundial de la Salud, 1994).

Por otra parte, los distintos autores (Carer's UK, 2011; Lossada y cols. 2006; Rogero, 2009) han apuntado la existencia de programas de “respiro” por parte de iniciativas públicas, que permiten a los cuidadores contactar con los servicios de los cuidadores formales para tomarse un tiempo de descanso de sus labores. Se trata de una forma de reconocimiento por parte de algunos gobiernos de los derechos y necesidades de los cuidadores, de la importancia que tienen en el mantenimiento en el hogar de personas cada vez más dependientes. Éstos programas de respiro van desde una persona que haga las compras y las lleve a casa hasta la presencia de un cuidador profesional en casa durante un período largo en el día que permite a los cuidadores principales dedicarse un tiempo a sí mismos. También cuentan con una ayuda económica para suplir el costo de los cuidados (Buckner y Yeander, 2011).

Además de estas formas de cuidar al cuidador, hay quienes también buscan resaltar los aspectos positivos que implica este rol (Yanguas, Leturia y Leturia, 2000), como la satisfacción de proporcionar un buen cuidado al familiar, la percepción de estar haciendo algo útil y de provecho para la otra persona, así como pasar más tiempo acompañado y establecer vínculos de calidad con la persona cuidada.

2.3.6. Intervenciones con los cuidadores informales

Respecto a las distintas intervenciones realizadas en los cuidadores, Crespo y López (2007) señalan la existencia del apoyo formal, que son los programas de respiro antes mencionados, lo cuales implican una atención especializada al adulto mayor y tiempo de descanso al cuidador principal. Por otro lado, describen la implementación de programas educativos (que suelen impartirse en grupos), basados en el supuesto de que en la medida en que los cuidadores conocen más acerca de la enfermedad de las personas que cuidan, y de cómo enfrentarse a los obstáculos que se irán presentando; serán más capaces de manejar adecuadamente la situación.

También explican la utilización de grupos de apoyo que parten de la necesidad de apoyo, comprensión, consejo y acompañamiento que presentan los cuidadores. Los cuales que se satisfacen gracias a la interacción con otras personas en circunstancias similares y al intercambio de experiencias con ellas. Por último señalan la existencia de las intervenciones psicoterapéuticas, que se fundamentan en la existencia de una relación terapéutica con un profesional de la salud mental, en la mayoría de las ocasiones son individuales y con un corte cognitivo conductual, buscando una mejor adaptación de la personas a su situación actual. De ahí, los autores comparan la efectividad de estas intervenciones sobre el malestar del cuidador y concluyen que suele ser leve o moderada y que la intervención psicoterapéutica suele ser mejor que las otras en comparación (Crespo y López, 2007).

2.3.7. Carga del cuidador, depresión y arteterapia

La utilidad del arteterapia en el tratamiento de la depresión se ha comprobado en diversas investigaciones (Malchiodi, 2012), tanto en adolescentes y niños como en adultos. En este sentido, Doric (1997, c.p. Kapitan, 2011) utilizó un programa que consistía en hacer figuras de barro en el

transcurso de 8 semanas, con la finalidad de disminuir los niveles de depresión y ansiedad en una muestra de adultos mayores institucionalizados, consiguiendo un cambio significativo pre-test post-test. Por su parte, MacKenzie y Rakel (2006) aseguran que el beneficio del arteterapia sobre la depresión radica en que favorece la expresividad, espontaneidad y sensación de logro que se encuentran afectados durante la depresión.

McCaffrey, Liehr, Gregersen, y Nishioka (2011) aplicaron un programa de arteterapia de 6 semanas de duración comparando su efectividad para reducir los síntomas de la depresión en adultos mayores institucionalizados con caminatas al aire libre solitarias o acompañadas, arrojando cambios significativos para los tres tipos de intervención y comprobando lo propuesto por Doric. Además, Achurra (2007) también usó el arteterapia con una mujer deprimida, quien finalmente recuperó la visión de futuro, su motivación al logro y la fuerza para combatir la soledad.

La relación entre arteterapia y carga del cuidador ha sido poco estudiada, específicamente no se han encontrado intervenciones con los cuidadores de pacientes con demencia, pero sí se ha aplicado a cuidadores de personas con otras enfermedades como niños con cáncer (Gonzáles, Reina y Cano, 2009), pacientes en cuidados paliativos (Serrano, 2006) y pacientes con esquizofrenia (López, 2009), y sus resultados han coincidido en que el arteterapia es una herramienta útil de expresión de los sentimientos, disminuyendo el desgaste emocional de la tarea, aumentando la motivación y sensación de comprensión por parte de otros de la problemática que vive el cuidador. Así mismo, Walsh, Radcliffe, Castillo, Kumar y Broschard (2007, cp. Malchiodi, 2012) encontraron que el arteterapia reducía los niveles de ansiedad reportada y de cortisol en la saliva de cuidadores de pacientes con cáncer.

En este sentido, parece existir una relación entre la aplicación del arteterapia y la disminución de la carga del cuidador y de los síntomas de la

depresión. Lo que probablemente obedezca a que el arteterapia grupal conlleva los beneficios del trabajo grupal (apoyo mutuo, acompañamiento, comprensión, etc.) aumentando la valorización que tienen los cuidadores de sí mismos, disminuyendo los índices de aislamiento; y también los beneficios del trabajo individual, sirviendo como medio de expresión de las emociones y pensamientos asociados a la acción de cuidar, promoviendo un espacio de esparcimiento para el cuidador y disminuyendo los niveles de ansiedad.

III. OBJETIVOS

3.1. Objetivo General: Diseñar y evaluar un programa de arteterapia dirigido a la reducción de los niveles de carga del cuidador y depresión en cuidadores de personas con demencia.

3.2. Objetivos Específicos:

- Explorar las significaciones emergentes acerca de la condición de ser cuidador de una persona con demencia.
- Diseñar un taller de arteterapia grupal dirigido a los cuidadores de personas con demencia.
- Evaluar el nivel existente de carga del cuidador, a través de la Escala de Carga del Cuidador de Zarit, previo a la aplicación del taller de arteterapia diseñado.
- Evaluar el nivel de depresión existente en el cuidador, por medio del Inventario de Depresión de Beck, previo a la aplicación del taller de arteterapia diseñado.
- Evaluar el nivel de carga del cuidador en los participantes posterior a la aplicación taller de arteterapia diseñado.
- Aplicar el taller de arteterapia diseñado para un grupo de cuidadores de personas con demencia.
- Evaluar el nivel de depresión en los participantes posterior a la aplicación del taller de arteterapia diseñado.
- Evaluar el taller mediante grupos focales y la incorporación de los resultados de los test de Beck y Zarit.

IV. MARCO METODOLÓGICO

Con el objeto de diseñar y evaluar un programa de arteterapia dirigido a la reducción de los niveles de carga del cuidador y depresión en cuidadores de personas con demencia, la investigación se enmarcó dentro del enfoque mixto, integrando las bondades de los métodos cualitativo y cuantitativo, lo que permitió la aproximación a la realidad de los cuidadores de personas con demencia y la descripción de las dimensiones y variables que encierran dicha condición. A partir de allí se diseñó un taller de arteterapia que fue evaluado con ambos métodos, y se conoció cuán efectivo llegó a ser en el grupo.

Hernández, Fernández y Baptista (2010) afirman que en la investigación de enfoque mixto se obtiene una visión holística de la realidad, abarcando tanto lo objetivo, como lo subjetivo, superando los conflictos de la realidad dicotómica, al elegir un diseño que mejor se adapte al planteamiento del problema trazado por el investigador, postulados que describe el paradigma pragmático, del cual se deriva este enfoque y en el que se posiciona la presente investigación. Ello con el fin de adquirir una visión más completa del fenómeno a estudiar, conservando las estructuras propias de los métodos cualitativos y cuantitativos, pero donde el investigador puede adaptar el orden de aplicación, ya sea alternándolos o sincronizándolos para ajustarlos a los objetivos del estudio.

Dadas las condiciones de esta investigación, se empleó el diseño anidado o incrustado concurrente de modelo dominante cualitativo. Es decir, los datos se recogieron simultáneamente, bajo el dominio del enfoque cualitativo, que guió la investigación y obtuvo mayor protagonismo. Se recurrió a éste para recoger los contenidos necesarios a trabajar en el taller y, de esta manera, obtener de las propias participantes su experiencia, que finalmente permitió hacer la evaluación del mismo. Mientras que los datos cuantitativos se utilizaron con el fin de sustentar los resultados obtenidos a nivel cualitativo. Señalan Hernández, Fernández y Baptista (2010) que la ventaja de este diseño es que pueden

obtenerse ambos datos (cualitativo y cuantitativo) simultáneamente en una sola fase, además de una mayor fundamentación de los resultados, al emplear el método secundario dentro del análisis el cual llega a responder otras preguntas del fenómeno estudiado.

Por su parte, el enfoque cuantitativo permitió recolectar datos mediante instrumentos estandarizados, que posteriormente fueron analizados estadísticamente. De esta forma se sustentaron los hallazgos realizados a nivel cualitativo, complementando y asegurando la evaluación del taller de arteterapia con enfoque dinámico, otorgando una visión global que permitió aseverar los beneficios del taller y cumplir, de esta forma, con la validación de una metodología mixta a través de la triangulación metodológica (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

4.1. Aproximación cualitativa

El problema planteado en la investigación buscó contestar a la interrogante ¿El diseño y la aplicación de un taller de arteterapia, construido en base a las necesidades manifiestas de los cuidadores, tendría un efecto sobre la carga del cuidador y en los niveles de depresión que puedan mostrar así como un significado beneficioso para sus participantes? Si bien es cierto que, para responder a estos cuestionamientos, fue necesario aproximarse a la cuantificación de variables, pero también se requirió del enfoque cualitativo para conocer cuán beneficioso resultaría para los participantes el taller diseñado.

Como describió Martínez (2006), la investigación cualitativa “trata de identificar, básicamente la naturaleza profunda de las realidades; su estructura dinámica, aquella que da razón plena al comportamiento y manifestaciones” (p.66), permitiendo un estudio integrado y holista del ser humano, expresando también que el método cuantitativo no logra el desarrollo de estructuras teóricas,

pues toma en cuenta limitado número de variables de una realidad tan compleja como lo son las relaciones humanas.

De esta forma, el predominio de lo cualitativo en la investigación permite descubrir las relaciones inherentes a las participantes del taller, entre su forma de actuar, sentir y pensar. En primer lugar, se profundizó en las vivencias de los cuidadores de personas con demencia, con el fin de conocer aquellos aspectos que requerían ser abordados en el taller de arteterapia, y, en una segunda fase, evaluar dicho taller analizando las experiencias asociadas a las actividades de arteterapia dentro del taller, en relación al rol de cuidador. De no haber empleado el enfoque cualitativo habrían quedado desprovistas de respuestas algunas de las preguntas de la investigación, pues el abordaje holista del ser humano es imprescindible en el marco teórico al que se adscribe la misma.

Se partió del enfoque fenomenológico, cuya escogencia parte del objetivo general de la investigación, ya que este enfoque permite “comprender realidades cuya naturaleza y estructura dependen de las personas que viven y experimentan” (Martínez, 2006, p.137), recalcando el hecho de respetar los datos aportados, que son las vivencias de los sujetos, pues ellos son protagonistas de sus historias. Y tomando en cuenta que este estudio buscaba conocer el significado que tendría para cada uno de los participantes el taller de arteterapia con enfoque dinámico, la visión que más se ajustó a esta meta fue la fenomenológica.

4.1.1. Dimensiones estudiadas:

4.1.1.1. Temáticas básicas asociadas a la vivencia de cuidadores de personas con demencia a ser introducidas en un taller de arteterapia: entendidas como los temas que son vistos por medio del análisis de contenido extraído de las entrevistas individuales realizadas a las personas cuidadoras de personas con demencia.

4.1.1.2. Efectividad del taller de arteterapia con enfoque dinámico diseñado: explicada por la comparación entre la evaluación que hagan sus participantes del taller diseñado, según el análisis de contenido de los grupos focales; el cumplimiento de los objetivos propuestos para sus actividades y los resultados de los instrumentos aplicados.

4.2. Aproximación cuantitativa

Tal y como se expresó en el apartado anterior, este diseño se centra en el enfoque cualitativo, sin olvidar que posee una parte basada en el enfoque cuantitativo, ya que de esta forma es posible integrar adecuadamente ambos resultados y ver globalmente el fenómeno que se investiga. De esta forma, para evaluar la existencia de carga del cuidador y depresión en los cuidadores de personas con demencia, se buscó aplicar dos pruebas previas al taller de arteterapia con enfoque dinámico diseñado, una vez finalizado el mismo, se reaplicaron las pruebas a los participantes del grupo. Por tanto se pautó medir los niveles de carga del cuidador y de depresión en las personas, obteniendo dos puntos de evaluación: el antes y el después del tratamiento, con lo que se pudo observar si hubo o no un cambio significativo en estas dos variables.

4.2.1. Variables abordadas cuantitativamente:

4.2.1.1. Arteterapia grupal con enfoque dinámico

4.2.1.1.1. Definición teórica: Es una terapia grupal enfocada a personas cuyo malestar se debe a la interacción de causas externas e internas. Ésta es de corta duración, con una intervención focalizada en aspectos relevantes, en donde la interacción entre las personas ayuda de la misma manera en el trabajo terapéutico, ya sea por apoyo, moldeamiento de conductas o la información obtenida a través de dinámicas, todo esto enfocado en los modelos psicodinámicos del arteterapia (Liebmann, 2004).

4.2.1.1.2. Definición operacional: El arteterapia grupal con enfoque dinámico se expresó por medio de un taller diseñado, basado en las temáticas y vivencias descritas por los cuidadores en la primera fase, compuesto por 5 sesiones de 1 hora y media de duración cada una. Posee como objetivos el tomar consciencia de su situación, búsqueda de tiempo libre, autocuidado y apoyo.

4.2.1.2. Carga del cuidador

4.2.1.2.1. Definición teórica: Se refiere al malestar asociado a la actividad de cuidar de otro, posee dos dimensiones: una objetiva, expresada en los efectos concretos en la vida de la persona que genera esta actividad; y una subjetiva, manifestada en las percepciones y emociones ligadas a la misma (Montorio y cols., 1998 y Salvador y Martínez, 2001).

4.2.1.2.2. Definición operacional: La Carga del cuidador se evaluó mediante la Escala de la Carga del Cuidador, la cual contiene 22 ítems de tipo Likert que van desde 1 (no presente) a 5 (casi siempre), expresándose de esta manera cómo afecta el cuidado en todos los ámbitos de la persona cuidadora, con un puntaje entre 22 y 110.

4.2.1.3. Depresión

4.2.1.3.1. Definición teórica: Puede ser entendida como “una alteración del tono del humor hacia formas de tristeza profunda, con reducción de la autoestima y necesidad de autocastigo” (Galimberti, 2006, p. 300). De acuerdo con el DSM-IV-TR (2002) la sintomatología del episodio depresivo mayor consta de anhedonia o de un estado de ánimo triste (obligatoriamente), aunados a: pérdida o aumento de más del 5% del peso corporal en menos de un mes sin estar en algún régimen para ganar o perder peso (pérdida o aumento del apetito), insomnio o

hipersomnia, agitación o enlentecimiento psicomotor, fatiga, sentimientos de culpa o inutilidad excesivos, disminución de la capacidad para pensar o concentrarse y pensamientos recurrentes de muerte. La presencia de 5 o más de esos síntomas durante la mayor parte del día durante 2 semanas sería indicador de un episodio depresivo mayor.

4.2.1.3.2. Definición operacional: El índice de depresión se evaluó mediante el Inventario de Depresión de Beck - II (IDB - II), el cual consta de 21 ítems de tipo Likert que van de 0 a 3, representando cada valor el grado de intensidad del síntoma medido. Sus puntajes oscilan entre 0 y 63 puntos. Las categorías del inventario son: ausencia de depresión (entre 0 y 9 puntos), depresión leve (entre 10 y 18 puntos), depresión moderada (entre 19 y 29); y depresión grave (entre 30 y 63 puntos).

4.3. Contexto de estudio

Durante la fase de exploración y diseño del taller se realizaron las entrevistas en las casas de los participantes, ubicadas en Distrito Capital. Posteriormente, en la fase de aplicación y evaluación del taller, los grupos focales y aplicación de pruebas se llevaron a cabo en el aula 1 de la Escuela de Psicología, de la Universidad Central de Venezuela. Ésta última fase se llevó a cabo durante 5 sábados consecutivos debido a las características de las cuidadoras, ya que de lunes a viernes no podían asistir a las sesiones.

4.4. Participantes

Con la finalidad de contactar y tener un acercamiento al problema de investigación, fue necesario obtener los datos de la mano de los mismos protagonistas, a través de sus vivencias, como únicos conocedores de su realidad.

Por tanto, el muestreo fue no probabilístico intencional, definido por Martínez (2006) como la elección de “una serie de criterios necesarios o convenientes, con el objetivo de conocer y comprender el fenómeno con mayores ventajas para los fines que persigue la investigación” (p.54). Los criterios establecidos en este estudio para elegir a los participantes fueron: ser cuidadores principales, y tener más de un año cuidando a la persona con demencia. El muestreo fue de este tipo debido a las dificultades propias de los cuidadores para realizar actividades además del cuidado.

Se citó a varias personas tomando como muestra para la investigación aquellas que pudieran asistir una vez por semana al taller y cumplieran con los criterios de la investigación. En consecuencia, se trabajó con 5 mujeres en edades comprendidas entre los 30 y los 50 años de edad, provenientes de diferentes sectores del Distrito Capital y el Estado Miranda, quienes cumplían con los criterios antes señalados (ver tabla 1).

Tabla 1. Datos descriptivos de las participantes (P) del taller.

P	Edad	Sexo	Nivel Educativo	Ocupación	Parentesco con la persona que cuida	Estrato social	Diagnóstico de la persona que cuida	Etapas de la enfermedad de la persona que cuida	Edad de la persona que cuida
1	50	F	Universitario	Jubilada	Hija	I	Alzheimer	Moderada	76
2	34	F	Universitario	Contadora	Sobrina	II	Demencia senil	Moderada	73
3	50	F	Universitario	Jubilada	Hija	III	Parkinson	Moderada	79
4	48	F	Bachillerato incompleto	Obrera	Hija	IV	Demencia senil	No sabe	81
5	36	F	Universitario	Docente	Nieta	III	Demencia senil	Moderada-Severa	96

4.5. Materiales

- Hojas de consentimiento informado a ser firmadas por los participantes (Ver anexo 12 y 13)
- Cartas institucionales (Ver anexo 3 y 4)
- Grabadora de sonido
- Materiales para el dibujo como: Blocks de dibujo, creyones de madera, creyones de cera, plastilina de colores, témpera, pintadedos, tizas de colores, pinceles, goma de pegar, tijeras, marcadores de colores (de punta fina y gruesa), acuarelas, lápices, cartulinas de colores, revistas, cuadernos de dibujo, sacapuntas, plastidedos y láminas papel bond.
- Servilletas
- Vasos plásticos.

4.6. Instrumentos de Recolección de Información

La recolección de datos cualitativos implicó el conocimiento de las vivencias y características de los cuidadores de personas con demencia, además de su experiencia y evaluación del taller de arteterapia con enfoque dinámico. Para la primera fase de exploración se utilizó la entrevista semi-estructurada, la cual se trata de un diálogo que puede llegar a ser una conversación usual entre el entrevistador y el entrevistado, que se guía por una serie de preguntas pero no se resume en éstas, sino que deja espacio en el diálogo para explorar temas que no se encuentran fijados en el guion prescrito (Martínez, 1993). Se toman en cuenta el lenguaje no verbal, el tono de voz, la velocidad, etc.

Mientras que para evaluar el taller y conocer los significados asociados a éste, se llevaron a cabo 5 sesiones de grupos focales, a través de los cuales se

exploraron las temáticas asociadas al rol del cuidador. En éste sentido, la técnica del grupo focal fue pertinente como forma de recolección de la información, pues se trató de una entrevista donde lo importante fue la conversación generada entre los participantes (Hernández, Fernández y Baptista, 2010), es decir, se contó con una guía de preguntas tentativas que no determinaban el curso y contenido de la entrevista, dejando suficiente libertad al entrevistado para que los temas fluyeran espontáneamente.

En el ámbito cuantitativo, se procedió a recolectar los datos por medio de dos instrumentos: Escala de Carga del Cuidador de Zarit e Inventario de Depresión de Beck-II. Fueron aplicados antes de iniciar la primera sesión del taller de arteterapia propuesto, y al finalizar la última sesión del mismo.

4.6.1. Pruebas utilizadas:

- Escala de Carga del Cuidador de Zarit (ICCZ): Es un instrumento autoaplicado compuesto por 22 ítems de tipo Likert, los cuales van desde 1 (no presente) a 5 (casi siempre), obteniéndose un puntaje mínimo de 22 y un máximo de 110 (ver Anexo 1). Evalúa en el cuidador, la medida en que el cuidado del paciente altera su bienestar físico, psicológico, económico y social, y esto afecta sus actividades personales, como lo son las relaciones sociales, ocio, intimidad y libertad. Un puntaje entre 22 y 46 indica ausencia de sobrecarga, mientras que uno entre 47 y 55 expresa un nivel de sobrecarga leve, siendo entre 56 y 110 puntos un nivel de sobrecarga intensa.
- Inventario de Depresión de Beck – II (IDB): Es un instrumento basado en los criterios diagnósticos para el episodio depresivo mayor del DSM-IV. Consta de 21 ítems de tipo Likert que miden la intensidad del síntoma entre las dos últimas semanas y el momento actual, el rango de

puntuación oscila entre 0 y 73 puntos, y está representado por frases tanto positivas como negativas, incluye síntomas somáticos, cognitivos, psicomotores y referentes al estado del ánimo (ver anexo 2). Un puntaje entre 0 y 9 indica ausencia de depresión, mientras que uno entre 10 y 18 indica depresión leve, el puntaje indicador de depresión moderada estaría entre 19 y 29; y entre 30 y 63 para indicar depresión grave.

4.6.2. Confiabilidad y validez de los instrumentos utilizados:

Ambos instrumentos usados en esta aproximación cuantitativa, poseen los niveles de confiabilidad y validez adecuados para ser aplicados y reaplicados generando resultados congruentes entre sí. La Escala de Carga del Cuidador de Zarit presenta una fiabilidad test-retest de 0,86, y una consistencia interna de 0,91. Mientras que el Inventario de Depresión de Beck-II, posee un índice de fiabilidad test-retest de 0,93, y una consistencia interna de 0,91.

4.7. Legitimización:

En el caso de las investigaciones mixtas, los criterios de calidad de una investigación (que en las cuantitativas se denominan confiabilidad y validez, y en el enfoque cualitativo se designan como dependencia y credibilidad) son conocidos como legitimización. Ésta se define como la condición de generar resultados e inferencias creíbles, representativas del grupo de participantes del estudio, al igual que sean replicables en contextos parecidos, transferibles a personas o casos similares (sin pretensiones de generalizar) y que los datos sean confirmados (Hernández, Fernández y Baptista, 2010). Según dichos autores para que exista la legitimización, se debe garantizar la calidad del diseño, de las inferencias, el rigor interpretativo y la transferencia.

En esta investigación, se observó cuidadosamente la calidad del diseño adaptándolo a las condiciones de los participantes, utilizando procedimientos

ajustados a los objetivos de la investigación, buscando responder de manera adecuada a la pregunta de investigación con rigor procedimental y utilizando técnicas de análisis pertinentes al problema de estudio.

En cuanto a la calidad de las inferencias, se cuidó la asociación entre los resultados obtenidos y la teoría. Además, fueron auditados con una profesional analista lacaniana, con un master en desarrollo humano, experiencia en dinámicas de grupos y quien ha trabajado con análisis de contenido.

Por su parte el rigor interpretativo, se cumplió en tanto que cada uno de los investigadores hizo una codificación de primer nivel para los dos análisis de contenido realizados, revisaron las categorías comunes, que fueron comparadas e integradas en una codificación de segundo nivel expuesta en el análisis de los resultados.

La validez de dichos hallazgos se logró en la comparación de los datos obtenidos desde lo cualitativo y lo cuantitativo, así como a través de la convergencia e integración de la información obtenida. Este tipo de validación se denomina triangulación múltiple, que se empleó en la primera parte de la investigación donde se combinó la triangulación metodológica con la teórica en tanto que se integra la información de los expertos, la revisión bibliográfica y el análisis de contenido de las entrevistas. En la segunda fase de la investigación se utilizó la triangulación de tipo metodológica únicamente, a través del: pretest y postest, la evaluación del taller por parte de los participantes y el análisis de contenido del taller (Rodríguez, 2005).

4.8. Marco ético

El Código de Ética del Psicólogo en Venezuela (1981) establece ciertos valores y normas a los que la presente investigación se subscribió, garantizando un proyecto responsable, en solidaridad a las impresiones y sentimientos que

suscitan los participantes. Todo esto se cumplió tomando en cuenta las siguientes medidas:

En primer lugar se indicó a los cuidadores el objetivo de la investigación en la que iban a participar a través de un consentimiento informado, disminuyendo la incertidumbre que hubiesen podido experimentar al narrar sus experiencias a otros sujetos y refiriendo su aprobación en la colaboración del proyecto de investigación realizado. En segundo lugar, quedó garantizada la confidencialidad de la información suministrada por los participantes, resguardando su integridad, en tanto no fueron publicadas sus identidades ni la de sus familiares. Finalmente, por parte de los investigadores quedaron de lado los juicios de valor sobre las vivencias narradas, lo cual permitió además el cumplimiento de los objetivos planteados.

4.9. Procedimiento

En primer lugar, se contactó con el Servicio de Psiquiatría de enlace del Hospital Domingo Luciani, el Servicio de Psicología de la Fundación Alzheimer de Venezuela y el Servicio de Neuropsicología del Hospital Clínico Universitario, a los cuales se les entregó una copia del anteproyecto junto a la carta institucional (ver anexos 3 y 4) donde se solicitaba el permiso para acceder a sus bases de datos y poder comunicarse con sus pacientes. De esta manera los servicios de psiquiatría y psicología de las instituciones mencionadas brindaron algunas orientaciones en relación al diseño de la investigación y proporcionaron una lista con los números telefónicos de pacientes que fueron diagnosticados con demencia.

De ahí se procedió a contactar telefónicamente a sus cuidadores para explicarles el objetivo de la investigación y concretar una entrevista individual. Logrando contactar a siete participantes cuidadores, de los cuales una estuvo de acuerdo en hacer la entrevista. En vista a las dificultades presentadas para

hacer dichas entrevistas, se utilizaron algunos contactos que concedieron citas con otros cuidadores.

En esta primera fase, las entrevistas semi-estructuradas (ver anexo 5) fueron realizadas casa por casa, a personas que cumplieran con las condiciones para participar en la investigación, así se iniciaba explicándole al cuidador el objetivo general de la investigación con mayor detalle para pedirle posteriormente su firma del consentimiento informado (ver anexo 12), luego se procedía con la realización de la entrevista a través del cual se exploraron las temáticas asociadas al rol del cuidador.

Realizadas las entrevistas, se hizo un análisis de contenido cualitativo, donde la codificación de primer nivel fue llevada a cabo por cada investigador por separado, para después ser comparadas y extraer las categorías comunes, haciendo después una codificación de segundo nivel, organizando las temáticas, categorías y significados. Estos resultados fueron debidamente auditados y confirmados por la especialista.

A continuación, se diseñó el taller tomando en consideración la información obtenida; las temáticas extraídas fueron seleccionadas como temáticas del taller según su relevancia dentro del discurso de los entrevistados y su coincidencia con la bibliografía consultada. Mientras que las actividades propuestas para el taller fueron ideadas con el fin de evocar contenidos asociados a esas temáticas, y revisadas por expertos en arteterapia y en dinámicas de grupo, realizándose las modificaciones pertinentes (ver anexo 6: recomendaciones de los expertos).

Una vez construido el taller de arteterapia, se dio paso a la fase dos. Se solicitó a la Escuela de Psicología de la Universidad Central de Venezuela una de sus aulas, que cumpliera con las condiciones necesarias para aplicar el taller (mesas, sillas, ambiente silencioso y buena iluminación). Conseguido este

permiso (Ver anexo 7), se recurrió nuevamente al directorio telefónico proporcionado por las instituciones, contactando a los cuidadores de los pacientes allí señalados y citando a 8 personas a participar en el taller, mientras que los contactos obtenidos nos proveyeron de cuatro cuidadores adicionales. Dichas citas fueron los días sábados en horas de la tarde, establecida en el horario en que todos acordaron participar, una vez firmado el consentimiento informado (ver anexo 13).

Así se dio inicio a la primera sesión, durante la cual se realizan las presentaciones de los facilitadores y de los participantes, explicando los objetivos de la investigación a los cuidadores (de los cuales se contó con uno de los citados mediante el directorio telefónico y cuatro obtenido de otros contactos, ver tabla 1). Luego se procedió a las aplicaciones de los test seleccionados y se llevaron a cabo las actividades planteadas para esta primera sesión, siguiendo el guión del taller (ver anexo 9). Cumplidas las cinco sesiones pautadas en el diseño del taller y finalizada la última sesión, se volvió a aplicar el Inventario de Depresión de Beck-II y la Escala de Carga del Cuidador de Zarit. Las producciones artísticas de las participantes se pueden ver en el anexo 11.

Consecutivamente y a partir de los grupos focales realizados en el taller de arteterapia, se realizó un análisis de contenido, procedente de los relatos evocados por las actividades en cada sesión, dando mayor peso a los extraídos de las últimas sesiones y haciendo un análisis retrospectivo de las vivencias y experiencias de los participantes. En este sentido cada investigador por separado realizó una codificación de primer nivel, que fueron comparadas para obtener categorías comunes y a partir de allí, realizar una codificación de segundo nivel, donde se extrajeron los distintos significados y temáticas vinculadas a la efectividad del taller, lo cual fue auditado por la experta.

Así mismo, los puntajes pre-test - post-test de los instrumentos aplicados, fueron sometidos a un análisis estadístico, determinando así la influencia del

taller diseñado sobre los niveles de carga del cuidador y depresión en sus participantes.

Finalmente los resultados obtenidos fueron comparados (lo cualitativo y lo cuantitativo) entre sí y con la bibliografía consultada, derivando las conclusiones pertinentes y haciendo algunas recomendaciones para futuras investigaciones.

4.10. Análisis de los datos cuantitativos

El análisis de los datos cuantitativos fue ejecutado por medio del programas estadístico Excel, calculando el “Índice de Cambio Fiable” (ICF, conocido en inglés como Reliable Change Index), el cual facilita explorar en un nivel clínicamente significativo, si hubo o no algún cambio relevante en los niveles de carga del cuidador y depresión que poseían las personas participantes del taller de arteterapia, con lo cual se pudo cumplir los objetivos propuestos.

Para Jacobson y Truax (1991), la significación clínica se observa en el cambio hacia la “normalidad” del aspecto clínico evaluado, es decir, que si la persona se encuentra en un estado de disfuncionalidad, luego del tratamiento, pueda acercarse más al estado funcional. Esto se observa al evaluar el índice y compararlo con el índice propuesto por estos autores (1,96), el cual llega a ser estadísticamente significativo si el $ICF \geq 1,96$.

De esta forma, si es mayor que este índice, se puede decir que la persona ha “mejorado”, y por ende el tratamiento ha sido efectivo, esto si la escala evaluada apunta hacia la ausencia de síntomas. Si por el contrario, es igual de significativa, pero indica la presencia de síntomas, queda demostrado que hay un “deterioro”, dando cuenta de la efectividad del tratamiento, pero generando el efecto contrario. Si no existe algún cambio significativo, no se evidencia una influencia del tratamiento propuesto (Iraugi, 2011).

Esta medida informa si la intervención propuesta funciona en el caso particular que se está aplicando, en vez de medir estadísticamente si en el grupo fue significativo el cambio generado. Al tener pocas personas en la muestra propuesta, este estadístico es el predilecto para evaluar el taller de forma cuantitativa por medio de las escalas ya comentadas, ya que al buscar un índice que hable de la distribución del grupo en el pre y post test, y luego ser comparados ambos resultados a nivel global para observar si hubo un cambio significativo luego del tratamiento, no es capaz de dar un resultado fiable, ni una medida que ayude a comparar este resultado con el cambio observado en las mediciones cualitativas (Iraugi, 2011; Jacobson y Truax, 1991).

De esta forma, estos resultados se integraron con la evaluación cualitativa realizada por medio de los grupos focales, generando una evaluación global del taller diseñado, a reseñar en el apartado de discusión.

V. RESULTADOS

En este apartado se exponen los resultados generales obtenidos tanto de la recolección de datos cualitativos como cuantitativos. En primer lugar se describirán los que están asociados con el diseño de investigación, posteriormente se reportarán los que dan cuenta de la efectividad del taller de arteterapia con enfoque dinámico.

5.1. Primera Fase

5.1.1. Análisis de contenido de las entrevistas

Se presenta a través de un cuadro resumen las categorías y subcategorías resultantes del análisis de contenido, de la información suministrada por los cuidadores de personas con demencia a través de las entrevistas realizadas para el diseño del taller.

Tabla 2. Cuadro resumen de categorías y subcategorías surgidas de las entrevistas realizadas.

Categorías	Subcategorías					
1. Sentimientos expresados	1.1.Con el familiar enfermo	1.2.Con la familia		1.3 Sobre sí mismo		1.4.Con el cuidar a otro
2. Rutina de cuidado						
3.El cuidado como obligación	3.1. Aceptación			3.2. Inconformidad		
4.Percepciones expresadas	4.1. Valoración del cuidado	4.2. Aspectos positivos del cuidado	4.3. Percepciones del familiar	4.4. Percepciones sobre la familia	4.5. En el trabajo	4.6. Autopercepción
5.Paciencia y molestia	5.1. Paciencia			5.2. Molestia		
6.Manifestaciones de ansiedad	6.1 Dificultad de relajarse		6.2 Mayor ingesta de alimentos		6.3.Poco descanso	
7.Manifestaciones de dolores y cansancio	7.1 Manifestaciones de dolores			7.2.Manifestaciones de cansancio		
8.Agotamiento mental						
9.Falta de apoyo						

10.Vínculos	10.1.Relación con familiares y amigos	10.2.Relación con el enfermo	10.3.Posesión	
11.Economía del cuidador				
12.Ayuda	12.1.Necesidad de ayuda	12.2.Apoyo recibido	12.3. Preocupación de la ayuda recibida	12.4. Percepción de la ayuda recibida
13. Autocuidado	13.1.Actividades de autocuidado		13.2. Descuido en el autocuidado	
14.Preocupaciones	14.1. Preocupaciones no relacionadas con el cuidado		14.2.Preocupaciones relacionadas con el familiar	
15.Información	15.1. Conocimiento de la información	15.2.Desconocimiento de la información		15.3.Necesidad de información
16. Futuro	16.1. Aceptación del futuro		16.2. Negatividad en el futuro 16.2.1.Problemas y empeoramiento 16.2.2. Miedo frente al futuro	
17.Cambios en el enfermo				

El análisis de contenido arrojó 17 temas generales, los cuales abarcaron desde lo subjetivo (impresiones, relaciones, sentimientos, etc.), hasta la carga objetiva (actividades de la vida cotidiana en las que ayudan a su familiar enfermo, situación económica, etc.). Dichos temas y subtemas se explican con mayor profundidad a continuación:

1. Sentimientos expresados: Todas aquellas emociones o sentimientos expresados verbalmente por el cuidador acerca del familiar enfermo que cuida, de su entorno familiar y/o social, y sobre sí mismo.

1.1. Con el familiar enfermo: Manifestaciones verbales referidas a las emociones o sentimientos que el cuidador mantiene frente al enfermo.

Indicadores: “me siento bien, osea yo lo veo así de esa manera pues, está ahí y hay que asumirlo, y hay que asumirlo de corazón, tampoco maltratarlo, ni nada pues, con cariño, que se sienta bien (...) le tengo cariño, es mi papá, yo lo veo de esa manera, mira, es mi papa y no nos dio nada, equis, pero ahora necesita de la ayuda de uno (...) nosotros nos llevamos bien, hablamos nos reímos, yo les sigo sus conversas” (A)

“más bien es más cariñoso todo, no, ahorita nos llevamos súper bien, a veces de repente si me pongo brava porque no me hace caso (...) es triste porque bueno uno quisiera que, uno quisiera que estuviese ella mejor, osea más tranquila, o pudiese tener mayor habilidad para hacer sus cosas, pero bueno. (...) al tener una persona así necesita una dedicación casi exclusiva y es fuerte” (ME)

“yo se lo digo a mi papá, yo estoy aquí contigo, estas tranquilo (...) cuando yo estoy con mi papá y le digo que yo tengo dos hijo, el mayor y el menor, el mayor de 75 y el menor de 5 años, yo tengo dos hijos, son dos hijos (...) me siento bien con mi papá atendiéndolo” (AL)

“nunca hemos dejado de ser felices y de estar alegre porque mi mamá esté así y eso el día a día” (I)

1.2. Con la familia: Expresiones verbales referidas a las emociones o sentimientos que el cuidador mantiene frente a su entorno familiar.

Indicadores: “yo creo que me lo iban a mandar, si lo mandan solo si se meten en problemas (...) estaba allí la supuesta sobrina de él, porque ella le decía tío, y ahora no es, comprando el pasaje. (...) porque ya me tenían bien molesta, ya me insultaban por teléfono, con groserías y todo, me disculpan la expresión ‘cuál es la guevonada’ (...) son cosas que bueno, me molestan, eso molesta, conchale ustedes tampoco ayuden, porque hay momentos en los que quiero como dormir pues (...) entonces llora, y eso también me da rabia conchale, me molesta, me molesta, que les cuesta (...) eso a veces me molesta, ustedes son unos malos de verdad conchale” (A)

“veo que a mi mamá no es tan dedicada como puedo llegar a ser yo, entonces eso, que de repente puede ser más dedicada con otras personas que con su propia mamá, creo que es un propio tema de decepción, con la otra persona que está más cerca que es mi mamá, una de las cosas que más me duele” (ME)

“me irrito y me enojo más fácilmente (...) entonces me he puesto como más intolerante porque ellos me dicen que ‘pero quédate tranquila’, pero no le contestes (...) y eso me irrita porque yo sé que es mi obligación (...) soy menos tolerante, sobre todo con mi esposo” (I)

- 1.3. Sobre sí mismo: Manifestaciones verbales referidas a las emociones o sentimientos que el cuidador posee sobre sí mismo al ejercer el cuidado.

Indicadores: “al mismo tiempo entiendo que es una enfermedad, que a veces no se da cuenta, me afecta más a mí que a ella, y que no se da cuenta de lo que hace, entonces uno tiene que tener bastante paciencia con eso” (ME)

“A veces estoy aburrida pero es porque quiero estar aburrida (...) yo estoy tranquila” (E)

- 1.4. Con el cuidar a otro: Expresiones verbales referidas a las emociones o sentimientos que el cuidador posee respecto a su función.

Indicadores: “Cuando tienes un familiar enfermo te preocupas, es norma (...) Todo el mundo llega un momento en el que se desanima un poco, pero ahora no” (E).

“Eso es una responsabilidad que yo tengo. Pero ya cuando ella de repente fallezca, bueno uno descansará. Mi mamá dice que cómo uno va a decir eso, pero es verdad” (ME).

“ver a mi mamá que era una mujer tan activa y verla ahora así, es la parte más fuerte (...) no lo asimilo todavía bien (...) lloro más que antes (...) emocionalmente hablando, muy triste, es muy fuerte (...) miedo de que su salud va a deteriorarse” (I).

“en sí no desanimado, no totalmente” (AL).

2. Rutina de cuidado: Todas aquellas tareas o actividades que se hacen por el cuidado del enfermo, las cuales inciden de manera positiva o negativa en las actividades de la vida diaria de los cuidadores.

Indicadores: “bueno él como que trastea, como te digo no tiene firmeza para caminar, entonces yo lo ayudo a que vaya al mueble, llevarlo hasta el lavamanos que se cepille, le doy su cepillo, voy hasta cierta parte que vea que él se sienta seguro para salir al baño (...) Le doy su taza en la mano, que tome su café, le acomodo la silla en la mesa para que coma, ya le quito el plato porque trata de trasladarlo al fregador, o ‘déjalo allí’. La parte así más es para caminar (...) a veces hasta juego con el ‘ay, hasta me fui a caer, lo bueno es que tú estabas allí para agarrarme’ (...) Le pongo jabón en el baño, shampoo, su ropa, todo, lo afeitó, le corto sus uñas, le hago su manicure, pedicure, yo estoy pendiente, pendiente de su aseo personal, le afeitó su cabeza, toy pendiente de eso.” (A)

“prácticamente todo el día que estoy con ella, si trabajo, los días que trabajo si mediodía (...) si yo duermo con ella, a la mañana siguiente, si dormimos bien yo me levanto con ella, ehh, vamos y hacemos su aseo personal, si ella se cepilla, yo la ayudo con su prótesis dentales, ella se cepilla su boca y su lengua y yo la ayudo con sus prótesis, se lava su cara y ella misma se seca, orina y luego la cambio, si le toca baño, se baña, sino pues le toca simplemente yo la aseo, le coloco su vestido, eh la traigo de allá del cuarto a acá a la mesa, la siento, se le sirve el desayuno, come, se toma sus pastillas y de repente si le da sueño, si quiere dormir un ratito una siesta, duerme una siesta, sino nos sentamos a ver televisión y allí de repente ella conversa y uno le sigue la corriente, luego de allí viene la merienda de la mañana, porque a ella le da hambre, así que puede ser un yogurt, fruta, una galleta, un todody, un café, un juguito, lo que sea, de allí viene el almuerzo, allí yo si la dejo sentada o a veces si estoy yo sola con ella le pongo una silla aquí cerca de la cocina, y ella, si hay algo en lo que me puede ayudar yo la pongo, sino pues conversamos allí las dos sentadas, almorzamos (...) luego de allí nos aseamos también la boca, nos volvemos a sentar para reposar la

comida intentando que no se duerma, después de allí, bueno un día que estoy yo aquí todo el tiempo con ella, yo me siento allí con ella y veo otro rato de televisión o conversamos de cualquier otra cosa, si se para yo voy detrás de ella, luego ella duerme la siesta, a veces yo duermo la siesta con ella y me quedo dormida, de allí, si me quedo dormida en la siesta y mi mamá está aquí, ella, mi mamá se encarga de ella, y después viene la merienda otra vez, y bueno está aquí en la casa, hay ciertas actividades que haría en el día como les comentaba yo anteriormente, que de repente ella después de desayunar le coloca comida a los pajaritos, o riega las matas, si de repente hago un almuerzo la pongo a fregar, y en la noche ya a la cena, generalmente estamos sentados con ella allí en el sofá, y nada, después, viene su pastilla de la noche, viene su parche, y a dormir, osea pijama, aseo, todo perfecto y luego dormir, y otra vez al día siguiente prácticamente lo mismo, esa es la rutina diaria cuando yo estoy aquí, cuando no estoy aquí, mi mamá se encarga en la mañana, a veces mi tío F. y después cuando yo estoy en las tardes hacemos prácticamente lo mismo que dije, esporádicamente, muy pocas veces salimos, de repente bajar al parque del edificio pocas veces, a veces me pongo a leer y estamos las dos solas entonces yo me le pongo a leer lo que yo leo en voz alta, escuchamos música, eso puede variar no hay nada fijo, pero lo primero que te conté es lo que normalmente hacemos. (...) nosotros jugamos, te comentaba anteriormente que bailamos y ella se ríe, yo le hago cosquillas en la barriga y ella se ríe, y yo le canto en las mañana canciones de buenos días, y ella se ríe, cosas así, echamos broma” (ME).

“sufre de flema (...) hay que lavarle (...) se baña todos los días” (E)

“osea que yo tengo que hacer, yo soy el que tiene que estar pendiente, yo soy el que mueve el carro, salir corriendo para acá, a buscarlo, a darle la indicación de los doctores para que ellos puedan meterle la, porque hay que saber si él es alérgico a alguna medicina, soy el papel de la nana, el que lo cuida, tengo que hacer el papel de hijo, tengo que hacer el papel del chofer, el papel de todo y no es fácil” (AL).

“bañarla, su aseo personal pues, indicarle al cepillarse, peinarse, la ayudo a vestirse, ella pudiera hacerlo sola, pero se pone la ropa al revés o volteada, no sé qué , hay que irle diciendo como ponérsela y yo se lo hago (...) Ella va sola, va al baño, pero yo al superviso porque no se limpia (...) come sola, a pesar que haya veces que hay que ayudarla a picar la comida, porque se le olvida como utilizar los cubiertos” (I).

3. El cuidado como obligación: Todas aquellas expresiones verbales que hablan sobre una obligación explícita o implícita acerca del cuidador y el asumir su tarea de cuidar al enfermo.

3.1. Aceptación: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia a la conformidad con el deber de ser cuidador.

Indicadores: “Como se los dije me siento mujer responsable y tampoco le voy a cerrar la puerta a las narices a ese señor (...) hay que ponerse como la mano en el corazón verdad, y decir que es una persona que necesita a otro no (...) yo soy la que estoy pendiente de él (...) yo lo veo así de esa manera pues, está ahí y hay que asumirlo, y hay que asumirlo de corazón, tampoco maltratarlo, ni nada pues, con cariño, que se sienta bien, no es que me siento obligada (...) mira es mi papá y no nos dio nada, equis, pero ahora necesita de la ayuda de uno, y está viejo y enfermo, que no puede valerse por sí mismo, quizá si él se pudiera valer por sí solo, yo le digo ok chao pues, pero no puedo, el necesita de alguien, necesita de todos” (A)

“Mientras yo esté aquí en la casa yo me voy a encargar de ella (...) generalmente soy yo quien la cuida, la que cuando se levanta está pendiente, si se duerme de repente se despierta sé que se despertó, voy y la busco, vemos si tiene que ir al baño y yo todo el tiempo (...) me acuerdo todas las veces que mi abuela me cuidó de chiquita, mi abuela fue la que me llevó a la escuela por primera vez y yo me acuerdo de eso, eso es una responsabilidad que yo tengo (...) al tener una persona así

necesita una dedicación casi exclusiva (...) me preocupa porque es una responsabilidad que uno tiene que asumir" (ME).

"Yo no me quejo, se quejan los demás" (E).

"Entonces prácticamente soy la única hija y asumo toda la responsabilidad con respecto a mis padres" (I).

3.2. Inconformidad: Todas aquellas expresiones verbales que indican la inconformidad con el deber de ser cuidador.

Indicadores: "Soy hijo único, si tuviera una hermana estaría aquí metida, si yo trabajo no importa, yo trabajo y mantengo a mis 10 muchachos, pero todo por estar trabajando" (AL)

4. Percepciones expresadas: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia a cómo el cuidador percibe y valora la relación que mantiene con el enfermo a cuidar, su entorno familiar, su entorno social/laboral, en especial en cuanto a actitudes, verbalizaciones y comportamientos que éstos llevan a cabo. También sobre sí mismo.

4.1. Valoración del cuidado: Todas aquellas expresiones verbales referidas al valor que el cuidador le da a su trabajo en términos de tiempo y calidad.

Indicadores: "Ella se le ha detenido. Te digo porque yo he visto personas con el mismo o menos tiempo de diagnosticado y están más deterioradas que mi mamá. Osea en líneas generales mi mamá está de verdad que bien... cuidada (...) uno necesita más tiempo para hacer por ellos" (I)

"A veces me gustaría hacer más por la salud de mi papá pero ¿Qué puedo hacer?" (AL)

"A veces que llora, pero yo lo hago reír un ratico, lo distraigo entre otras cosas" (A).

“Yo puedo cuidarlo bien” (E)

4.2. Aspectos positivos del cuidado: Todas aquellas expresiones verbales que hagan mención de los aspectos positivos de cuidar a otro.

Indicadores: “A veces él lo hace por sí mismo y me gusta cuando él, yo veo el cambio que él hace (...) algunas personas a mí me halagan pues, me halagan, me bendicen por eso, esa parte que me gusta, porque me siento bien con mi papá (...) Que yo siento algo emocional pues, me siento bien... cuando ando con él en la calle la gente lo observa mucho, hay personas que me admiran cuando ando con él” (AL).

“Ella interactúa bastante con nosotros, pero es sólo conversación (...) El sentido de bienestar que da es que ella esté feliz, porque ella todo el tiempo está riéndose, todo el tiempo está feliz, entonces ese es el bienestar que sentimos todos” (I).

“Hay veces que él habla y dice cosas ciertas (...) me gusta hablar con él” (E).

“Nosotros nos llevamos bien, hablamos nos reímos, yo les sigo sus conversa” (A)

“Entre todo, yo me disfruto estar con ella porque a veces yo siento que ella es una niña de 4 años, mientras va llegando a los 100, menos años tiene, ella tiene 96 ahorita ahora tiene 4, entonces nosotros jugamos, te comentaba anteriormente que bailamos y ella se ríe, yo le hago cosquillas en la barriga y ella se ríe, y yo le canto en las mañana canciones de buenos días, y ella se ríe, cosas así, echamos broma, entonces osea con ella lo disfruto bastante” (ME).

4.3. Percepciones del familiar: Manifestaciones verbales que indican la percepción que posee el cuidador acerca del enfermo bajo su cuidado.

Indicadores: “la casa es así tan incómoda también, es de esas casas viejas con esos pisos un poco extraños, entonces él no se siente seguro, más que todo lo estoy agarrando, sin que él se dé cuenta, sin que él se dé cuenta (...) No a él no le gusta mucho, por eso yo hago mi trabajo sin que él se dé cuenta. (...) no sé, él me da también como miedo, no se vaya a caer (...). Él no hace nada, a veces le cuesta salir, yo le digo vamos a comprar un pan, para que camine porque se hincha, se está hinchando mucho los pies, pero no, no, él no quiere caminar porque no le gusta caminar aquí en Caracas, vamos a parque del este que estamos cerca, no, no, no quiere, no hace nada, puro sentado allí. (...) entonces yo le digo, pareces Droopy, cuando yo volteo tú ya estás a mi lado. (...) totalmente diferente, allí hablaba, conocía, estaba pez en el agua, entonces el doctor me dice que es porque estaba seguro de donde estaba (...) Él se quedó como que loco, para donde nos vamos, para Caracas (...) él necesita el cariño de alguien, de los demás, porque él lo pide, yo digo que él lo pide a gritos, porque se pone que no lo llama fulano, no lo llama perencejo (...) ahora necesita de la ayuda de uno, y está viejo y enfermo que no puede valerse por sí mismo, quizá si él se pudiera valer por sí solo, yo le digo ok chao pues, pero no puedo, él necesita de alguien (...) a veces he sentido que él no quiere estar conmigo, ‘si tú pudieras tener a Ronald y te dice vámonos tu no volteas a mirar que dejas aquí a A, no, tú te vas sin mirar atrás’” (A)

“yo siento que ella es una niña de 4 años, mientras va llegando a los 100, menos años tiene, ella tiene 96 ahorita ahora tiene 4 (...) a veces hay que ponerle carácter como un niño, un tema de autoridad (...) porque uno a veces también piensa ‘¿Qué hago yo con ella?’, más de lo mismo, no sé si ella realmente se aburre, se da cuenta que no tiene, necesita hacer cosas, no sé si ella misma lo necesita (...) tal vez actividades que las puedan distraer a ella y uno también, porque de repente uno se aburre y ella se puede aburrir” (ME)

“Cuando yo estoy con mi papá y le digo que yo tengo dos hijo, el mayor y el menor, el mayor de 75 y el menor de 5 años, yo tengo dos hijos, son dos hijos” (AL)

“La impotencia de que, de que no, que no que no retenga, osea a pesar de que yo esté consciente de su enfermedad, y la conozco, pero me da impotencia de uno al día a día, repitiendo lo mismo diciendo lo mismo y que no sea capaz de poder hacerlo, entonces uno se desespera y no es culpa de nadie pues, pero es muy duro uno todos los días lo mismo y no vea que ningún progreso de, en reacciones de que pueda aprender lo que se le olvidó” (I)

4.4. Percepciones sobre la familia: Expresiones verbales que indican la percepción que posee el cuidador acerca de su entorno familiar.

Indicadores: “Ya estaba la mujer en el terminal comprando el pasaje para llevármelo, o mandármelo, yo creo que me lo iban a mandar, si lo mandan solo, sí se meten en problemas (...) Osea, ellos tomaron una actitud que yo me sorprendí, a mí misma me sorprendieron ellos pues, una actitud de que yo se los iba a dejar, y de que él estaba muy, muy enfermo, que lo que hacía era preguntar por mí, que osea, algo así, aparentemente ellos creían que yo se lo iba a dejar, y yo de verdad no pensé jamás dejárselo, de verdad que no (...) eso me deja así, como que uno no cuenta con nadie, a ese señor si le pasa algo, no cuento con nadie, ni con mis hermanos ni con los demás (...) tengo unas hermanas que no trabajan, que están todo el día en su casa ¿Ves? pero entonces no lo hacen pues, que al marido no le gusta, que no les gusta ver a mi papá ahí (...) tampoco es que se gane un odio allá, si no lo vimos, no lo vimos, o será que yo pienso así, no sé. No lo vimos, no lo vimos (...) no es que me siento obligada, así como esa gente me hizo sentir allá, que yo lo estaba dejando a él obligado allá, no, no, no de ninguna manera, jamás fue así, jamás (...) yo lo vengo pensando, el día que Dios no lo permita le pase algo, no recurrir a ninguno, y si es de enterrarlo, enterrarlo solita allí,

si en vida no lo hacen, de muerto menos, de muerto no quiero ver a nadie llorando allí con hipocresía y tonterías, así pienso yo” (A).

“Veo que a mi mamá no es tan dedicada como puedo llegar a ser yo, entonces eso, que de repente puede ser más dedicada con otras personas que con su propia mamá, creo que es un propio tema de decepción, con la otra persona que está más cerca, que es mi mamá, una de las cosas que más me duele (...) tratar de convencerla a ella de que tiene que hacer las cosas un poco mejor, con más paciencia, con más dedicación, sobre todo porque yo veo que es dedicada con otras personas que son externas a esta casa y que no lo logra hacer con su propia mamá” (ME).

“bueno, yo soy prácticamente, somos 2 hermanas, pero yo soy la que me he hecho cargo de mi mamá todo el tiempo (...) nosotras somos 2 hermanas nada más. Mi hermana está viviendo desde hace 14 años en España y realmente a ella no le ha interesado, ni económicamente ni nada de venir para acá a ayudar a nada” (I).

“La familia viene, nos visita (...) celebramos” (E)

4.5. *En el trabajo*: Expresiones verbales que indican la percepción que posee el cuidador acerca del trabajo y relaciones con personas no familiares.

Indicadores: “Tenía que trabajar hasta el martes, con todo y eso pedí permiso el lunes para el martes porque ya me tenían atosigada (...) Soy obrera en un colegio, pero ayudo también en la cocina, soy casi la encargada de la cocina allí, pues imagínate tú, desde las 12 que llego no hago casi nada hasta las 3 que ya ha terminado el recreo, la broma, después a las 5:30 que salen, entonces me ocupo en otras cosas” (A).

“Yo ya no trabajo, no puedo” (E).

“A mí lo que me gusta es trabajar, a mí la casa me enferma” (AL).

“No he tomado la decisión esperando también la jubilación para tener más tiempo sin tener que molestar en el trabajo.” (I).

4.6. Autopercepción: Manifestaciones verbales que indican la percepción que posee el cuidador respecto sí mismo.

Indicadores: “Como se los dije, me siento mujer responsable y tampoco le voy a cerrar la puerta a las narices a ese señor (...) ni que Dios lo permita, yo soy eterna, yo soy eterna (...) yo no voy a dejar morir a nadie (...) yo creo que dar cariño no cuesta, no cuesta dar cariño (...) Pero todos me quieren, me quieren a mi” (A).

“Uno quisiera ser un poco más fuerte para afrontar estas cosas porque el cansancio es impresionante, cuando dicen que este tipo de enfermedad afecta a la familia más que al paciente, eso es totalmente cierto, porque a veces uno se siente como con una carga muy fuerte (...) uno como cuidador debería tener un poco más de tiempo para uno, como para asumir que si uno necesita a alguien que le ayude, sino bueno, no es el término correcto, pero terminaras loco, bueno sí.” (ME).

5. Paciencia y molestia: Todas aquellas expresiones que hacen referencia a la capacidad de hacer frente o no a la tarea de ser cuidador.

5.1. Paciencia: Expresiones verbales que indican a la capacidad de asumir con conformidad la tarea de ser cuidador.

Indicadores: “Entonces uno tiene que tener bastante paciencia con eso, es triste porque bueno uno quisiera que, uno quisiera que estuviese ella mejor, osea más tranquila, o pudiese tener mayor habilidad para hacer sus cosas, pero bueno” (ME).

“Osea yo soy paciente y lo que pregunta, yo le tengo mi paciencia, ellos dicen que yo tengo la virtud para la paciencia” (A).

“Hay veces que me sube la paciencia, me la exprime así la paciencia, no sé si me llegas a entender, las cosas que he vivido para atenderlo a él, es difícil, pero todo tiene su parte bonita” (AL).

“Uno a veces se siente tensa, pero yo tengo paciencia” (E).

5.2. Molestia: Manifestaciones verbales que hacen referencia al agobio que representa ser cuidador.

Indicadores: “Yo sé que esto no es eterno, pero sí me pega algo” (AL).

“Me tuve que traérmelos a los dos (...) osea es muy fuerte y mi vida cambió total, totalmente (...) te preguntas muchas cosas, todo el tiempo te está preguntando (...) hay que estar detrás de ella todo el día” (I).

“De repente sí me pongo brava porque no me hace caso” (ME)

6. Manifestaciones de ansiedad: Todas aquellas expresiones verbales referidas a un estado de agitación e inquietud de ánimo y angustia.

6.1. Dificultad de relajarse: Todas las expresiones que indican el estado de agitación física y mental del cuidador.

Indicadores: “A veces me gusta salir, compartir, aunque sea una cerveza ahí, salir, cuando estoy en Valencia lo hago ‘me voy porque mi papá está solo en la casa’ ‘dale, dale un momentico más’ ‘pero mi papá está solo en la casa, ya vengo un momentico’, y esos momenticos míos son una hora, hora y media”. (AL).

“Mi esposo me dice: ‘pero ya que están cuidado, despréndete’, pero esa enfermedad es terrible. Osea es como si tuvieras un bebé chiquitico y tuvieras que dejarlo. Osea, estás llamando a la niñera a cada ratico que son las personas que te cuida al bebé (...) yo no logro desprenderme todavía de eso. A pesar de que si salimos al cine, este, pertenecemos a la parroquia de la iglesia y tenemos actividades en la iglesia y vamos, pero siempre yo, pendiente porque yo sé que mi mamá es un bebé y hay que cuidarla. Yo no he manejado todavía eso bien de que cuando yo esté en un momento para mí, sea para mí. No lo he logrado todavía” (I).

- 6.2. Mayor ingesta de alimentos: Todas las expresiones referidas al aumento de la ingesta alimentaria y al peso, asociados a un estado de angustia.

Indicadores: “Generalmente hay momentos en las tardes, momentos de ansiedad generalmente como más dulce que generalmente no como tanto dulce, nunca como dulce, pero como más dulce (...) tenemos buena alimentación, en líneas generales, no como nada en la calle, trato de no hacerlo, del resto creo que todo bien, salvo por esos momentos de ansiedad que a veces pegan, pero bueno” (ME)

“He engordado, he engordado, que ahí me preguntaban si había adelgazado, al contrario, he engordado. Tengo como, como 8 o 10 kilos de más. No sé si como por ansiedad o como mal o... no sé, pero he engordado mucho” (I)

- 6.3. Poco descanso: Todas las expresiones que hacen referencia a la percepción de descanso como escaso.

Indicadores: “Uno no se sienta, uno no descansa en todo el día” (I)

- 7. Manifestaciones de dolores y cansancio**: Todas aquellas expresiones verbales que indican los efectos a nivel físico que tiene el cuidar a un enfermo con demencia (por ejemplo: sueño, dolores musculares, cansancio, etc.).

- 7.1. Manifestaciones de dolores: Manifestaciones verbales que demuestran el malestar físico que aqueja a los cuidadores como consecuencia de su labor.

Indicadores: “Ajá, me duele la cabeza, me duele la cadera” (I)

“En las articulaciones, se me hinchan las articulaciones de los dedos, tengo el codo izquierdo también que me me molesta de vez en cuando, ya últimamente no, pero sí, sí he tenido eso, eh, pequeños dolores de espalda (...) de repente un dolor de espalda, en el codo, aquí en las manos, en las rodillas también” (ME)

7.2. Manifestaciones de cansancio: Todas las expresiones que hacen referencia al estado de fatiga para realizar actividades físicas del cuidador.

Indicadores: “Hay momentos en los que quiero como dormir pues, aunque yo duermo en mi trabajo un ratico, yo duermo sabroso un ratico allá (...) no, gracias a Dios me siento muy bien de salud, gracias a Dios yo me siento muy bien (...) siempre ha sido así, he estado más bonita a veces.” (A)

“Cansada, sí, suelo, no me ha dado tanta gripe como antes, pero sí, me canso, me canso muchísimo, si, sobretodo el esfuerzo de, bueno cuando yo la acompaño al baño, tengo que ayudarla a sentarse para que no se caiga ni nada, entonces yo me agacho (...) mi sueño ha variado muchísimo, cuando duerme perfectamente uno duerme perfectamente, pero ella suele, cuando tiene ganas de ir al baño se levanta (...) duermo mal cuando me tocan las guardias que ella está alterada prefiero no dormir (...), me da sueño en el día, en la tarde, a toda hora, y si me toca trabajar en el colegio que me tengo que despertar híper temprano, nojombre ahí si en las tardes estoy agotada, duermo una siesta, pero uno a veces quisiera dormir una hora, pero a veces duermo una hora y media, dos horas y es muchísimo pero si estoy cansada. (...) Pero cuando me di cuenta que estaba aumentando de kilos que empecé a mejorar la alimentación (...) por un tema de, que pasaba por un tema de ansiedad de no sé qué, que he comido un poquito más” (ME)

“Estoy demasiado cansada para hacer cualquier cosa (...) me siento sumamente cansada todo el tiempo, todo el tiempo (...) mi sueño ha variado muchísimo, cuando duerme perfectamente uno procura llevarla varias veces antes de dormir, pero bueno, yo no duermo, duermo mal (...) el cansancio yo lo he asumido como algo que tiene que estar ahí, osea porque eso no, no va a cambiar, yo no voy a dejar a mi mamá en ningún

lado, ni abandonada en ningún lado (...) yo he asumido el cansancio como parte de mí”(I).

“Ya el sueño mío es liviano, ya para las 12, una, el sueño es tan livianito que por cualquier cosa me despierto y si me llama mucho, hay vece que ‘¡AL, AL!’ ‘¿Qué pasó?’ ‘Voltéame para acá’ (...) me quedo despierto pues, se me va el sueño” (AL).

- 8. Agotamiento mental:** Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia a los efectos a nivel mental que tiene el cuidar a un enfermo con demencia., en especial a un estado mental insuficiente para hacer frente a las demandas cotidianas.

Indicadores: “Todavía no he podido manejar eso de, de desprenderme totalmente, si estoy en un cine o estoy en un sitio, estoy en la casa. Eso, eso saludablemente no es bueno (...) a veces, mentalmente agota que me siento toda destruida. Del cansancio mental” (I).

- 9. Falta de apoyo:** Todas aquellas expresiones verbales que indican sobre sentimientos de soledad, tristeza y falta de apoyo en el cuidador.

Indicadores: “Yo lo vengo pensando, el día que dios no lo permita le pase algo, no recurrir a ninguno, y si es de enterrarlo, enterrarlo solita allí, si en vida no lo hacen, de muerto menos (...) eso me deja así, como que uno no cuenta con nadie, a ese señor si le pasa algo, no cuento con nadie, ni con mis hermanos, ni con los demás” (A)

“Estamos los 3 solos” (E)

“Yo vivo solo con mi papá cuando estamos en Valencia (...) pero como estoy solo, bueno me toco arrear” (AL)

- 10. Vínculos:** Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia a la relación del cuidador con otros significativos, así como sobre la existencia de un vínculo de dependencia y/o posesión entre el cuidador y el enfermo bajo su cuidado.

10.1. Relación con familiares y amigos: Expresiones referidas a la existencia de redes de apoyo tanto familiares como de amigos.

Indicadores: “Sí, mi mamá se da cuenta de a veces, mi situación emocional, porque a veces, coye, estoy privado” (AL).

“Sí, tengo amigas, una que yo le digo la bichito y tengo a Y. y ellas preguntan más que los propios hijos, cómo está el viejito” (A).

“Yo pienso que a mí me cuida mi esposo (risas) (...) Mi esposo me está ayudando porque, a veces, bueno, mi hijo me cuida a mi mamá y nos dice que nos vayamos al cine” (I).

“Mi hermana me ayuda (...) Hablo con ella (...) Estamos los tres solos” (E).

10.2. Relación con el enfermo: Manifestaciones verbales que expresan la presencia de una relación de dependencia o de necesidad entre el cuidador y el enfermo bajo su cuidado.

Indicadores: “yo soy la que estoy pendiente de él (...) ahora necesita de la ayuda de uno, y está viejo y enfermo que no puede valerse por sí mismo, quizá si él se pudiera valer por sí solo, yo le digo ok chao pues, pero no puedo, él necesita de alguien (...) entonces yo le digo, pareces Droopy, cuando yo volteo tú ya estas a mi lado. (...) yo recuerdo, que yo tenía un cabello larguísimo y él era el que me peinaba, él era el que me bañaba, más nadie ni me peinaba ni me bañaba, y yo recuerdo, y yo dormía con él y mi mamá (...) mi papá se iría cuando yo tenía 5-6 años y recuerdo muchas cosas, no sé si será ese lazo también, y fíjate que tanto es así, que yo no como sopa de pescado sino la que él hace, yo recuerdo que él me ponía una taza en un rincón en el piso, la única sopa de pescado que yo como es la de él, porque de verdad las demás saben horrible y no me gustan (...) no sé si será porque siempre he pensado en él, los demás como que no pensaban” (A)

“Yo siempre he vivido con mi abuela, toda la vida, y bueno los últimos 3 años que fue que le diagnosticaron la demencia senil, así que bueno en lo posible siempre he estado con ella todo el tiempo.(...) generalmente soy yo quien la cuida, la que cuando se levanta está pendiente, si se duerme de repente se despierta, sé que se despertó, voy y la busco, vemos si tiene que ir al baño y yo todo el tiempo (...) mi abuela este... me cuidó desde chiquita, entonces que es como una misión que tengo yo con ella (...) me acuerdo todas las veces que mi abuela me cuidó de chiquita, mi abuela fue la que me llevó a la escuela por primera vez y yo me acuerdo de eso, eso es una responsabilidad que yo tengo” (ME).

“(En respuesta a la pregunta del tiempo dedicado a cuidar) 25 horas al día vida mía, bastante, todo lo que puedo, soy la mano de él, soy los pies de él (...) ‘Cuando yo no estoy yo veo que usted se siente mal, que le duele todo, que le duele la cabeza, que le duele el pelo, la uña, cuando yo no estoy, cuando yo llego, ah no se le quita todo’, se lo digo para echarle broma, yo le digo ‘coño soy la salud y la enfermedad tuya’ (...) A donde yo voy, mis dos hijos y mi hijo, si yo voy a la esquina, porque él también (...) tanto uno, yo me doy cuenta de algo, yo para mi papá soy la salud y la enfermedad, porque cuando yo tengo que hacer una diligencia, alguna vaina que yo llego tarde aquí a la casa, mi papá le entra la crisis, osea, es como si yo hiciera falta, mi presencia (...) (En respuesta a la consideración de si su familiar piensa en él como la única persona que lo puede cuidar) siempre ¿Se puede poner algo más que siempre? Demasiado (ríe) a veces me consume el tiempo completo”(AL).

“Ella depende de, osea ella siempre, tiene que estar, tengo que estar presente yo, para todo lo que ella haga está pendiente de que dónde estoy yo, de que yo vaya con ella, de que esté con ella” (I).

- 10.3. **Posesión**: Expresiones verbales que indican la presencia de una relación en donde el cuidador expresa que el enfermo es suyo y no de los demás.

Indicadores: “no recurrir a ninguno, y si es de enterrarlo, enterrarlo solita allí (...) de muerto no quiero ver a nadie llorando allí con hipocresía y tonterías” (A).

“Yo ya dejo que ella haga lo que quiera realmente.” (ME).

“Me escucha más a mi (...) él pide hacer, yo no lo dejo hacer” (E).

- 11. Economía del cuidador**: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia al estado financiero que poseen los cuidadores, su trabajo, problemas para conseguir dinero para los medicamentos, financiamientos extras, etc.

Indicadores: “Yo siempre estoy solvente en eso (...) me da pena. No no, siempre he tratado de solventarme” (A)

“Sí, los costos de las medicinas es algo que sí, son medicamentos costosos por su condición, y su alimentación. Sí, porque come más (...) yo he dejado de comprar cosas para mí para cubrir las dosis básicas de ella, que es comer y sus medicinas (...) la ayuda que tenemos es una pensión que ella recibe ¿Ok? del INAGER, y con eso pos bueno podemos un poco cubrir un poco los gastos, sobretodo de las medicinas que es lo más caro y su, eh, su, los productos de limpieza, osea su aseo personal” (ME)

“Me resuelvo aparte lo de la camioneta por eso es que digo que económicamente, gracias a Dios, estoy estable pues” (AL)

“Por supuesto que es fuerte porque, es casi 2 millones en tratamiento pero de verdad que se hace el esfuerzo, porque el doctor me dice que lo único que la mantiene a ella en esas sus condiciones físicas, es su tratamiento médico” (I)

12. Ayuda: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia a la necesidad de ayuda o el apoyo que reciben los cuidadores en el cuidado de su enfermo, y sus consecuencias.

12.1. Necesidad de ayuda: Expresiones verbales que indican la necesidad de ayuda que poseen los cuidadores.

Indicadores: “eso me deja así, como que uno no cuenta con nadie, a ese señor si le pasa algo, no cuento con nadie, ni con mis hermanos ni con los demás (...) soy su hermana, y que ellos saben cómo soy yo que yo no voy a dejar morir a nadie, osea ¿Ni siquiera hacerlo por apoyo a mí? (...) si la mando es peor, si le digo que me colabore, mami le hablo con el alma, ayúdame, yo también necesito ayuda” (A).

“La ayuda que uno necesita es importante osea, es que lo que hay es que difundir más la información (...) uno necesita a alguien que le ayude, si no, bueno, no es el término correcto pero terminarás loco” (ME).

“Así no sea a mí, cualquier persona que se consigan necesita ayuda. Necesita apoyo. Entonces sí, divulgo mucho sobre la enfermedad, divulgo lo agotador que es cuidarlo.... y... lo que sí te debo decir es que cuando uno tiene un familiar así uno necesita de que uno no pedir, sino que la persona espontáneamente te diga que te va a ayudar” (I).

12.2. Apoyo recibido: Manifestaciones verbales que expresan el apoyo recibido por familiares, amigos y vecinos, en cuanto al cuidado del enfermo.

Indicadores: “la vecina que me lo cuida, en el almuerzo y eso, que me lo vean, a ella es quien le pido la ayuda, en ese aspecto, y no, y se las pido inclusive como para que yo estuviese allí ahora, tráetelo que nosotros lo vemos aquí, tráetelo, tú no puedes dejarlo solo allá en petare, tráetelo, ella es ofrecida (...) tengo amigas, una que yo le digo la bichito, y tengo a Y., y ellas preguntan más que los propios hijos ‘¿Cómo está el viejito? ¿Cómo lo tienes? Y ¡Ay no! Aquí está viendo televisión en eso se

la pasa, y hablamos (...) si las otras no han llegado, ella le da el almuerzo al abuelo, está pendiente de eso por lo menos” (A)

“como te dije anteriormente nosotros nos turnamos, si de repente yo trabajo en la mañana, mi mamá se queda en la mañana y yo en la tarde relevo, a veces que mi mamá tiene que hacer actividades en la mañana entonces mi tío F. también ayuda (...) mi mamá, y mi tío F. somos los únicos que la cuidamos, mi tía C.H., que es psiquiatra sí nos envía las medicinas especiales (...) Con mis amigos, normalmente, sí, tengo un amigo cuya mamá es una señora cuidadora, y bueno allí va aprendiendo de cosas que tiene mayor experiencia, y entonces suelo hacerlo con ellos básicamente” (ME).

“Si tengo que salir (...) se lo dejo encargado en este caso a mi mamá, pero eso sí. Por unas cuantas horas, no mucho porque mi mamá tampoco puede hacer mucha fuerza” (AL).

“desde hace como 3 meses conseguí a una persona que me ayudara en cuanto a la comida y todo eso. Porque el cuidado de ella lo hago después que llego del trabajo, que no se lo deja hacer con la señora” (I)

“cuando yo no lo pueda hacer, alguien lo va a cuidar (...) no me gustaría, yo sé cómo él es” (E)

12.3. Preocupación de la ayuda recibida: Expresiones verbales que indican preocupación por la ayuda recibida, la cual se da pero el cuidador principal no se siente a gusto con ella.

Indicadores: “Si, por ejemplo cuando está sola, muy sola, con mi mama, o me entero que la ha dejado sola también, eso sí me preocupa (...) cuando está sola con mi mamá me preocupa, porque son dos personas que tienen condiciones de salud importantes las dos, y sí trato de llamar (...) o llamo a mi tío F., sobre todo personas que estén alrededor, llamo a mis tías, mira mi abuela está sola con mi mamá, ve

para allá, ayúdala con el almuerzo, generalmente llamo a los otros para que estén un rato con ellas, así me despreocupo un poco” (ME).

“Entonces yo opté por asumir eso yo en la tarde cuando yo llegue, dedicarme a ella y en la mañana, y que la señora sólo le dará su buena dieta, le haga su comida, le responda todo lo que mi mamá pregunta. Gracias a dios es una persona muy paciente (...) Pero la señora mayormente hace son las cosas de la casa: cocinar, limpiar, hacer la comida, de lunes a viernes” (I).

12.4. Percepción de la ayuda recibida: Todas las expresiones que aluden a las creencias que tiene el cuidador respecto al apoyo recibido por los demás.

Indicadores: “Nosotras somos 2 hermanas nada más. Mi hermana está viviendo desde hace 14 años en España y... realmente a ella no le ha interesado, ni económicamente ni nada de venir para acá a ayudar a nada. Entonces prácticamente soy la única hija y asumo toda la responsabilidad con respecto a mis padres.” (I)

“Tú buscas a una mujer y ok, le cocina, pero no lo va a bañar y si es un hombre para que lo atienda, lo cargue, no le va a cocinar, entonces cómo hago (...) y por eso es que estuve obligado a dejar de trabajar para atenderlo a él pues, porque más nadie lo conoce a él como lo conozco yo y calárselo como yo me lo calo, nadie se lo va a calar, como le digo yo a él” (AL).

“(respondiendo a la pregunta sobre buscar ayuda en instituciones o con otras personas) no, si... me da pena.” (A).

13. Autocuidado: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia al propio cuidado que se aplican las personas cuidadoras, ya sea descuido total o diferentes actividades que realizan para cuidarse o para su propio placer.

- 13.1. Actividades de autocuidado: Manifestaciones verbales que expresan las diferentes actividades de cuidado personal que hacen los cuidadores.

Indicadores: “Cuando digo ‘voy a ver esa película’ la voy a ver, hago todo lo posible y todo tempranito para que me dé tiempo, ya hasta compré un dvd para mi sola (...) sí, sí, a mí me gusta estar así, inclusive de mis hermanas, la que se pinta soy yo, los amigos dicen que la coqueta, por ahí no viene tu hermana la coqueta, porque me gusta pintarme porque (...) trato de caminar osea, irme de los dos caminos y pensando: ‘tengo que llegar rápido, tengo que llegar rápido’, a caminar porque no tengo ninguna actividad física ¿Ves? Por lo menos cuando voy a llevar a la niña al liceo, que uno la lleva, ella no está acostumbrada a estar sola en la calle es muy temerosa ella, entonces me devuelvo porque es un poco cerca, y entonces me devuelvo caminando, y por lo menos ya sé que si él está despierto está sentado viendo televisión y si está dormido esta acostadito, entonces me voy caminando raaa rapidito” (A).

“El tiempo que tengo libre lo paso con mis amigos, eh trato de ir al cine, osea, esparcimiento total, visito mis amigos, salgo con ellos, voy al cine, hago 3 veces yoga a la semana, trato en lo posible los fines de semana ir al Ávila, trato en lo posible aprovechar el tiempo. Y las actividades como yoga, como subir al Ávila, ir a parque del este, esas cosas las hago sola, trato en la medida de usar ese tiempo para mí, reflexionar, pensar ciertas cosas, de hacer mis diligencias, las trato de hacer yo sola, pero siempre busco a mis amigos, básicamente diversión, conciertos, cine, teatro, voy a casa de un amigo, una amiga (...) trato de comer en la medida de lo posible mejor, menos cosas que engorden de repente, pero trato de buscar mi tiempo, eso sí lo respeto, cuando tengo vacaciones, si me tomo una semana de vacaciones, me voy, llamo a mi papa, o a otros tíos para que estén pendiente del cuidado de ella, porque sí es necesario, desconectarse un ratito.” (ME)

“Ah, no, eso lo estamos manejando todavía. Mi esposo me está ayudando porque, a veces bueno, mi hijo me cuida a mi mamá y nos dice que nos vayamos al cine, y vamos al cine. Pero mi mente está en la casa. Todavía no he podido manejar eso de desprenderme totalmente (...) porque sí, es necesario, desconectarse un rato (...) pero, osea, quitártelo de la vista, porque, no es que suene feo, feo, pero cuando uno tiene un paciente, la única manera de descansar es no verlo” (I).

13.2. Descuido en el autocuidado: Expresiones verbales que indican el descuido o la limitación que tienen las personas cuidadoras con respecto a su propio cuidado.

Indicadores: “Bueno para entretenerme no mucho, no tengo mucho entretenimiento tampoco, entre trabajar, la casa, entre sábado y domingo para poner las cosas en orden, en cambio no me entretengo mucho (...) de verdad que estos días no he podido ir, pero voy a empezar, iba semanal y me secaba mi cabello, ponte cada seis meses iba y me hacia las mechas, porque esas canitas había que sacarlas de allí disimulándolas un poco, ves, pero a raíz de todos esos problemas que me vinieron y que me explotaron aquí” (A)

“Hace como 5 años, anualmente yo me iba yo a mi médico, ginecólogo, traumatólogo, eh, hasta iba al psicólogo (...) por lo menos 3 años que no voy al médico, me lo curo haciendo yoga, y bueno llamo a mis chivos médicos, mis tías médico, una amiga que tengo médico, pero no, no voy al médico” (ME)

14. Preocupaciones: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia a preocupaciones propias del cuidado del enfermo y a otro tipo de temas relacionados.

14.1. Preocupaciones no relacionadas con el cuidado: Expresiones verbales que aluden a preocupaciones por otro tipo de temas no

directamente relacionados con el cuidado del familiar con demencia.

Indicadores: “la preocupación que tengo, es que si me quedo dormida en las tardes y tengo que hacer una actividad, tengo que, las horas que me dormí en la tarde, no invertidas en lo que tenía que hacer, ese trabajo, en una actividad, en la preparación de clases, redacción de un informe (...) claro, porque si de repente yo me tomo más horas de la siesta normal, eso implica que ya en la noche tengo que trabajar horas, las horas que tengo que recuperar (...) lo que realmente me preocupa es eso, si dejo de hacer ciertas responsabilidades, tener mis responsabilidades por esas horas de sueño” (ME)

“A mí la casa me enferma (...) Me siento inactivo aquí amarrado, preso en la casa, por eso cuando me sale una carrerita yo salgo”(AL)

“Nosotros estábamos totalmente independientes y de repente, bueno, todo fue empeorando a tal punto de que ya tuvimos que ceder nuestra habitación (...) No disfruto de las cosas como solía hacerlo (...) y por supuesto, que yo a cualquier viaje si me los llevo a ellos no voy a descansar, para nada, que es la idea de un viaje pues, de disfrutar y de descansar, no va a poder ser” (I).

14.2. Preocupaciones relacionadas con el familiar: Manifestaciones verbales que hacen referencia a preocupaciones propias del cuidado del enfermo.

Indicadores: “Yo cuando voy a salir con mi papá te lo juro que lo pienso, montarlo en el carro, bajarlo del carro, ir a algún sitio, yo con el carro más cercano donde vamos a estar, te lo juro que no es fácil” (AL).

15. Información: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia a la información sobre el cuidado de las personas con demencia, la desinformación o la necesidad de poseerla por parte de los cuidadores.

- 15.1. Lo que conozco: Expresiones verbales que indican la presencia de información con respecto a que hacer al cuidar a una persona con demencia.

Indicadores: “yo lo voy viendo” (A)

“yo busco todo por internet, toda la información, por supuesto páginas serias, mi tía que es psiquiatra nos ha dado material, tengo un libro que habla sobre el cuidado de las personas con Alzheimer, que si bien es cierto que no es lo mismo, forma parte de las enfermedades de demencia (...) siempre busco la información, siempre leo, si hay alguien que conozco que de repente tiene esa misma situación conversar con esa persona, y ya, creo que es lo que normalmente hacemos, generalmente por internet y los libros que me da mi tía” (ME)

“Osea, cómo funciona la enfermedad, qué la está causando, este que le está pasando, por lo que está pasando mi mamá en cada una de sus etapas, ella no, su memoria reciente que ella no almacena su memoria primitiva, este que va a perder poco a poco sus facultades porque no va a recordar cómo hacerlas, este qué hay que hacerles sus actividades para estimularla, que solo sus medicamentos, que hay mucho de datos científicos, pero que por los momentos, es solo aplicar ese tratamiento uhm, eh qué más, que es una enfermedad que está avanzando, que hasta le está dando a personas jóvenes uhm, bueno que se está avanzando también en una vacuna, pero que todavía no es definitiva pues que probablemente para el año 2016 y este... bueno los cuidados que hay que hacerles y, y que bueno se va perdiendo la memoria definitivamente, que por allí es donde va, a menos que haya algún medicamento que se descubra de aquí a allá” (I)

- 15.2. Desconocimiento de la información: Manifestaciones verbales que expresan la ausencia de información con respecto a que hacer al cuidar a una persona con demencia.

Indicadores: “No sabía que era por etapas, eso es por etapas manita” (A)

15.3. *Necesidad de información:* Expresiones verbales que indican la necesidad de poseer información acerca de qué hacer al cuidar a una persona con demencia.

Indicadores: “Claro que le pregunto, por lo menos ahora le voy a preguntar lo de masturbarse, lo de no dormir o duerme mucho o es que no duerme digo yo, pero yo no, eso, y lo de sus depresiones, a veces que llora (...) ya cuando vaya al doctor le preguntaré, doctor esta broma es por etapas y usted no me había dicho, venga acá me voy a llevar mi cuaderno, porque no, imagínate tú (...) yo le voy a preguntar al doctor dígame cuantas etapas es ¿Y sí se pone peor?, ¿Se va a poner? ” (A).

“La ayuda que uno necesita es importante osea, es que, lo que hay es que difundir más la información, si hay organismos que se encargan la Fundación Alzheimer existe, pero el tema de demencia senil no se conoce, se conoce más el Alzheimer que las otras enfermedades, sí creo que debe haber una campaña institucional que venga de organismos privados y públicos, porque además cada vez son más los casos y la gente no lo sabe (...) entonces creo que debe haber información que se traten estos temas a nivel de las comunidades, no sé si a nivel parroquial, que la gente se entere que eso existe, y que todos somos susceptibles de de sufrir ese tipo de enfermedades, de tener un familiar con esas enfermedades y ayudar justamente a la familia, tiene que haber algún registro, algo que diga cuantas familias hay y cómo podemos ayudar, creo que eso es fundamental (...) a mí lo que me pasa es que actividades hacer con ellos en la casa, por ejemplo ya ella memoria no juega, puedes tener cuatro fichas, pero tiene que haber otras actividades que por su edad tal vez le sirvan” (ME).

“Porque yo tengo muchas preguntas respecto a la enfermedad como tal. Osea porque muchas cosas te dicen los manuales, te dicen los

que, la información, pero cada paciente es diferente, cada paciente es totalmente diferente. Entonces tú crees que conseguiste lo ideal en algo que leíste y que funciona de maravilla y resulta que con mi mamá no funciona ¿Cómo manejar esa situación? La manera en la que ella reacciona, la manera de que hay días que tiene lucidez y tú no te explicas por qué, la manera de cómo ella retiene ciertas cosas, que, que es mi pregunta, que yo se la haría a un especialista, es de que ¿Cómo hay cosas que sí retiene y otras que no? Osea que para mí, yo definitivamente, esos pacientes retienen lo que ellos le interesa, entonces mi ahí pregunta, mi mayor pregunta es ¿Cómo si estás en capacidad de retener lo que a ti te interesa, por qué lo otro no? Y un mecanismo de cómo hacer para que ellos retengan lo que no le gusta también. Así sea poco, pero ella, por lo menos mi mamá es adicta al café, y eso no se le olvida, a ella no se le olvida pedir café, pero se le olvida cepillarse, se le olvida peinarse, se le olvida cambiarse de ropa, se le olvida todo. Entonces no entiendo ciertas cosas de que aun cuando no funciona la memoria reciente y no la almacenan en la definitiva, en la memoria definitiva ¿Cómo hay cosas que sí se acuerdan? Hay días de lucidez que tú te quedas sorprendido, entonces el neurólogo me explica de que las pocas neuronas, las pocas cosas que le funcionan, ese día están sincronizadas, pero entonces están sincronizadas para lo que ella quiere, osea lo que a ella le gusta, lo que quiere comer, lo que quiere hacer, que quiere ese día te dice dame mis llaves para irme para mi casa, con propiedad y brava. Entonces tú dices ¿Por qué no tiene esa propiedad para decirme deja que yo me voy a bañar sola, que yo voy a hacer mis cosas? Entonces lo que ella quiere, ¿cómo funciona eso psicológicamente? De que cuando esas neuronas están funcionando en conjunto y ella está lúcida, no es para todo sino para ciertas cosas. Entonces son muchísimas preguntas que uno tiene que hacerles pues, que no te la dan los libros muchas veces y ni los médicos tampoco.” (I).

16. Futuro: Todas aquellas expresiones que hacen referencia a la forma en la que ven el futuro de su familiar enfermo, en cuanto a los problemas que puedan existir, el empeoramiento de la enfermedad o la muerte.

16.1. Aceptación del futuro: Expresiones verbales que expresen aceptación y afrontamiento frente a este hecho.

Indicadores: “El día que Dios no lo permita, le pase algo, no recurrir a ninguno, y si es de enterrarlo, enterrarlo solita allí, si en vida no lo hacen, de muerto menos” (A)

“ya cuando ella de repente ella fallezca, bueno, uno descansará, mi mamá dice que cómo uno va a decir eso, pero es verdad” (ME).

16.2. Negatividad en el futuro: Expresiones verbales que indican la posibilidad de problemas o el posible empeoramiento de la enfermedad debido a su curso crónico en el enfermo, o el miedo que esto representa para el cuidador.

16.2.1. Problemas y empeoramiento: Expresiones verbales que hablan de la posible existencia de problemas o el posible empeoramiento del enfermo.

Indicadores: “Por lo menos hay momentos en los que él está sumamente decaído, y yo tengo que hacerle todo, en el sentido que va caminando ponle, él llega aquí y tengo que moverlo para que el siga caminando, porque el Parkinson es la rigidez, es eso, lo que es la flexibilidad de moverse para algún lado y a veces él lo hace por sí mismo y me gusta cuando él yo veo el cambio que él hace, cuando veo que el a veces se para solo de la silla, que es muy raro cada vez que lo hace” (AL)

“pero es muy duro uno todos los días lo mismo y no vea que ningún progreso de, en reacciones de que pueda aprender lo que se le olvido” (I)

16.2.2. Miedo frente al futuro: Expresiones verbales que hablan del miedo existente en el cuidador de que a su familiar enfermo le suceda algo.

Indicadores: “¿Y si se pone peor? ¿Se va a poner? Ay no, yo no quiero que se me ponga peorcito, yo gozo un puyero con él allí sentada” (A)

17. Cambios en el enfermo: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia al cambio que ha tenido la persona con demencia y al deseo que mantiene el cuidador de que posea las mismas habilidades que antes o que existiera mejoría.

Indicadores: “es triste porque bueno, uno quisiera que, uno quisiera que estuviese ella mejor, osea más tranquila, o pudiese tener mayor habilidad para hacer sus cosas” (ME).

“es muy duro uno todos los días lo mismo y no vea que ningún progreso de, en reacciones de que pueda aprender lo que se le olvido” (I).

Estas 17 categorías fueron utilizadas para diseñar un taller de arteterapia con enfoque dinámico, dirigido a reducir la carga del cuidador y la depresión en los cuidadores de personas con demencia; junto a la revisión bibliográfica y de los expertos, emergieron los siguientes objetivos específicos de cada sesión:

Tabla 3. Categorías y subcategorías asociadas al diseño de los objetivos de la sesión 1 del taller de arteterapia con enfoque dinámico.

Objetivo	Categorías y subcategorías
-Introducir a las participantes en el arteterapia -La exploración de la situación actual de cada una como cuidadora	2. Rutina de cuidado 4.Percepciones expresadas 5.Paciencia y molestia 10.2.Relación con el enfermo 14.2.Preocupaciones relacionadas con el familiar 15.1.Lo que conozco 16. Futuro

En la primera sesión (Tabla 3) se plantearon como objetivos el introducir a las participantes en el arteterapia propiamente, así como la exploración de la situación actual de cada una como cuidadora, haciendo referencia a los temas surgidos en las categorías y subcategorías: *Rutina de cuidado* (2.), *Percepciones expresadas* (4.), *Paciencia y molestia* (5.), *Relación con el enfermo* (10.2.), *Preocupaciones relacionadas con el familiar* (14.2.), *Lo que conozco* (15.1.) y *Futuro* (16).

Esto concuerda con la revisión teórica, pues, en el caso de la terapia ayudaría a que los participantes se identifiquen entre sí, modelando conductas de los otros que posiblemente sean favorables para su entorno (Liebmann, 2004). Mientras que los temas del análisis de contenido que fundamentan esta sesión, coinciden con las características descritas por Carer's UK (2007) y Yeandle y cols. (2007) sobre los cuidadores informales.

Tabla 4. Categorías y subcategorías asociadas al diseño del objetivo de la sesión 2 del taller de arteterapia con enfoque dinámico.

Objetivo	Categorías y subcategorías
- Hacer un recuento de cómo llegaron a ser cuidadores y profundizar en su situación actual	1.Sentimientos expresados 2. Rutina de cuidado 3.El cuidado como obligación 10.Vínculos 14.Preocupación 16. Futuro

En la segunda sesión (Tabla 4), se estableció como objetivo principal hacer un recuento de cómo llegaron a ser cuidadores y profundizar en su situación actual. En este sentido, se hace referencia a algunos temas vistos en el análisis de contenido como lo son: *Sentimientos expresados* (1.), *Rutina de cuidado* (2.), *El cuidado como obligación* (3.), *Vínculos* (10.), *Preocupación* (14.) y *Futuro* (16.), teniendo en cuenta los temas de la sesión anterior. Todo lo cual se corresponde con lo dicho por Crespo y López (2007) y Lossada y cols.

(2006), sobre la implicación emocional, las consecuencias positivas y negativas de ser cuidador, así como el malestar que conlleva.

Tabla 5. Categorías y subcategorías asociadas al diseño de los objetivos de la sesión 3 del taller de arteterapia con enfoque dinámico.

Objetivos	Categorías y subcategorías
- Que los participantes expresen su percepción en relación con la familia - Que los participantes representen la percepción que tienen respecto a las muestras de apoyo recibidas hasta ahora	1.2. Con la familia 4.4. Percepciones sobre la familia 9. Falta de apoyo 10.1. Relación con familiares y amigos 12. Ayuda

Para la sesión 3 (Tabla 5), los objetivos constituyen la descripción y percepción de la situación familiar que tienen los participantes, así como los contenidos generales respecto a la ayuda que han recibido, tomando en cuenta las categorías y subcategorías: *Con la familia* (1.2.), *Percepciones sobre la familia* (4.4.), *Falta de apoyo* (9.), *Relación con familiares y amigos* (10.1.) y *Ayuda* (12.). Temas asociados a lo investigado por De los Reyes (2001), quien establece que la depresión sentida por los cuidadores obedece al aislamiento que se genera como consecuencia de una dedicación exclusiva al cuidado.

Tabla 6. Categorías y subcategorías asociadas al diseño de los objetivos de la sesión 4 del taller de arteterapia con enfoque dinámico.

Objetivos	Categorías y subcategorías
- Identificar dolencias físicas derivadas del ejercicio de ser cuidador - Reconocer la necesidad de apoyo y permitir ser ayudado por los otros participantes	1.2. Con la familia 4.4. Percepciones sobre la familia 7. El dolor y el cansancio 9. Falta de apoyo 10.1. Relación con familiares y amigos 12. Ayuda 13. Autocuidado

Por otra parte, en la cuarta sesión (tabla 6) se plantearon como objetivos identificar las posibles dolencias físicas derivadas del cuidado, y reconocer la necesidad de apoyo, profundizando más en la temática de ayuda, teniendo en cuenta las categorías y subcategorías: *Con la familia* (1.2.), *Percepciones sobre la familia* (4.4.), *El dolor y el cansancio* (7.), *Falta de apoyo* (9.), *Relación con familiares y amigos* (10.1.), *Ayuda* (12.) y *Autocuidado* (13.). Las dolencias físicas fueron abordadas igualmente por la organización American College of Physicians (2010), Carer's UK (2007), De los reyes (2001), University of Leeds (2007) y University of York (2004).

Tabla 7. Categorías y subcategorías asociadas al diseño de los objetivos de la sesión 5 del taller de arteterapia con enfoque dinámico.

Objetivos	Categorías y subcategorías
- Identificar las actividades que los participantes disfrutan hacer cuando ejercen de cuidadores y reflexionar sobre la necesidad de practicarlas frecuentemente - Conocer la percepción que tienen los participantes de los otros cuidadores que componen el grupo y su necesidad de autocuidado.	8. Agotamiento mental 13. Autocuidado 14.1. Preocupaciones no relacionadas con el cuidado

Para la última sesión (ver tabla 7), se indicó como objetivo principal la necesidad de autocuidado, las diferentes actividades que realizan para distraerse, y la percepción de los participantes sobre los otros cuidadores en base a la misma, tomando en cuenta las categorías y subcategorías: *Agotamiento mental* (8.), *Autocuidado* (13.) y *Preocupaciones no relacionadas con el cuidado* (14.1.). Lossada y cols. (2007), describen la necesidad de los cuidadores de tomar consciencia sobre su situación, del agotamiento mental que implica dedicarse por completo a cuidar a otra persona y la importancia del autocuidado como forma de prevenir enfermedades propias así como de garantizarle mejor calidad de vida al enfermo que se asiste.

Dentro de las actividades propuestas (Ver 5.2.1. Taller de arteterapia diseñado), existe una que hace referencia a un intercambio de regalos entre los participantes, la cual se relaciona con otra actividad de la sesión anterior que consiste en ponerse de acuerdo para hacer un horario de cuidado; ambas actividades implican una mayor interacción grupal y lo que Liebmann (2004) describe como una oportunidad para el apoyo mutuo de los participantes, con lo que se buscó fomentar la aceptación y petición de ayuda por parte de los mismos.

Una vez estipulados los objetivos de las sesiones en base al análisis de contenido y revisión bibliográfica realizada, se procedió a la aplicación del taller, que constituye la segunda fase de esta investigación.

5.2. Segunda fase

5.2.1. Taller de arteterapia diseñado

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, se presentan en las tablas 8, 9, 10, 11 y 12, la planificación del taller de arteterapia con enfoque dinámico diseñado.

Tabla 8. Programación de la sesión 1

Sesión N° 1						
Objetivos Generales: Introducción a la arteterapia						
	Objetivos específicos	Actividad	Min.	Recursos	Descripción	
Abordaje temático: Presentación de los participantes e introducción de la problemática	Inicie	Que los participantes conozcan a los facilitadores y las características generales del programa	Presentación de los facilitadores	10		Que los facilitadores se presenten ante el grupo.
	Desarrollo	Que los participantes se presenten ante el grupo, y describan sus expectativas en cuanto al programa	Dime tu nombre a través del Arte	20	Block de dibujo, lápices, borradores colores, y marcadores	Que los participantes se presenten ante el grupo a través de una representación artística con su nombre y describan sus expectativas en cuanto al programa
			Discusión de "Dime tu nombre a través del Arte"			
		Que los participantes conozcan los diferentes materiales a emplear en la sesión	Aproximación a los materiales	10	Block de dibujo, lápices, borradores colores, marcadores y tizas	Que los facilitadores expliquen el uso del lápiz, los colores, marcadores y tizas.
		Que los participantes presenten al familiar bajo su cuidado	Retrato de mi familiar	20	Block de dibujo, lápices, borradores colores, marcadores y tizas	Que los participantes presenten ante el grupo al familiar bajo su cuidado a través de un dibujo
			Discusión "Retrato de mi familiar"			
	Cierre	Que los participantes establezcan junto a los facilitadores las normas de funcionamiento del taller y del registro de impresiones personales sobre la terapia en una bitácora.	Las normas del grupo y la bitácora del participante.	15	Papel bond y marcadores.	Que los facilitadores describan las normas de funcionamiento del taller y de la bitácora de los participantes. Asegurarse que los participantes hayan comprendido las normas e indiquen otras que consideren importantes
Que los facilitadores y participantes, realicen una reflexión final		Discusión final	15		Que algunos participantes expongan su experiencia ante el grupo. Que los facilitadores se despidan y agradezcan al grupo su participación	

Tabla 9. Programación de la sesión 2

Sesión N° 2						
Objetivos Generales: hacer un recuento de la historia de los cuidadores y su situación actual.						
	Objetivos específicos	Actividad	Min.	Recursos	Descripción	
Abordaje temático: Presentación de los participantes e introducción de la problemática	Inicio	Resumen de la sesión anterior	10		Que los participantes y los facilitadores hagan un resumen de la sesión anterior	
	Desarrollo	Que los participantes conozcan los diferentes materiales a emplear en la sesión	Aproximación a los materiales	10	Block de dibujo, plastilina, acuarelas, pintaditos, pinceles, vasos plásticos	Que los facilitadores expliquen el uso de la plastilina, acuarela, pintaditos y pinceles
		Que los participantes hagan un recuento sobre sus vidas desde antes del diagnóstico de su familiar hasta la actualidad	Mi historia	30	Block de dibujo, lápices, borradores colores, marcadores, acuarelas, pintaditos, vasos plásticos, plastilina	Que los participantes realicen un dibujo simbolizando su evolución como cuidadores
			Discusión de "Mi historia"			
		Que los participantes hagan de su experiencia como cuidadores un todo integrado, compuesto de aspectos positivos y negativos	Telescopio	30	Block de dibujo, lápices, borradores colores, marcadores y tizas	Que los participantes presenten ante el grupo al familiar bajo su cuidado a través de un dibujo
	Discusión "Telescopio"					
Cierre	Que los facilitadores y participantes, realicen una reflexión final	Discusión final	10		Que algunos participantes expongan su experiencia ante el grupo. Que los facilitadores se despidan y agradezcan al grupo su participación	

Tabla 10. Programación de la sesión 3.

Abordaje temático: Presentación de los participantes e introducción de la problemática	Sesión N° 3				
	Objetivos Generales: describir la situación familiar y percepción de ayuda				
	Objetivos específicos	Actividad	Min.	Recursos	Descripción
	Inicio	Resumen de la sesión anterior	10		Que los participantes y los facilitadores hagan un resumen de la sesión anterior
	Desarrollo	Que los participantes expresen su percepción en relación con la familia Conversaciones Discusión de "Conversaciones"	35	Block de dibujo, lápices, borradores, revistas, cartulinas, pega en barra, colores, marcadores, acuarelas, pintaditos, vasos plásticos, plastilina.	Que los participantes realicen una historietita en la que reflejen su situación actual con miembros de su grupo familiar
Cierre	Que los participantes representen la percepción que tienen respecto a las muestras de apoyo recibidas hasta ahora	SOS: cuidador a tiempo completo busca ayuda	35	Block de dibujo, lápices, borradores, revistas, cartulinas, pega en barra, colores, marcadores, acuarelas, pintaditos, vasos plásticos, plastilina.	Que los participantes expresen gráficamente la percepción que tienen sobre la ayuda que otros les puedan brindar
		Discusión "SOS: cuidador a tiempo completo busca ayuda"			
Cierre	Que los facilitadores y participantes, realicen una reflexión final	Discusión final	10		Que algunos participantes expongan su experiencia ante el grupo. Que los facilitadores se despidan y agradezcan al grupo su participación

Tabla 11. Programación de la sesión 4.

Sesión N° 4					
Objetivos Generales: Reconocer las dolencias físicas derivadas del ejercicio de ser cuidador, buscar y aceptar la ayuda del otro					
	Objetivos específicos	Actividad	Min.	Recursos	Descripción
Abordaje temático: Presentación de los participantes e introducción de la problemática	Inicio	Resumen de la sesión anterior	10		Que los participantes y los facilitadores hagan un resumen de la sesión anterior
	Que los participantes identifiquen las dolencias físicas derivadas del ejercicio de ser cuidador	Lo que dice mi cuerpo	35	Block de dibujo, lápices, borradores, colores, marcadores, acuarelas, pintaditos, vasos plásticos, plastilina.	Que los participantes dibujen e identifiquen las partes de su cuerpo en las que sienten malestar
		Discusión de "Lo que dice mi cuerpo"			
	Que los participantes reconozcan la necesidad de apoyo y permitir ser ayudado por los otros participantes	El mural de Francisco	35	Block de dibujo, lápices, borradores, colores, marcadores, acuarelas, pintaditos, vasos plásticos, plastilina.	Que los participantes trabajen en conjunto utilizando los materiales para crear un mural que represente la rutina de una semana de cuidado
		Discusión "El mural de Francisco"			
Cierre	Que los facilitadores y participantes, realicen una reflexión final	Discusión final	10		Que algunos participantes expongan su experiencia ante el grupo. Que los facilitadores se despidan y agradezcan al grupo su participación

Tabla 12. Programación de la sesión 5

Abordaje temático: Presentación de los participantes e introducción de la problemática	Sesión N° 5				
	Objetivos Generales: Reconocer la necesidad de practicar actividades placenteras fuera del tiempo de cuidado				
	Objetivos específicos	Actividad	Min.	Recursos	Descripción
	Inicio	Resumen de la sesión anterior	10		Que los participantes y los facilitadores hagan un resumen de la sesión anterior
	Desarrollo	Que los participantes identifiquen las actividades que disfrutaron hacer cuando ejercen de cuidadores y reflexionar sobre la necesidad de practicarlas frecuentemente Mis pasatiempos Discusión de "Mis pasatiempos"	35	Block de dibujo, lápices, borradores, colores, marcadores, acuarelas, pintaditos, vasos plásticos, plastilina.	Que los participantes hagan una representación sobre los pasatiempos que disfrutaron
	Desarrollo	Conocer la percepción de los participantes de los otros cuidadores que componen el grupo y su necesidad de autocuidado Mi regalo para ti Discusión "Mi regalo para ti"	35	Block de dibujo, lápices, borradores, colores, marcadores, acuarelas, pintaditos, vasos plásticos, plastilina.	Que los participantes se hagan regalos entre sí, siendo los obsequios algo que ellos creen que ese otro cuidador necesita para su autocuidado
	Cierre	Que los facilitadores y participantes, realicen una reflexión final	10		Que algunos participantes expongan su experiencia ante el grupo. Que los facilitadores se despidan y agradezcan al grupo su participación

5.2.2. Análisis de contenido del taller diseñado

A partir de los datos que fueron obtenidos a través de las sesiones de grupo focal, se expone a continuación el análisis de contenido realizado en un cuadro resumen que muestra las categorías y subcategorías observadas.

Tabla 13. Cuadro resumen de las categorías y subcategorías derivadas del taller de arteterapia

Categorías	Subcategorías		
1. Sentimientos expresados	1.1.Reconocer los miedos	1.2.Expresar los sentimientos	
2.Negación			
3.Aceptación de lo negativo			
4.Conocer a otros cuidadores	4.1. Compartir la experiencia	4.2. Valoración sobre las otras cuidadoras	4.3. Conocer otras personas
5.Sensación de alivio			
6.Necesidad de espacio y tiempo propios	6.1.Comprensión de la necesidad de espacio y tiempo propios	6.2.Reconomiento de la necesidad de espacio y tiempo por parte de otros	
7.Reconocer la situación			
8.El amor a uno mismo			
9.Expresarse a través del arte			
10.El taller como una oportunidad			
11.Ambiente confiable			
12.Necesidad de organización			
13.El taller como vía para comunicar			

En la tabla anterior se observan las temáticas asociadas al significado y las vivencias de las participantes del taller de arteterapia, que hacen referencia a su efectividad. A continuación, se define cada categoría y subcategoría derivada de dicho análisis.

1. Sentimientos expresados: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia a las emociones que emergen en las participantes como consecuencia de las actividades realizadas en el taller.

1.1. Reconocer los miedos: Todas aquellas manifestaciones verbales que hacen referencia de reconocer sus temores y a la posibilidad de expresarlos a través del taller diseñado.

Indicadores: “y sacar afuera muchos miedos, esos miedos de verdad que nos envuelven y que lo tenemos, porque todos lo tenemos

(...) El poder decir a, a qué cosas realmente le tenemos miedo, cuál es nuestro mayor miedo de estar con esa persona a quien tú quieres, que tú cuidas, que es tú familiar (...) Yo creo que un poco difícil es la, la aceptación a lo negativo, a lo que no te gusta de esa situación, a lo que, a lo que le tienes miedo de esa situación”. (3)

“Hay veces que no expresas ‘no, tú no la vas a cuidar’, no te lo digo, pero sí te lo expreso, osea te lo doy a entender, a mí me daba muchísimo miedo cuidar a mi tía por eso” (2)

- 1.2. Expresar los sentimientos: Expresiones verbales que indican la utilidad del taller diseñado para colocar en palabras y vivir los sentimientos de cada participante.

Indicadores: “el tema de compartir, de intercambiar información, sentimientos” (5)

“Las actividades muy puntuales, sí, en lograr que nosotros plasmáramos a través de nuestras actividades artísticas muchas cargas emocionales (...) Afloramos sentimientos que nunca está de más, y fueron hasta bien manejados, que le sirvió a uno para, sí, para drenar un poquito (...) La parte buena, la parte mala y la tarde de hoy reflejamos de verdad, sacamos esos, esos sentimientos, esas emociones, ese, ese sentir de verdad de lo que, lo que implica cuidar a una persona (...) me sentí hasta más fortalecida emocionalmente, es como sacar cosas que tú tienes allí acumuladas, no, y no nada, me siento diferente, le dije a mi mamá inclusive” (3)

- 2. Negación**: Esta categoría hace referencia a la negación que las participantes tienen de su situación y que logran reconocer a través de las actividades del taller.

Indicadores: “Tratar de plasmar a mi papá, y negarme a verlo como está, si no verlo, dibujarlo en la forma en que me gustaría, y como siempre lo tengo presente pues, fue algo que me, como que de verdad uno no acepta ¿No?” (3).

“En determinados momentos tienes la visión de que está ese ser, que compartes con él y del rechazo de que no te gusta verlo en esa situación” (2)

3. Aceptación de lo negativo: Alude a las expresiones verbales referidas por los participantes sobre el reconocimiento y aceptación mediante el taller de las dificultades del cuidado.

Indicadores: “Yo creo que un poco difícil es la, la aceptación a lo negativo, a lo que no te gusta de esa situación, a lo que, a lo que le tienes miedo de esa situación” (2)

“Al menos yo lo tomé, como ya aceptando ciertas cosas, ya me dije que uno no podía hacer nada, son 96 años, son unos ataques que uno no puede controlar” (5)

“Uno va teniendo un proceso, escuchando el proceso de ustedes, creo que uno poco a poco va a ir, no quiere decir que uno no se ponga triste ni nada, pero como que vas a aceptando” (3)

4. Conocer a otros cuidadores: Aquellas expresiones que hablan sobre las ventajas de compartir con otras personas en el taller.

4.1 Compartir la experiencia: Todas las manifestaciones verbales que aluden al intercambio de experiencias con los otros a través del taller

Indicadores: “Resulta que hay otras personas con las que uno puede compartir, puede intercambiar ciertas experiencias (...) El tema de compartir, de intercambiar información, sentimientos, es un espacio para uno desahogarse (...) Somos extraños pero tenemos una situación que es en común, que de alguna manera hace que reflejemos esa solidaridad y que tengamos la confianza de poder hablar y tener la confianza de decir que si hay que llorar, lloramos, si hay que, si se nos quiebra la voz se nos quiebra, etc.” (5).

“El hecho de escuchar también a otras personas (...) que comparten quizás también con sus familiares, al igual que uno (...) ver que estamos

pasando por esto de la misma manera, es compartir de verdad tu problema, pero también hay personas que tienen un problema parecido pues, y no lo habíamos visto, yo particularmente no lo había visto desde ese punto de vista” (3)

4.2 Valoración sobre las otras cuidadoras: Se registra en esta subcategoría aquellas expresiones en que las participantes reportan satisfacción por conocer a otras cuidadoras que a su juicio están en igual o peor condición que ellas.

Indicadores: “Cuando yo me inicié, hace 5 sábados atrás, yo venía ahogadita ¿No? venía cargada, venía como Dios mío, que yo nada más era la que tenía un familiar enfermo en este mundo, y el hecho de compartir 5 sábados, entendí que no estoy sola, que así como yo también hay mucha gente que también tiene su familiar (...) El hecho de escuchar también a otras personas, que comparten quizás también con sus familiares, al igual que uno (...) ver que estamos pasando por esto de la misma manera, es compartir de verdad tu problema, pero también hay personas que tienen un problema parecido pues, y no lo habíamos visto, yo particularmente no lo había visto desde ese punto de vista” (3).

“Uno tiene sus problemas pero verla a ella tan emotiva, y entonces ella contando todo, todo, osea entonces uno dice hay personas que tiene una situación peor que la de uno (...) Uno a veces cree que yo soy el único o que uno con todas las cosas que ha vivido” (1)

“Uno ve hacia atrás y dice hay gente que está peor que uno, por lo menos mi papá no está en silla de ruedas, no está en una cama, mi papá yo le veo sus cosas positivas, mi papá se baña solo, él come solo” (4)

“No somos los únicos, a veces pensamos que, que somos los únicos que estamos cuidando” (5)

4.3. Conocer otras personas: Contiene las expresiones de las participantes del taller que agradecen al taller como medio para conocer a otras personas

Indicadores: “Por lo menos hablo con más personas, conozco gente, que es lo no tengo tiempo de salir, por lo menos conocí a unas señoras” (4)
 “Fue una experiencia única, de conocer a otras personas” (2)

5. Sensación de alivio: Hacen referencia a todas aquellas expresiones que indican la sensación de alivio a partir de las actividades realizadas en el taller.

Indicadores: “Un poquito más liviana (...) sí, con menos peso (...) de repente estas muy cargado y dices ‘Wow que bien la pase el sábado’ o que tantas cosas, recuerdas más o menos las vivencias, y te paras como ‘ya, vamos a descargar un poquito, vamos a respirar mucho y seguir en la rutina pues.’” (2)

“Fue así como más livianita, más livianita, liberarlo” (3)

“Yo más tranquila, porque además es, es una de las cosas que a mí siempre me ha gustado decir: yo amo pintar” (5)

“Fue una semana con mucho más equilibrio pues eso” (1)

“Me gustaría es que lo extendieran (ríe) ay porque me relajo ¿Oíste? (...) Fíjate que como que se me quitó un peso así, osea me siento como que (suspira) sueltcita, como que suelta porque es algo que perturba que... algo de lo que nunca he hablado ¿me entiendes? (...) Entonces uno habla y se siente como descansada, me han ayudado bastante” (4)

6. Necesidad de espacio y tiempo propios: Aquellas manifestaciones verbales de las participantes que revelan el darse cuenta (tanto ellos como sus familiares) de la necesidad de espacio y tiempo propios para su bienestar derivadas de las reflexiones propios del taller.

6.1. Comprensión de la necesidad de espacio y tiempo propios: Contiene el reconocimiento por parte de las participantes de la necesidad de espacio y tiempo propios para su bienestar derivadas de las reflexiones propios del taller.

Indicadores: “Como necesitas más bien de tu tiempo (...) sí, tiene que haber un espacio (...) Vamos a descargar un poquito, vamos a respirar mucho y seguir en la rutina pues (...) No, mi tiempo lo tengo que

buscar, y a veces se me hace difícil pero lo busco, osea ver esa alternativa a que uno no tiene tiempo, y ver que hay otra persona con un paciente o muy parecido, y está buscando ese tiempo” (2)

“Que si bien es cierto que ese familiar te necesita, tú le estas dando lo que necesita, tú también como persona tienes necesidades, y eso es lo que nosotros no nos podíamos plantear, doy, doy, doy, doy y doy, me canso, me duele, y estoy allí al pie del cañón, pero ¿Y yo? Osea, ese vernos a nosotros mismos (...) Ella entienda también que necesito también mi espacio (...) Sí, lo hemos hecho, a través de este cuadernito, sí, hemos buscado, por lo menos para escaparnos y centrarnos en esa actividad (...) Mi papá, lo quiero, lo amo, pero osea necesito también mí espacio, necesito momentos para mí, y la verdad no lo había visto así (...) Ahora digo no, tengo mi momento, tengo mis espacios (...) Yo tengo que ir porque sí, es mi tiempo” (3)

“Me vine porque me dije: ‘es importante’ (...) Chévere porque nos pudimos tomar el tiempo pues” (5)

“En ese momento de verdad yo me desprendí totalmente de de estar pendiente de mi mamá (...) Aquel sábado, si mi hija no hubiera estado enferma, aunque mi mamá estaba en crisis, yo me vengo (...) Hoy entendí que tengo que sacar un tiempo para mí” (1)

“Yo antes decía no, no puedo salir porque el almuerzo, entonces ahora no, le doy el desayuno y bajo, nos vamos, le doy el almuerzo y salimos” (4)

6.2. Reconocimiento de la necesidad de espacio y tiempo por parte de otros: Expresiones verbales asociadas con el reconocimiento que hacen los familiares de las participantes sobre la necesidad de que ellas tenga su propio espacio y tiempo.

Indicadores: “Porque no se fue así solita, se fue con la vecina pero por lo menos sé que salió y que no tiene que estar, ‘por favor 3’ ¿Me entiendes? Que ella entienda también que necesito también mi espacio,

eso, por eso fue súper interesante, sí, lo comparto con ustedes hoy, porque me pareció un avance buenísimo” (3)

7. Reconocer la situación: Contiene las alusiones a las reflexiones hechas por las participantes a raíz del taller.

Indicadores: “Es sentarse a pensar y a darse cuenta, que se pueden hacer otras cosas mejor organizadas, tomando en cuenta lo que uno necesita, entender que es importante ese tiempo libre, saber delegar, que el tiempo tú lo puedes delegar de otra manera.” (5)

“Que si bien es cierto que ese familiar te necesita, tú le estas dando lo que necesita, tú también como persona tienes necesidades, y eso es lo que nosotros no nos podíamos plantear, doy doy doy doy y doy, me canso, me duele, y estoy allí al pie del cañón, pero ¿Y yo? Osea, ese vernos a nosotros mismos (...) estos espacios nos ayudaron a verlo, de verdad que sí. En mi caso, yo siento que me ha hecho pensar (...) Ahora me pongo a pensar, como a atar cabitos pues, con razón tengo tantos cambios de humor, a veces he estado así insoportable con mi carácter ¿Sabes? Me ha pasado, entonces córchale, viene de tantas responsabilidades y tantas cosas, nunca es tarde”. (3)

“Pero entonces también me ayudó esto ¿Oíste? Sí, él va a estar bien y... el no es de esas personas que, no tienen una silla de ruedas (...) no está en una cama, no está en nada. Él puede esperarse por lo menos que mi hermano, el otro llega a las 3 de la tarde, 4, puede esperarse. Entonces no puedo estar más aquí, viviendo la situación que estaba viviendo y yo decía pero ¿Quién me ve a D.? ¿Quién me ve a D.? ¿Quién me ve a mi papá? ¿Quién me lo ve? No tengo quién me lo vea, entonces no aguantaba. Entonces dije no, vi esas partes peores y dije no, D. está muy bien a lo que otras personas. Estamos muy bien (...) Ayuda mucho esas cosas del taller, porque osea, yo descubrí cosas y cosas no negativas, yo ahí creí que estaba cuidando mal a mi papá, yo pensé que, que me descuidaba en las cosas de él (...) pero no, yo dije no, lo estoy haciendo bien” (4)

8. El amor a uno mismo: Esta categoría reúne aquellas expresiones verbales de las participantes que dan cuenta de la necesidad de amarse en función a las reflexiones derivadas del taller.

Indicadores: “Entender que definitivamente, el amor con que uno hace las cosas, también uno tiene así mismo como lo exterioriza, uno también tiene que aprender a valorarse, y todo ese amor que uno da, también dárselo a uno mismo y también ser capaces de recibirlo (...) aquí creo que todas hablamos de amor, osea que al fin y al cabo es el motor que realmente mueve a todo el mundo, en tu caso yo pensé ‘bueno es que ella da tanto amor, ese amor no se puede perder’, osea ni para ti misma, ni para los demás. Eso tiene que ser permanentemente, y por eso hablo de amarse a uno mismo creo, ‘ay que se me olvidó, ay que no puedo, ay que no tengo tiempo, ay que no sé qué’, al final de cuentas creo que se resume en el amor, el amor de uno mismo, y es lo que puedes darle a los demás, definitivamente.” (5)

“Si, yo pienso que lo que más a mí, que me gusto más fue las reflexiones al final de la tarde, esa reflexión a mirarnos más hacia nosotros mismos, con la misma intensidad quizá con la que miramos a nuestro familiar enfermo, hasta ahora yo siento así”. (3)

“Que a pesar de ese hilo sentimental que nos une a ese ser, no podemos dejar de ser tampoco nosotros mismos” (2)

“Ya estoy en mi tratamiento, ya estoy en mi cosa, no y, ya estoy sobre mí, y aprovechando también lo de las vacaciones, que ni en vacaciones me hacía nada. Siempre estaba ahí, tú sabes. Ahora no, ahora lo estoy haciendo” (4).

9. Expresarse a través del arte: Todas aquellas expresiones verbales que hagan referencia a la oportunidad que tuvieran las participantes de comunicar a través de las actividades artísticas.

Indicadores: “Esa forma de verlo, de representarlo a través del arte me gustó mucho (...) A pesar de no ser expertas en arte, utilizar el arte para expresarse fue algo como que oye, bien creativo” (3)

“Y plasmarlo pues, a nivel de dibujo, al principio como que ‘¿Pero cómo lo hago si no es que no me gusta, si no que me da miedo a la vez?’” (2)

“Una actividad, bien, muy chévere (...) porque te ayuda a expresar” (5)

“La semana pasada uhm yo hice un dibujo, un solo dibujo, ya como dice ella hice una carta así triste, porque ya como dicen mi mamá va como dicen, decayendo de nuevo” (1)

10. El taller como una oportunidad: Esta categoría hacer referencias a la valoración del taller por parte de sus participantes.

Indicadores: “Me dije que esta oportunidad no me la pierdo” (4)

“Es una oportunidad que se nos presenta a nosotros como familiares cuidadores de expresarnos a través de, de este, del arte pues (...) Yo digo que las cosas llegan y llegan porque tienen que ser así, en el momento más adecuado” (3)

“Es una oportunidad de uno expresarse, de compartir” (1)

“Aquí en el taller fue más bien de venir a disfrutar y aprender del taller, de sacarle el mayor provecho de esto” (2)

11. Ambiente confiable: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia a la percepción de confianza dentro del grupo de arteterapia

Indicadores: “Yo he sentido bastante confianza aquí (...) por más que sea somos extraños” (2)

“A pesar de ser desconocidos, tenías el espacio para abrirte y para sincerarte sin ningún limitante ante las situaciones” (5)

12. Necesidad de organización: Frases que aluden a la necesidad de organizarse o de utilizar la organización como forma de vida para los participantes, reconocida luego de su asistencia al taller.

Indicadores: “Uno va como organizándose un poquito más (...) Un poco eso, organización y comunicándose ‘¿Mira qué día puedes tú?’ Escribiéndolo

sobre todo, porque lo puedes decir, pero si no lo ves reflejado, este día me toca a mí, al otro mañana” (5)

“Allí tú, ves cuál es el tiempo que tienes tú disponible para realizar tú actividad” (2)

“1:30 ya está ella ahí en la casa. Entonces sí puede quedarse un tiempito ahí solo mientras llega la niña ya (...) Antes me sentía un poco sofocada, pero ahora estoy organizada” (4)

13. El taller como vía para comunicar: Expresiones verbales que hacen mención a la capacidad del taller para darle a las participantes la oportunidad de comunicarse.

Indicadores: “Expresamos a través del dibujo, y después la conversación, el hecho de conversar, dialogar, sacar eso afuera, primero a través del dibujo y después compartirlo de esa manera, yo salí también como con un alivio, y me sentí hasta más fortalecida emocionalmente, es como sacar cosas que tú tienes allí acumuladas (...) El poder decir a, a qué cosas realmente le tenemos miedo, cual es nuestro mayor miedo de estar con esa persona a quien tú quieres, que tu cuidas, que es tu familiar (...) Abrirme un poquito, a hablar más de mi misma por encima de todas las cosas” (3)

“De poder expresarnos con libertad y sacar afuera muchos miedos” (2)

“Creo que compartirlo, lo que usted dice, creo que es importante pues” (1)

“Resulta que hay otras personas con las que uno puede compartir, puede intercambiar ciertas experiencias (...) El tema de compartir, de intercambiar información, sentimientos, es un espacio para uno desahogarse” (5)

“Son cosas de interés pues que son temas que están ahí y nadie los ve ¿Me entiendes? Entonces uno habla y se siente como descansada, me han ayudado bastante” (4)

Este análisis de contenido, se complementa con los resultados obtenidos por los instrumentos aplicados, recalcando nuevamente que el énfasis de la interpretación está enmarcado por lo cualitativo.

5.2.2. Aproximación cuantitativa:

A continuación se exponen los resultados obtenidos a partir de la aplicación de los instrumentos: Escala de Carga del Cuidador de Zarit (ICCZ) y el Inventario de Depresión de Beck-II (IDB).

Tabla 14. Respuestas por participante (P) y puntuación total (T) en el Inventario de Depresión de Beck (IDB) y el de Carga del Cuidador de Zarit (ICCZ) antes de comenzar el taller de arteterapia.

P	Test	Items																				T	
1	IDB	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	16
	Resp.	1	0	0	1	0	0	0	0	0	2	3	0	0	2	2	2	0	0	0	3	0	
	ICCZ	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	39
	Resp.	2	3	2	1	1	1	3	1	3	2	3	3	1	1	3	1	2	1	1	2	2	
2	IDB	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	13
	Resp.	0	0	0	2	1	0	0	0	0	0	3	0	0	2	0	2	1	1	0	1	0	
	ICCZ	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	42
	Resp.	4	1	5	1	1	1	3	3	1	1	3	3	1	5	1	1	1	3	1	1	1	
3	IDB	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22
	Resp.	1	1	0	2	1	2	0	1	0	1	1	1	0	2	2	2	2	0	0	3	0	
	ICCZ	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	64
	Resp.	3	4	4	1	1	3	5	5	1	5	2	4	4	5	3	2	2	1	1	5	3	
4	IDB	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	5
	Resp.	0	0	1	0	1	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	ICCZ	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	46
	Resp.	1	3	5	1	1	4	5	5	1	1	1	3	1	5	1	1	1	1	1	1	3	
5	IDB	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	16
	Resp.	1	0	1	0	0	1	0	1	0	0	1	1	2	1	1	1	1	0	2	1	1	
	ICCZ	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	59
	Resp.	5	3	4	1	1	3	1	4	2	3	2	3	3	4	4	4	2	3	2	2	3	

En esta tabla, se pueden observar los resultados vistos al aplicar los tests antes de la aplicación del taller de arteterapia (pre-test). En cuanto a los síntomas depresivos (IDB), teniendo en cuenta la corrección expuesta en el marco metodológico (ver apartado Método, Instrumentos de recolección de información, Pruebas utilizadas), es constatable que existen tres personas con leves síntomas depresivos (1, 2 y 5), una persona con moderados síntomas depresivos (3) y la última con casi ningún síntoma depresivo (4). Estos síntomas deben ser tomados, de igual manera, como guías y no como diagnóstico clínico, así como debe acotarse la presencia de dolencias físicas en la participante #3, a causa de factores propios del cuidado.

Al observar los resultados de carga del cuidador (ICCZ), se puede indicar la presencia de sobrecarga intensa en dos personas (3 y 5), en las otras dos personas no se evidencia sobrecarga específica (1 y 2). La participante 4 llega al límite expuesto en la corrección entre no sobrecarga y sobrecarga leve.

Tabla 15. Respuestas por participante (P) y puntuación total (T) en el Inventario de Depresión de Beck (IDB) y el de Carga del Cuidador de Zarit (ICCZ) después de finalizar el taller de arteterapia.

P	Test	Ítems																					T
1	IDB	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	13
	Resp.	1	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	3	3	0	0	1	2	
	ICCZ	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	44
	Resp.	4	3	3	1	1	3	3	3	1	3	1	3	1	5	1	1	1	3	1	1	1	
2	IDB	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	1
	Resp.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	
	ICCZ	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	38
	Resp.	1	1	3	1	1	1	3	3	2	3	2	1	1	3	2	2	2	2	1	1	2	
3	IDB	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	19
	Resp.	1	1	0	1	0	0	0	1	0	1	1	2	1	2	0	1	1	2	0	2	2	
	ICCZ	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	65
	Resp.	3	5	5	1	1	3	5	5	1	3	1	3	3	5	3	3	3	3	1	5	3	
4	IDB	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	5
	Resp.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	
	ICCZ	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	55
	Resp.	5	3	5	1	1	3	5	5	1	1	3	5	2	5	3	1	1	2	1	1	1	
5	IDB	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	18
	Resp.	0	0	1	1	0	0	0	1	0	0	1	2	2	2	1	1	1	0	1	2	2	
	ICCZ	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	75
	Resp.	4	3	5	2	3	2	3	4	3	3	4	5	3	4	5	4	3	4	4	4	3	

En esta tabla, se pueden observar los resultados vistos al administrar las pruebas después de la aplicación del taller de arteterapia (post-test). Por medio del IDB, es constatable que existen dos personas con leves síntomas depresivos (1 y 5), dos personas con casi ningún síntoma depresivo (2 y 4), y por último, una persona con moderados síntomas depresivos (3). Se debe tener en cuenta que estos síntomas deben ser tomados como guías más no como diagnóstico clínico, así como debe acotarse la presencia de dolencias físicas en la participante #3, a causa de factores propios del cuidado.

Al observar los resultados de carga del cuidador (ICCZ), se puede indicar la presencia de sobrecarga intensa en dos personas (3 y 5), las participantes 1 y

2 no evidencian alguna sobrecarga específica, y por último, la participante 4 presenta sobrecarga leve.

Estos datos de las tablas 14 y 15, permiten calcular el índice de cambio fiable (ICF), el cual se expresa en las siguientes tablas:

Tabla 16. Toma de decisiones en la valoración del cambio clínico a partir de las puntuaciones del IDB, por medio del ICF.

P	Puntuación en el IDB		Puntuación de cambio (Post – Pre)	Sentido de Cambio	Diagnostico reflejado en Post.	Puntaje ICF (ICF>1,96 / ICF<-1,96)	Decisión en función del ICF y el diagnostico reflejado
	Pre	Post					
1	16	13	-3	Mejora	Depresión leve	-11,341	Hubo cambio significativo, mejora su situación, con estabilidad en diagnóstico.
2	13	1	-12	Mejora	No depresión	-45,363	Hubo cambio significativo, con mejora en diagnóstico
3	22	19	-3	Mejora	Depresión moderada	-11,341	Hubo cambio significativo, mejora su situación, con estabilidad en diagnóstico
4	5	5	0	Estable	No depresión	0,000	No hubo cambio significativo, con estabilidad en diagnóstico
5	16	18	2	Empeora	Depresión leve	7,56	Hubo cambio significativo, empeora su situación, con estabilidad en diagnóstico.

Al observar la anterior tabla, se evidencia cambio significativo en tres de las participantes, con mejora en su situación clínica en cuanto a los síntomas depresivos que expresaron manifestar por medio del IDB, entre ellas la participante 2, quien mejoró en el diagnóstico reflejado, pasando de una depresión leve a ausencia de depresión.

Las otras dos participantes (1 y 3), mantuvieron el mismo diagnóstico. La participante 5, tuvo un cambio significativo pero empeorando su situación clínica, sin observarse una modificación en el diagnóstico reflejado pre y post-test. Por último, la participante 4, no reflejó cambios significativos, existiendo una estabilidad en su situación clínica y en el diagnóstico descrito.

Tabla 17. Toma de decisiones en la valoración del cambio clínico a partir de las puntuaciones del ICCZ, por medio del ICF.

P	Puntuación en el ICCZ		Puntuación de cambio (Post – Pre)	Sentido de Cambio	Diagnóstico reflejado en el Post	Puntaje ICF (ICF>1,96 / ICF<-1,96)	Decisión en función del ICF y el diagnóstico reflejado
	Pre	Post					
1	39	44	5	Empeora	No sobrecarga	8,629	Hubo cambio significativo, empeora su situación, pero con estabilidad en diagnóstico
2	42	38	-4	Mejora	No sobrecarga	-6,903	Hubo cambio significativo, mejora su situación, con estabilidad en diagnóstico
3	64	65	-1	Empeora	Sobrecarga intensa	1,726	No hubo cambio significativo, empeora su situación, con estabilidad en diagnóstico
4	46	55	9	Empeora	Sobrecarga leve	15,333	Hubo cambio significativo, empeora su situación, con cambio en diagnóstico
5	59	75	16	Empeora	Sobrecarga intensa	27,614	Hubo cambio significativo, empeora su situación, con estabilidad en diagnóstico

Es posible observar un cambio significativo en tres de las participantes, con empeoramiento en su situación clínica en cuanto a los síntomas de carga del cuidador, que expresaron manifestar por medio del ICCZ, entre ellas la participante 4 empeoró en el diagnóstico reflejado, pasando de ausencia de sobrecarga a sobrecarga leve.

Las otras dos participantes (1 y 5), mantuvieron el mismo diagnóstico. La participante 2, tuvo un cambio significativo mejorando su situación clínica, sin observarse una modificación en el diagnóstico reflejado pre y post test. Por último, la participante 3, no reflejó cambios significativos, existiendo una empeoramiento en su situación y estabilidad en el diagnóstico descrito.

VI. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

La presente investigación tuvo dos fases, una del diseño del taller arteterapia con enfoque dinámico y otra de su aplicación y evaluación. La fase de diseño contempló la exploración de las vivencias de los cuidadores de personas con demencia, de los cuales se extrajeron distintas temáticas para la construcción del taller.

Las categorías extraídas en esta fase exploratoria revelaron el contexto de los cuidadores entrevistados, consiguiendo que sienten malestar por el apoyo recibido, la falta de tiempo libre, los problemas de salud y la angustia por el deterioro de su familiar con demencia. Dichas temáticas concuerdan con los distintos autores que han estudiado la causa del malestar o carga del cuidador en países europeos, norteamericanos y centro americanos, como Carer's UK, 2011; De los Reyes, 2001; Losada y cols., 2006; Rogero, 2010; Espín, 2008 y Yeandle y cols., 2007; específicamente Carer's UK (2011) refiere que “para muchos cuidadores, el cuidar termina cansándolos y enfermándolos” (p.8), por su parte Rogero (2010) apunta que: “la ausencia de apoyo familiar se ha relacionado con un peor estado psicológico del cuidador (...) y con problemas depresivos” (p. 59). Así mismo, asegura que los cuidadores generalmente:

se ocupan del resto de las actividades domésticas: los cuidadores asumen un promedio del 71% del total de trabajo no remunerado del hogar (...) Éstos dedican como promedio 1,6 horas diarias a cuidados físicos y 4,5 horas al resto de actividades domésticas no remuneradas, el doble del tiempo dedicado por la población general a estas actividades (p.330)

Otra de las categorías que dichos autores señalan como causa de malestar en los cuidadores es lo económico: “En España, de acuerdo con los datos del IMSERSO, un 15.1% de los cuidadores señala que tiene problemas

económicos por motivos asociados con el cuidado de su familiar” (IMSERSO, 2005, c. p. Losada y cols., 2006). Este problema no fue reflejado en el contexto de los 5 participantes entrevistados para el diseño del taller, por lo que no se consideró a la hora de construir el taller de arteterapia con enfoque dinámico. La no presencia de este característica en los entrevistados, pudo deberse a que fueron en su totalidad personas que, según la escala Graffar, Mendez Castellano, pertenecían a estratos sociales inferiores a la clase V (Marginal), por lo que tienen un mejor acceso al área de salud.

Una vez explicados los hallazgos y contextualización de los cuidadores en la primera fase exploratoria de la investigación, es posible hacer referencia al diseño del taller, haciendo mención a las razones que conllevaron al planteamiento de sus objetivos, que se hicieron a partir de las necesidades expresadas en las entrevistas y su concordancia con la revisión bibliográfica.

En la tabla número 18 se muestran las categorías que sostuvieron la creación del primer objetivo del taller, donde se intentó: repasar los aspectos rutinarios y la historia del cuidado, con la finalidad de que los cuidadores concienticen su situación y el malestar que pueda estar generando.

Tabla 18. Categorías y subcategorías de las entrevistas asociadas al primer objetivo del taller de arteterapia con enfoque dinámico.

Objetivo general del taller	Sesión	Objetivos de la sesión	Categorías	Subcategorías
Darse cuenta	Sesión 1	-Introducir a los participantes en el arteterapia -La exploración de la situación actual de cada una como cuidadora	1.Sentimientos expresados	1.1 Con el familiar enfermo,
				1.2 Con la familia
				1.3 Sobre sí mismo
			2. Rutina de cuidado	
			3. El cuidado como obligación	3.1 Aceptación
			4. Percepciones	4.3 Percepción del familiar

			expresadas	4.6 Autopercepción
			5.Paciencia y molestia	5.1 Paciencia
				5.2 Molestias
			14. Estoy preocupado	14.1. Otra cosa que me preocupa
	Sesión 2	- Hacer un recuento de cómo llegaron a ser cuidadores y profundizar en su situación actual	1.Lo que se siente	1.1 Con el familiar enfermo
				1.2 Con la familia
				1.3 Sobre sí mismo
				1.4 Con el cuidar a otros
			2. Rutina de cuidado	
			3. El cuidado como obligación	3.1 Aceptación
			10. Los vínculos que tengo	10.2. Relación con el enfermo
			14.Estoy preocupado	
	Sesión 3	- Que los participantes expresen su percepción en relación con la familia - Que los participantes representen la percepción que tienen respecto a las muestras de apoyo recibidas hasta ahora	1.Lo que se siente	1.2.Con la familia
			3. El cuidado como obligación	3.1 Aceptación
			4. Percepciones expresadas	4.4. Percepción de la familia
			9.Falta de apoyo	
			10.1. Relación con familiares y amigos	
			12. Ayuda	12.1 Necesidad de ayuda
				12.2. Apoyo recibido
				12.4 Percepción de la ayuda recibida

Tales categorías estuvieron acompañadas de expresiones como *“necesita una dedicación casi exclusiva y es fuerte”(1.1)*, *“eso molesta, cónchale ustedes tampoco ayuden” (1.2)*, *“me afecta más a mí que a ella” (1.3)*, *“todo el mundo llega un momento en el que se desanima un poco” (1.4)*, *“bueno él como que trastea, (...) entonces yo lo ayudo” (2)*, *“si él se pudiera valer por sí solo, yo le digo ok chao pues” (3.1)*, *“no hace nada, puro sentado allí” (4.3)* *“uno no cuenta con nadie” (4.4)*, *“porque a veces uno se siente como con una carga*

muy fuerte” (4.6) *”uno a veces se siente tensa*” (5.1), *”mi vida cambió total, totalmente*” (5.2), *”pero como estoy solo, bueno me toco arrear*” (9), *”yo pienso que a mí me cuida mi esposo*” (10.1), *”ahora necesita de la ayuda de uno*” (10.2), *”ni siquiera hacerlo por apoyo a mí*” (12.1), *”lo dejo encargado. (...) Por unas cuantas horas*” (12.2), *”Tú buscas a una mujer y ok, le cocina, pero no lo va a bañar y si es un hombre para que lo atienda, lo cargue, no le va a cocinar*” (12.4), *”a mí la casa me enferma*” (14.1); demostrando la existencia de malestar no reconocido directamente por los cuidadores.

En este sentido, el objetivo uno concuerda con lo recomendado por Espín (2008), para las intervenciones con cuidadores: “incorporar a los programas de intervención psicológica con cuidadores, la forma de identificar y manejar de una manera adecuada estos sentimientos” (p. 10), haciendo hincapié en el identificar, pues muchas veces: “La satisfacción de las necesidades personales es otro aspecto que se ve afectado, el cuidador poco a poco va centrando su vida en el cuidado del enfermo y se va olvidando de sí mismo” (p. 11).

El segundo objetivo, buscaba que los cuidadores se dieran cuenta de la importancia de contar con tiempo libre, en el cual pudieran recrearse. Esto fue tomado de las categorías señaladas en la tabla 19 y de la revisión bibliográfica.

Tabla 19. Categorías y subcategorías de las entrevistas asociadas al segundo objetivo del taller de arteterapia con enfoque dinámico.

Objetivo general del taller	Sesión	Objetivo de la sesión	Categorías y	subcategorías
Necesidad de tiempo libre	Sesión 2	- Hacer un recuento de cómo llegaron a ser cuidadores y profundizar en su situación actual	2. Rutina de cuidado	
			4. Percepciones expresadas	4.3. Percepción del familiar
				4.5 En el trabajo

				4.6 Autopercepción
	Sesión 5	- Identificar las actividades que los participantes disfrutan hacer cuando ejercen de cuidadores y reflexionar sobre la necesidad de practicarlas frecuentemente - Conocer la percepción que tienen los participantes de los otros cuidadores que componen el grupo y su necesidad de autocuidado.	5. Paciencia y molestia	5.2 Molestias
			6. Manifestaciones de ansiedad	6.1 Dificultad de relajarse
				6.3 No descanso
			8. Agotamiento mentalmente	
			13. Autocuidado	13.2 Descuido en el autocuidado
			14. Preocupación	14.1. Preocupaciones no relacionadas

Estas categorías están sustentadas por las expresiones de los participantes, quienes señalaron: *“prácticamente todo el día estoy con ella (...) yo duermo con ella”* (2), *“porque uno a veces piensa que hago qué hago yo con ella, más de lo mismo (...) de repente uno se aburre”* (4.3), *“Yo ya no trabajo, no puedo”* (4.5), *“uno como cuidador debería tener un poco más de tiempo para uno”* (4.6), *“hay que estar detrás de ella todo el día”* (5.2), *“a veces me gusta salir, (...) pero mi papá está solo en la casa”* (6.1), *“uno no descansa en todo el día”* (6.3), *“Todavía no he podido manejar eso de, de desprenderme totalmente si estoy en un cine o estoy en un sitio, estoy en la casa”* (8), *“no tengo mucho entretenimiento tampoco”* (13.2), tales experiencias hacen mención a las limitaciones que tienen los cuidadores para asumir todos sus roles (autocuidado, recreación, desempeño de su trabajo y el hogar) dado el poco tiempo que les queda, pues dan mayor prioridad a la atención del familiar enfermo.

Dichas manifestaciones de los cuidadores obtenidas en las entrevistas, se asocian a lo descrito por distintos estudios, que recomiendan para el cuidado de los cuidadores informales, hacer lo posible por sacar tiempo para dedicar a sí mismos, retomando las actividades que normalmente disfrutaban y dándose su

espacio para descansar y divertirse (Organización Mundial de la Salud, 1994), otro estudio realizado “arrojó que un 27.2% de los cuidadores señala que no tiene tiempo para cuidar de sí mismo y que un 9.7% no tiene tiempo de ir al médico” (Rodríguez, 2004 c.p. IMSERSO, 2005, p. 28). Mientras que Crespo y López (2007) aseguran sobre la situación de los cuidadores que "por lo general tiende a ser una situación continua (en cuanto que ocupa gran parte del tiempo del cuidador) y de larga duración (puesto que es frecuente que se prolongue durante meses e incluso años)" (p. 25). Todo lo anterior respalda la creación y abordaje del objetivo 2 del taller de arteterapia diseñado, que fue dar conocer a sus participantes la importancia de contar con tiempo libre.

En la tabla 20 se muestran las categorías extraídas de las vivencias narradas por los participantes, que junto a la revisión bibliográfica justificaron el tercer objetivo del taller. Éste consistió en concientizar la necesidad de autocuidado, entendida como el hecho de contar con tiempo y espacios para relajarse, atender su salud y ocuparse de sí mismos y sus relaciones sociales.

Tabla 20. Categorías y subcategorías de las entrevistas asociadas al tercer objetivo del taller de arteterapia con enfoque dinámico.

Objetivo general del taller	Sesión	Objetivo de la sesión	Categorías	Subcategorías
Necesidad de autocuidado	Sesión 4	- Identificar dolencias físicas derivadas del ejercicio de ser cuidador - Reconocer la necesidad de apoyo y permitir ser ayudado por los otros participantes	2. Rutina de cuidado	
			4. Mi punto de vista	4.3 Percepción del familiar
			6. Manifestaciones de ansiedad	6.2. Mayor ingesta de alimentos
				6.3 Poco descanso
			7.El dolor y el cansancio	7.1 Me duele
				7.2 Estoy cansado
	Sesión 5	- Identificar las actividades que	6. Manifestaciones de ansiedad	6.1 Dificultad para relajarse.

		los participantes disfrutaban hacer cuando ejercen de cuidadores y reflexionar sobre la necesidad de practicarlas frecuentemente - Conocer la percepción que tienen los participantes de los otros cuidadores que componen el grupo y su necesidad de autocuidado.	8. Agotamiento mental	
			13. Autocuidado	13.1. Actividades de autocuidado
				13.2. Descuido en el autocuidado
			14. Preocupación	14.1. Preocupaciones no relacionadas con el cuidado

Estas categorías fueron extraídas de expresiones como: *“soy el papel de la nana, el que lo cuida, tengo que hacer el papel de hijo, tengo que hacer el papel del chofer, el papel de todo y no es fácil”* (2), *“más que todo lo estoy agarrando, sin que él se dé cuenta, sin que él se dé cuenta”* (4.3), *“a veces me gusta salir, compartir, aunque sea una cerveza ahí, salir, cuando estoy en Valencia lo hago”* (6.1), *“he engordado”* (6.2), *“uno no se sienta, (...) en todo el día”* (6.3), *“de repente un dolor de espalda, en el codo, aquí en las manos, en las rodillas también”* (7.1), *“yo no duermo, duermo mal (...) yo he asumido el cansancio como parte de mí”* (7.2), *“Cuando digo: ‘voy a ver esa película’ la voy a ver, hago todo lo posible y todo tempranito para que me dé tiempo”* (13.1), *“anualmente yo me iba yo a mi médico (...) por lo menos 3 años que no voy al médico, me lo curo haciendo yoga”* (13.2) *“yo a cualquier viaje, si me los llevo a ellos, no voy a descansar”* (14.1). Quedando en evidencia la existencia de malestar físico en los cuidadores y el poco tiempo para acudir a la asistencia médica.

De igual forma, ha sido ampliamente reconocido por distintos investigadores, el aumento del malestar físico que se genera al cuidar a una persona con algún trastorno demencial. Crespo y López (2007) consiguieron que en España “más de la mitad de los cuidadores presentan trastornos del sueño (...) Algunos de estos problemas (e.g. dolores musculares, problemas óseos,

esguinces) están directamente relacionados con las principales cargas físicas de la situación en la que se encuentran” (p.38). Es así como los cuidadores observados en la University of Leeds (2007) informaron que “a menudo ponen sus propias necesidades de salud a un lado, dando mayor prioridad a su papel de cuidador y centrándose en la persona que cuidan” (p. 24). También en el estudio de Carer's UK (2011) los participantes afirmaron que “sus condiciones habían comenzado después de que empezaron a cuidar. De aquellos cuya condición precedía su papel de cuidador, una cuarta parte dijo que su condición había empeorado desde que asumieron su papel de cuidador” (p. 2).

Por estas razones se incorporó un tercer objetivo al taller, que implicó concientizar la necesidad de autocuidado por parte de los cuidadores. En este sentido, se buscó que los participantes del taller consigan tiempo y espacios para relajarse, atender sus problemas de salud y sus relaciones sociales.

Se diseñó el cuarto objetivo en función de que los cuidadores buscaran de forma activa la ayuda del otro, debido a que el aislamiento y la sensación de falta de apoyo son detonantes de los síntomas depresivos en los cuidadores (Domínguez y cols., 2012). Todo esto considerando las categorías del análisis de contenido de las vivencias de los participantes (ver tabla 21) y la revisión bibliográfica.

Tabla 21. Categorías y subcategorías de las entrevistas asociadas al cuarto objetivo del taller de arteterapia con enfoque dinámico.

Objetivo general del taller	Sesión	Objetivo de la sesión	Categorías	Subcategorías
Búsqueda de ayuda en el otro	Sesión 3	- Que los participantes expresen su percepción en relación con la familia - Que los participantes representen la percepción que tienen respecto a las	12. Ayuda	12.4. Percepción de la ayuda recibida

		muestras de apoyo recibidas hasta ahora		
	Sesión 4	- Identificar dolencias físicas derivadas del ejercicio de ser cuidador - Reconocer la necesidad de apoyo y permitir ser ayudado por los otros participantes	12. Ayuda	12.1 Necesidad de ayuda 12.2 Apoyo recibido 12.3 a veces me preocupa dejarlo/ la con otro
	Sesión 5	- Identificar las actividades que los participantes disfrutan hacer cuando ejercen de cuidadores y reflexionar sobre la necesidad de practicarlas frecuentemente - Conocer la percepción que tienen los participantes de los otros cuidadores que componen el grupo y su necesidad de autocuidado.	13. Autocuidado 12. Ayuda 15. Información	13.1 Actividades de autocuidado 12.2 Apoyo recibido 12.3 A veces me preocupa dejarlo/ la con otro 15.3 Necesidad de información

Tales categorías quedaron sustentadas con las vivencias expresadas por los participantes, al señalar: *“le digo que me colabore (...) ayúdame, yo también necesito ayuda”* (12.1) *“desde hace como 3 meses conseguí a una persona que me ayudara”* (12.2) *“cuando está sola con mi mamá me preocupa”* (12.3), *“porque más nadie lo conoce a él como lo conozco yo y calárselo como yo me lo calo”* (12.4), *“me voy, llamo a mi papá, o a otros tíos para que estén pendiente del cuidado de ella, porque sí, es necesario, desconectarse un ratito.”* (13.1) *“La ayuda que uno necesita es importante osea, es que lo que hay es que difundir más la información (...) que se traten estos temas a nivel de las comunidades, no sé si a nivel parroquial, que la gente se entere que eso existe”* (15.3). Mostrando así las dificultades que presentan los cuidadores para dejar a su familiar bajo la asistencia de otra persona y la búsqueda de ayuda.

Por su parte, el estudio de Espín (2009) asegura que existe "la tendencia de los cuidadores (...) a no pedir ayuda por considerarlo una acción de incapacidad y de rechazo al enfermo" (p. 10). Pero es importante que los cuidadores estén al tanto de sus propios límites y pidan ayuda, además de buscar información sobre la enfermedad, para que puedan llevar a cabo una mejor labor asistencial; de lo contrario podrían colapsar por la sobrecarga de tomar para sí la responsabilidad total del cuidado (Organización Mundial de la Salud, 1994). Esto lo confirman Domínguez y cols. (2012) quienes señalan que "la prevalencia de depresión y ansiedad en cuidadores de pacientes dependientes es significativamente mayor que en la población general. A mayor apoyo social menor prevalencia de dichos trastornos" (p. 1).

Por tales motivos fue importante incorporar un cuarto objetivo al taller, con el fin de lograr que los cuidadores buscaran de forma activa la ayuda del otro, reconociendo sus limitaciones y posibles síntomas de carga y depresión.

A continuación, se expondrá la evaluación del taller contemplando los temas surgidos de los grupos focales e integrándolos con las teorías, los resultados de las pruebas y el contexto de las participantes (antes y después del taller); para valorar si los objetivos pretendidos fueron logrados

La tabla 22 muestra aquellas expresiones verbales por parte de las participantes que se utilizaron como criterio de cumplimiento del objetivo nº1: repasar los aspectos rutinarios y la historia del cuidado.

Tabla 22. Categorías y subcategorías asociadas al cumplimiento del primer objetivo del taller de arteterapia con enfoque dinámico.

Objetivos	Categorías y subcategorías
1. Darse cuenta	1.1. Reconocer los miedos 2. Negación 4.1. Compartir la experiencia 4.2. Valoración sobre las otras cuidadoras 7. Reconocer la situación

En cuanto al primer objetivo, que era el darse cuenta de la situación, se obtuvieron las siguientes categorías: *Reconocer los miedos* (1.1.), *Negación* (2.), *compartir la experiencia* (4.1.), *Valoración sobre las otras cuidadoras* (4.2.) y *Reconocer la situación* (7.).

Las participantes expresaron temores que antes no se atrevían a confesar, hablarlos, o si quiera reconocerlos: “*El poder decir a, a qué cosas realmente le tenemos miedo, cuál es nuestro mayor miedo de estar con esa persona*” (1.1.), “*Hay veces que no expresas: ‘no, tú no la vas a cuidar’, no te lo digo, pero sí te lo expreso, osea te lo doy a entender; a mí me daba muchísimo miedo cuidar a mi tía por eso*” (1.1.). En la bibliografía, los sentimientos de temor fueron abordados dentro del estudio de Espín (2008), quien asegura que: “Con respecto a la afectación psicológica, la angustia, el miedo y la desesperanza fueron los sentimientos negativos que más experimentaban los cuidadores (...) y sentimiento de soledad” (p. 6)

Las participantes también, hicieron referencia al mecanismo de defensa que es usado para evitar la angustia ocasionada por una situación, la negación: “*Tratar de plasmar a mi papá, y negarme a verlo como está, sino verlo, dibujarlo en la forma en que me gustaría (...), fue algo que me, como que, de verdad uno no acepta ¿No?*” (2.), “*tienes la visión de que esta ese ser, que compartes con él y del rechazo de que no te gusta verlo en esa situación*” (2), demostrando hasta qué punto pusieron en palabras las angustias que antes ni siquiera percibían,

pues eran rechazadas por la consciencia para evitar el dolor asociado al deterioro de su familiar. Esto concuerda con lo dicho por Wilson (1985, c.p. Rubin, 1999), quien “afirma que una de las características dadas al arteterapia es 'hacer consciente lo inconsciente', usando la expresión simbólica del trabajo artístico como guía e instrumento en el camino" (p. 49), que posteriormente permiten la comunicación verbal, según Naumburg (1987, c.p. Rabin, 2003) "en tanto que los pacientes imaginan sus experiencias internas, frecuentemente se hacen más expresivos verbalmente" (p.26)

Además, al darse cuenta de que no eran las únicas que cuidaban a una persona con demencia, tuvieron un cambio de actitud gracias a la identificación con aspectos de las otras participantes y al aprendizaje de conductas asertivas para el cuidado: *“Resulta que hay otras personas con las que uno puede compartir, puede intercambiar ciertas experiencias” (4.1.), “El hecho de escuchar también a otras personas (...) que comparten quizás también con sus familiares, al igual que uno (...), ver que estamos pasando por esto de la misma manera, es compartir de verdad tu problema (...) y no lo habíamos visto, yo particularmente no lo había visto desde ese punto de vista” (4.1.), “Uno tiene sus problemas pero verla a ella tan emotiva, y entonces ella contando todo, todo, osea, entonces uno dice hay personas que tiene una situación peor que la de uno” (4.2.).*

Estas expresiones verbales se corresponden con lo dicho por Liebmann (2004) quien indica sobre las ventajas del arteterapia grupal que:

Gran parte del aprendizaje social se realiza en grupos, por lo que el trabajo en grupo ofrece un buen contexto para promover las habilidades sociales. Las personas con necesidades similares pueden apoyarse mutuamente unos a otros y ayudar en la solución de problemas (...) aprender de la retroalimentación de los demás miembros (...) obtener información acerca de sus roles

(...) y probar otros nuevos. (...) examinar cuestiones concretas desde diferentes perspectivas (p. 325-326).

Por último, las mismas participantes dieron reflexiones sobre la esencia del objetivo mismo, el darse cuenta de aspectos que antes no percibían o no se atrevían a reflexionar, específicamente acerca de su tiempo libre, su espacio propio y el reconocimiento de sus emociones: *“Es sentarse a pensar y a darse cuenta, que se pueden hacer otras cosas mejor organizadas, tomando en cuenta lo que uno necesita”* (7.), *“Que si bien es cierto que ese familiar te necesita, tú le estas dando lo que necesita, tú también como persona tienes necesidades, y eso es lo que nosotros no nos podíamos plantear”* (7.), *“Ahora me pongo a pensar, como a atar cabitos pues, con razón tengo tantos cambios de humor, a veces he estado así insoportable con mi carácter ¿Sabes?”* (7.).

De igual forma, los resultados de las pruebas aplicadas afirmaron una diferencia significativa en los datos del pretest con el posttest y el índice de cambio fiable (ICF) calculado, apreciándose al final del taller la disminución de los síntomas de depresión, pero el aumento en los niveles de carga del cuidador en la mayoría de las participantes, en este sentido, se hace referencia a un fenómeno que suele ocurrir en las personas bajo tratamiento psicoterapéutico, el cual refiere la intensificación de los síntomas una vez se han cumplido varias sesiones, pues al hacer consciente lo inconsciente, las participantes podrían haber hecho conscientes síntomas que antes no percibían, debido a su preocupación constante por su familiar. El hecho de compartir con otras cuidadoras y darse cuenta de la realidad que viven, incentivó a que disminuyeran levemente sus síntomas depresivos y tuvieran una mayor consciencia de la sobrecarga que poseen, siendo más sinceras en sus respuestas a los instrumentos, y en sus expresiones verbales en el taller. Este fenómeno es una resistencia y se denomina “reacción terapéutica negativa” (Arjovsky, 2006).

Esta explicación fundamenta el hecho reportado por las pruebas, que de cuatro participantes con depresión (1, 2, 3 y 5), tres disminuyeran sus síntomas levemente (cuidadoras 1, 2 y 3), y al mismo tiempo que una participante sin sobrecarga (cuidadora 4), tuviera una sobrecarga leve, y dos que ya estuvieran sobrecargadas (participante 1 y 5), aumentarían levemente sus síntomas.

A nivel clínico, se observaron en ellas las distintas manifestaciones del primer objetivo. Por ejemplo, en el caso de la participante 1, mostró una adecuada capacidad de insight, a pesar de presentar problemas para extrapolar sus reflexiones a la vida diaria. Mientras que la participante 2, también mostró adecuado insight y además tuvo el rol de mediadora, haciendo una función refleja en el grupo de aspectos que las demás no veían, al tiempo que contribuía con el buen clima grupal, gracias a su empatía.

Por su parte, la participante 3 fue quien más reportes dio en cuanto a darse cuenta y tener pensamientos que antes no se permitía, anticipándose a los tópicos de sesiones posteriores y haciendo consciente su constante negación de algunos aspectos sobre el cuidado. En el caso de la cuidadora 4, tenía adecuada capacidad de insight y el darse cuenta de su situación la ayudó a organizar mejor su rol de cuidadora. La participante 5, a diferencia de las otras, se mostró muy consciente de su situación y aceptó las consecuencias de la enfermedad de su familiar desde un principio. Sin embargo su depresión aumentó debido a que en el transcurso de las sesiones, su familiar empeoró.

La variedad de temáticas dentro de estas categorías expresadas, las pruebas aplicadas y la revisión bibliográfica, permiten pensar que las actividades diseñadas tuvieron un efecto de reflexión en las participantes, logrando que ellas mismas pudieran considerar distintos aspectos de su rol de cuidadoras, y luego poder expresarlos en el grupo como descubrimientos de una nueva percepción de su realidad. Así mismo, el hecho de interactuar con otras participantes y discutir las creaciones en conjunto, sirve como aliciente del acto reflexivo.

Crespo y López (2007) también explican sobre las intervenciones grupales en los cuidadores que:

En los grupos conectan con otras personas con problemas e intereses comunes, tratando de crear empatía entre los distintos participantes, para que así se tenga la posibilidad de discutir las dificultades, aciertos y sentimientos respecto al cuidado del ser querido. Son, sencillamente, espacios en los que compartir sus sentimientos con otras personas que tienen preocupaciones y miedos muy similares a los suyos, una oportunidad para hacer “normales” ciertos pensamientos y preocupaciones, al comprobar que son comunes en otras personas que comparten situaciones parecidas a las suyas (...) también se comparten y aprenden estrategias e información (...) útiles en el desarrollo de su rol de cuidadores (p.62)

Al tomar el segundo objetivo propuesto, es posible observar un cumplimiento del mismo, visto en la subcategoría: *Comprensión de la necesidad de espacio y tiempo propios (6.1.)*, como se observa en la tabla 23

Tabla 23. Categorías y subcategorías asociadas al cumplimiento del segundo objetivo del taller de arteterapia con enfoque dinámico.

Objetivos	Categorías y subcategorías
2. Necesidad de tiempo libre	6.1. Comprensión de la necesidad de espacio y tiempo propios

En ella se indican las expresiones verbales que muestran la relevancia que le dieron las participantes a la necesidad de buscar un tiempo para ellas, en de las distintas actividades del taller: *“Él sigue siendo mi padre, pero necesito tiempo para mí” (6.1)*, *“Hoy entendí que tengo que sacar un tiempo para mí”*

(6.1.), *“Yo antes decía no, no puedo salir porque el almuerzo, entonces ahora no, le doy el desayuno y bajo, nos vamos, le doy el almuerzo y salimos”* (6.1).

Espín (2009) documentó en cuanto a su intervención grupal con cuidadores (Escuela de cuidadores) que: "en general disminuyen las afectaciones (...) sobre todo el poco tiempo libre", dando cabida a la consideración de las intervenciones grupales como facilitadoras para la concientización de este aspecto. Por su parte Losada y cols. (2006), partiendo de su estudio señalaron: "Estos resultados sugieren la necesidad de intervenir sobre (...) la promoción de (...) disponer de tiempo libre para el descanso, la realización de actividades de ocio, etc." (p. 178). Todo esto respalda el cumplimiento del objetivo 2, en tanto que el darse cuenta de la necesidad de tener tiempo libre y tiempo de ocio fue confirmado por las expresiones verbales de las participantes.

En un nivel de análisis más individual sobre este aspecto, se evidenció que la participante 1, por ejemplo, entendió la importancia del tiempo libre, pero (además de asistir al taller) no logró aplicar lo aprendido en su vida cotidiana, pues su familiar también padece de una condición respiratoria grave que requiere la presencia constante de ella. La participante 2, por su parte, extrapoló este conocimiento y utilizó la herramienta artística para darse descansos entre las actividades de su rutina diaria.

Por su parte, las participantes 3 y 4 manifestaron su decisión de tomarse el tiempo para salir a cumplir con actividades recreativas y compartir con su familia. Mientras que la participante 5 fue quien ejemplificó para las demás el acto de tomarse el tiempo para distraerse en otro tipo de actividades, a través de sus experiencias compartidas.

El tercer objetivo: la necesidad de autocuidado, que involucra la búsqueda de espacio y tiempo propios, pero también de prestar atención a las dolencias

físicas y mentales derivadas de cuidar a otra persona, se evaluó por medio de las categorías que se observan en la tabla 24.

Tabla 24. Categorías y subcategorías asociadas al cumplimiento del tercer objetivo del taller de arteterapia con enfoque dinámico.

Objetivos	Categorías y subcategorías
3. Necesidad de autocuidado	6.1. Comprensión de la necesidad de espacio y tiempo propios 6.2. Reconocimiento de la necesidad de espacio y tiempo por parte de otros 8. El amor a uno mismo 12. Necesidad de organización

Es así como estas temáticas: *Comprensión de la necesidad de espacio y tiempo propios (6.1.) Reconocimiento de la necesidad de espacio y tiempo por parte de otros (6.2.), El amor a uno mismo (8.) y Necesidad de organización (12.)*, dan evidencia del reconocimiento de autocuidado por parte de las participantes, acompañadas de estas expresiones verbales: *“Vamos a descargar un poquito, vamos a respirar mucho y seguir en la rutina pues” (6.1.), “Si, lo hemos hecho, a través de este cuadernito, si, hemos buscado, por lo menos para escaparnos y centrarnos en esa actividad” (6.1.), “Aquel sábado, si mi hija no hubiera estado enferma, aunque mi mamá estaba en crisis, yo me vengo” (6.1.), “Ya estoy en mi tratamiento, ya estoy en mi cosa, no y, ya estoy sobre mí, y aprovechando también lo de las vacaciones, que ni en vacaciones me hacía nada. Siempre estaba ahí, tú sabes. Ahora no, ahora lo estoy haciendo” (8.), “Si, yo pienso que lo que más a mí, que me gusto más fue las reflexiones al final de la tarde, esa reflexión a mirarnos más hacia nosotros mismos, con la misma intensidad quizá con la que miramos a nuestro familiar enfermo, hasta ahora yo siento así” (8.), “Uno va como organizándose un poquito más” (12.), “Antes me sentía un poco sofocada, pero ahora estoy organizada” (12.)*.

Los resultados en la prueba ICCZ sugieren que las participantes aumentaron sus niveles de sobrecarga, por lo que puede sugerir que el taller permitió hacer evidente el número de trabajo que estaban cubriendo (llegando a la sobrecarga), y el poco tiempo que se dedican a ellas mismas, logrando así verbalizaciones como: *“no tengo tiempo para mí”* (6.1), *“él sigue siendo mi padre, pero necesito tiempo para mí”* (6.1). Se consiguió, por otra parte, menores niveles de depresión en el posttest de la prueba IDB, observándose una toma de conciencia del autocuidado necesario y de esta forma evitar sentirse triste por la situación que las agobia y atender su salud.

El autocuidado es uno de los pilares fundamentales para combatir y prevenir el síndrome de sobrecarga del cuidador, esto es reflejado por los autores Lossada y cols. (2007) quienes refieren, que los cuidadores suelen encerrarse en esa actividad, dejando de lado su propia salud, y descuidando actividades recreativas, a tal punto que llegan a enfermarse y aun así no acuden a buscar atención médica, ya que lo más importante para ellos es la salud del paciente con demencia. En este caso, se pudo ver que las participantes del taller reconocieron esta situación y buscaron, en algunos casos solucionarlos, y en otros se comprometieron a hacerlo.

También en el estudio realizado por Carer's UK (2011) reseñaron que de los "tipos de ayuda que promoverían la salud y bienestar de los cuidadores (...) tener mejores servicios y apoyo fueron puntuados como 'muy importantes' por los participantes" (p.3), de lo que podría afirmarse que una mejor calidad en la atención al cuidador, impactaría positivamente en su percepción de bienestar y en la búsqueda de atención a la salud. Esto se ve confirmado por las expresiones de las pacientes así como de la observación clínica de cada una.

Por ejemplo, en el caso de la primera participante, aseguró que tenía problemas de salud derivados del cuidado y decidió que iría al médico a pesar de que generalmente es frustrante hacerlo debido a las distancias y trato del

personal asistencial. Por su parte, la participante 2 no refirió problemas de salud, por lo cual no veía necesario hacerse una revisión física, pero sí hizo mención del estrés sentido y de cómo el trabajo artístico la ayudó a drenar esa sensación.

En tanto que la participante 3 reconoció su dolencia en la espalda consecuencia de su actividad de cuidado, comprometiéndose a cuidar mejor de sí misma en función de no empeorar más su salud. La participante 4 aprovechó el empuje de las sesiones para hacerse chequeos médicos en general, y la participante 5 aseguró que el yoga la ayudaba a curar cualquier dolencia derivada de los cuidados.

La valoración del objetivo cuatro por parte de las participantes se resume en la tabla 25 con las temáticas que entre otros aspectos mencionaron en relación a la necesidad de apoyo.

Tabla 25. Categorías y subcategorías asociadas al cumplimiento del cuarto objetivo del taller de arteterapia con enfoque dinámico.

Objetivos	Categorías y subcategorías
4. Búsqueda de ayuda en el otro	4.2. Valoración sobre las otras cuidadoras 4.3. Conocer otras personas 11. Ambiente confiable 12. Necesidad de organización

Estas categorías: *Valoración sobre las otras cuidadoras (4.2.)*, *Conocer a otras personas (4.3.)*, *Ambiente confiable (11.)*, *Necesidad de organización (12.)* fueron extraídas de las expresiones verbales de las cuidadores, que entre otras cosas indicaron: “A pesar de ser desconocidos tenías el espacio para abrirte y para sincerarte sin ningún limitante ante las situaciones” (4.2), “Por lo menos hablo con más personas, conozco gente, que es lo no tengo tiempo de salir (...) conocí a unas señoras” (4.3.), “Fue una experiencia única, de conocer a otras

personas” (4.3.), “1:30 ya está ella ahí en la casa. Entonces sí puede quedarse un tiempito ahí solo mientras llega la niña ya” (12.), “Yo he sentido bastante confianza aquí (...) por más que sea somos extraños” (11.). En este caso, se observan dos niveles de poner en práctica la búsqueda de apoyo, siendo el primero el hecho de asistir constantemente a las sesiones, manifestando la voluntad de compartir sus vivencias, buscando en el grupo la ayuda por medio de una escucha empática, y la búsqueda de nuevos aprendizajes, función propia de los grupos de apoyo, donde la gente asiste para ser escuchados e intercambiar experiencias (Liebmann, 2004).

A su vez, Ballesteros, Otero, González, Guzmán, Sánchez y Duarte (2008) señalan que la terapia grupal "es la más efectiva a la hora de construir redes de apoyo social" (p. 12); y Crespo y López (2007) aseguran que:

En los grupos conectan con otras personas con problemas e intereses comunes, tratando de crear empatía entre los distintos participantes (...) Además les ayuda a reducir el aislamiento (...) los cuidadores con los que se comparte (...) suelen pasar a formar parte de la red social significativa del cuidador (p. 62)

Por tanto puede reconocerse el trabajo realizado en las sesiones del taller, lo que llevó a que se sintieran menos aisladas y más escuchadas, disminuyendo los posibles síntomas depresivos, evidenciado en el IDB. Además que el arteterapia favorece la expresividad, espontaneidad y sensación de logro, que usualmente se ven afectadas en la depresión, tal y como expresan MacKenzie y Rakel (2006). Si bien es cierto que estos síntomas disminuyeron, se observa un aumento en los niveles de carga del cuidador, y es que las participantes no reconocieron la ayuda en los otros, señalando *“yo sí les he pedido ayuda a gritos, pero no ayudan” (6.2), “en la casa estoy como reprimida” (7).* En un primer nivel reconocieron las ventajas del trabajo en grupo, pero en un segundo nivel, que fue de extrapolar lo aprendido en los talleres con respecto a

la búsqueda de apoyo en la vida cotidiana, se observó en menor medida, dando cuenta de que esta función requiere mayor tiempo para su total desarrollo.

Éste es el caso de las participantes 3, 4 y 5, quienes expresaron la importancia de conocer personas, intercambiando conocimientos y sentimientos; al igual que manifestaron la extrapolación de dicho contenido buscando ayuda en casa y delegando funciones del cuidado. Específicamente las cuidadoras 2 y 5 comentaron el hecho de sentirse en un ambiente confiable, haciendo referencia a lo agradable del clima grupal. Finalmente, la participante 1 acordó buscar ayuda psicológica individual, bajo recomendación de los investigadores al final de la intervención.

En la tabla 26 se evidencian otras categorías que hicieron referencia a la efectividad del taller de arteterapia con enfoque dinámico diseñado, esta vez tomando como referencia los comentarios que hicieron respecto al taller en sí mismo y no en cuanto al cumplimiento de sus objetivos.

Tabla 26. Categorías y subcategorías asociadas a la efectividad del taller de arteterapia con enfoque dinámico.

Categorías	Subcategorías
1. Sentimientos expresados	1.2. Expresar los sentimientos
5. Sensación de alivio	
6. Necesidad de espacio y tiempo	6.1. Comprensión de la necesidad de espacio y tiempo propios
9. Expresarse a través del arte	
10. El taller como una oportunidad	
12. Necesidad de organización	
13. El taller como vía para comunicar	

Sobre las valoraciones que dieron del taller se extrajeron las siguientes temáticas: *Sentimientos expresados (1.)*, *Sensación de alivio (5.)*, *Necesidad de espacio y tiempo (6.)*, *Expresarse a través del arte (9.)*, *El taller como una*

oportunidad (10.), Necesidad de organización (12.), El taller como vía para comunicar (13.).

A las categorías obtenidas corresponden las siguientes manifestaciones verbales: *“Las actividades muy puntuales, sí, en lograr que nosotros plasmáramos a través de nuestras actividades artísticas muchas cargas emocionales” (1.2.), “Me gustaría es que lo extendieran (ríe) ay porque me relajo” (5.), “Mi papá, lo quiero, lo amo, pero osea necesito también mi espacio, necesito momentos para mí, y la verdad no lo había visto así” (6.1.), “Exacto, osea, yo ¿Dónde lo dejo? esa parte, estos espacios nos ayudaron a verlo, de verdad que sí. En mi caso, yo siento que me ha hecho pensar” (7.), “Esa forma de verlo, de representarlo a través del arte me gustó mucho” (9.), “A pesar de no ser expertas en arte, utilizar el arte para expresarse fue algo como que oye, bien creativo” (9.), “Aquí en el taller fue más bien de venir a disfrutar y aprender del taller, de sacarle el mayor provecho de esto” (10.), “Uno va como organizándose un poquito más” (12.), “Entonces uno habla y se siente como descansada, me han ayudado bastante” (13.), “Expresamos a través del dibujo, y después la conversación, el hecho de conversar, dialogar, sacar eso afuera, primero a través del dibujo y después compartirlo de esa manera, yo salí también como con un alivio, y me sentí hasta más fortalecida emocionalmente, es como sacar cosas que tú tienes allí acumuladas” (13.), “Son cosas de interés pues que son temas que están ahí y nadie los ve ¿Me entiendes? Entonces uno habla y se siente como descansada, me han ayudado bastante” (13.).*

Con lo anterior, es posible afirmar que el cumplimiento de los objetivos generales se incluye en la evaluación total del taller, pero que no constituye una evaluación suficiente de lo que significó para sus participantes. Por esta razón se incluyeron otras dimensiones que no se tomaron en cuenta para el análisis de los objetivos. En primer lugar, el hecho de poder hablar y compartir con otras personas fue una de las características más destacables por las participantes del taller, pues afirmaban que no eran temas de los que normalmente se permitían

hablar con sus redes de apoyo o que directamente no tenían aceptación por parte de ellos, confirmando así la utilidad como grupo de apoyo del taller.

En segundo lugar, no sólo hicieron énfasis en la expresión hablada, ya que la expresión gráfica resultó ser agradable y bien recibida como forma para representar sus problemas, sentimientos y vivencias que posteriormente podrían explicar al resto del grupo, proporcionándoles además una herramienta con la que se sentían cómodas para recrearse en otros momentos de su rutina. De ambos procesos, señalaron obtener un alivio importante ante sus angustias relacionadas con el cuidado, por lo que vieron el taller como una oportunidad, un espacio en el cual podían recrearse, conocer personas nuevas, desahogar sus miedos y otras emociones, aprender de otras cuidadoras y aplicar esos conocimientos en su vida actual.

Es necesario señalar también cómo pudo influir la deseabilidad social en estos resultados, pues está documentada la tendencia de algunos pacientes a referir mejorías en el tratamiento para satisfacer al terapeuta, aun cuando no necesariamente han ocurrido mejorías. En este estudio se pudo notar a nivel contratransferencial, una percepción por parte de las participantes de mayor edad de los investigadores como “hijos”, mostrándose hasta cierto punto complacientes. Sin embargo, esa situación pudo ser manejada adecuadamente, puesto que los investigadores evitaron actuar los componentes transferidos, razón por la cual, se asegura que hubo cambios significativos en al menos tres de las participantes que van más allá del causar a través de los resultados de dichos instrumentos una buena impresión a los facilitadores del taller.

Habiendo descrito la evolución y los aportes que cada participante hizo en el taller, se pudo dar cuenta de la efectividad del mismo a nivel individual y cómo éste pudo ejercer una influencia en ellas.

VII. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El primer objetivo de esta investigación fue hacer una exploración sobre las vivencias de los cuidadores de personas con demencia, buscando contextualizar su situación y aportar a las recientes investigaciones sobre cuidadores que se han realizado con profundidad en otros países, situación que en Venezuela ha sido abordada a una escala mucho menor, que no satisface la gran demanda que existe por parte de los cuidadores para su atención y la de su familiar enfermo.

De esta forma se consiguió que, en comparación a los cuidadores de otros países, una de las realidades que experimentan cuidadores de la Región Capital y del Estado Miranda, es que tienen menor preocupación por el ámbito económico, debido posiblemente a que no les importa hacer sacrificios por el bien de su familiar. Sólo parecieran diferir en este aspecto, pues al revisar los estudios sobre la caracterización de los cuidadores en otras zonas geográficas, se observó que en el país también se esperaba que la mujer (como parte de su función en el núcleo familiar) desempeñara el rol de cuidadora de los enfermos, además se evidenció la presencia de depresión y carga del cuidador en gran cantidad de los participantes, al igual que poca percepción de apoyo por parte de los otros, poca búsqueda de espacio y tiempo para la recreación, aislamiento, el poco autocuidado.

Por otra parte, se observó una fuerte necesidad de estos cuidadores, de informarse sobre la enfermedad de la persona que cuidan, y tener orientación para su cuidado. Muchas veces, esta información no es proporcionada con propiedad por los médicos tratantes, por los que los cuidadores quedan desprovistos de ésta, y buscan otros lugares donde informarse (Internet), fracasando en el intento de conseguirlos pues existen muy pocos centros que se encargan de proporcionar esta ayuda, y otras veces, simplemente se conforman con aprender por ellos mismos a través de la experiencia.

En cuanto a la segunda parte de la investigación, se encontró que el taller de arteterapia con enfoque dinámico, cuyas actividades fueron diseñadas para elicitación de la reflexión sobre temas como: la autoconsciencia, la búsqueda de tiempo libre, el autocuidado y búsqueda de apoyo; con el fin de promover un cambio hacia la disminución de los niveles de carga del cuidador y de depresión, resultó ser efectivo para la mayoría de sus participantes, según las valoraciones que ellas dieron y los resultados obtenidos por los instrumentos.

La importancia de estos resultados reside en el abordaje a esta población, en su efectividad como tratamiento para asistirlos a nivel psicológico y para generar un cambio a nivel institucional, promoviendo la investigación sobre el tema. A pesar de ello, se debe señalar la poca efectividad en la extrapolación de los contenidos del taller, referidos a la búsqueda de apoyo, por razones tanto de la resistencia propia de las participantes, como factores asociados a sus grupos de apoyo, razón por la cual habría que revisar las actividades diseñadas en función del cumplimiento de este objetivo.

En cuanto a la efectividad del arteterapia propiamente dicha, se puede indicar que es útil para disminuir las defensas y lograr que los contenidos inconscientes se plasmen a nivel gráfico, lo que promueve su concientización y posterior elaboración, esto se comprobó a través de la observación clínica de las producciones artísticas de las participantes y de sus propias reflexiones, por lo que es considerada como una herramienta terapéutica valiosa, sobre todo con este tipo de situaciones complejas y movilizadoras.

De las limitaciones de la investigación se destaca el hecho de la dificultad de conseguir participantes dispuestos a tomar el tiempo para asistir a las sesiones del taller, pues precisamente por sus características y contexto, es muy complicado que acepten la ayuda. Otra de las limitaciones más importantes, es conseguir expertos de arteterapia en el país que orienten este tipo de investigaciones, debido a que es una disciplina poco estudiada en Venezuela.

Para futuras investigaciones en esta área se recomienda lo siguiente: ampliar el número de sesiones en el taller diseñando actividades relacionadas con los objetivos del mismo, revisar las actividades referidas con la búsqueda de apoyo, contactar con expertos de otros países tanto en el ámbito de los cuidadores como de arteterapia, hacer otra aplicación de las pruebas para un tiempo después de haber finalizado el taller y de esta forma corroborar los efectos del mismo a largo plazo.

En cuanto a los cuidadores, se recomienda hacer mayores intervenciones psicoeducativas en las que se aborden dos aspectos: orientación sobre el cuidado y la enfermedad del paciente, y herramientas para prevenir y combatir la sobrecarga del cuidador. Así mismo, se aconseja la conformación de organismos especializados en esta área para la divulgación de esa información, y el préstamo de otro tipo de asistencias como: la oferta de voluntarios cuidadores, ayudas económicas, programas de respiro a los cuidadores, etc.

VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Achurra, V. (2007). *La utilización del arteterapia en una mujer con depresión*. Tesis de especialización no publicada, Universidad de Chile, Santiago de Chile.
- Alpuche, V., Ramos, B., Rojas, M. y Figueroa, C. (2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales [Versión electrónica], *Psicología y Salud*, 18(2), 237-245.
- American College of Physicians, Philadelphia, Center for Ethics and Professionalism. (2010). *Family caregivers, patients and physicians: ethical guidance to optimize relationships*. Recuperado el 7 de diciembre del 2011, de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2839338/>
- American Psychological Association. (2002). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Texto Revisado. (4ª ed). Barcelona, España: Masson.
- Arjovsky, M. (2006). *El descubrimiento de la reacción terapéutica negativa*. Manuscrito no publicado, Escuela de Formación de Ayudantes Psicoanálisis: Freud I, Universidad de Buenos Aires, Argentina.
- Ballesta, A., Vizcaíno, O. y Díaz, J. (2007). Arte y capacidades diversas [Versión electrónica], *Revista de Síndrome de Down* 24, 46-5.
- Ballesteros, A., Otero, M., González, M., Guzmán M., Sánchez, M. y Duarte, G. (2008). Educación grupal versus educación individual en cuidadores familiares [Versión electrónica], *Revista Paraninfo Digital*, 2008(5).
- Borowsky, M. (2010). *The modern history of art therapy in the United States*. Illinois, EEUU: Charles C. Thomas Publishers.

- Bradley, W., Daroff, R., Fenichel, G. y Jankovic, J. (2005). *Neurología clínica* (4ª ed.). Madrid, España: Elsevier.
- Buckner, L. y Yeander, S. (2011). *Valuing carers 2011: calculating the value of carers support* [Versión electrónica], Recuperado el 10 de diciembre del 2011, del sitio Web de Carers UK: <http://www.carersuk.org/professionals/resources/research-library/item/2123-valuing-carers-2011>
- Carers UK. (2007). *Out of pocket: a survey of carer's lost earnings* [Versión electrónica], Recuperado el 10 de diciembre del 2011, del sitio Web de Carers UK: <http://www.carersuk.org/professionals/resources/research-library/item/497-out-of-pocket>
- Carer's UK. (2011). *Sick, tired and caring* [Versión electrónica], Recuperado el 10 de diciembre del 2011, del sitio Web de Carers UK: <http://www.carersuk.org/professionals/resources/research-library/item/485-sick-tired-and-caring>
- Case, C. y Dalley, T. (1992). *Handbook of art therapy*. Londres, Inglaterra: Routledge.
- Código de Ética del Psicólogo en Venezuela. (1981, 28 y 29 de marzo). *Código de ética profesional*.
- Crespo, M. y López, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid, España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad.

- De los Reyes, M. (2001, Noviembre). *Construyendo el concepto cuidador de ancianos*. En IV Reunión de Antropología do Mercosur, Curitiba, Brasil.
- Domínguez, J., Ruíz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J. e Izquierdo, M. (2012). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes [Versión electrónica], *Semergen*. 38(1), 16-23.
- Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia [Versión online], *Revista de Cubana Salud Pública*, 34(3). Recuperado el 28 de diciembre del 2011, de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S086434662008000300008&script=sci_arttext
- Espín, A. (2009). "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia [Versión online], *Revista de Cubana Salud Pública*, 34(3). Recuperado el 28 de diciembre del 2011, de: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=21418846019>
- Family Caregiver Alliance. (s.f.). *Guía del cuidador para entender la conducta de los pacientes con demencia* [Folleto]. California, EEUU.
- Franqueza, M. (2003). ¿Quién cuida al cuidador? [Versión electrónica], *Informaciones psiquiátricas*, 2 (172).
- Freud, S. (1922). Una teoría sexual y otros ensayos. En Ballesteros (Trad.). *Obras completas* (Vol. 2, pp.1-365). Madrid, España: Biblioteca Nueva (Trabajo original publicado en 1905).
- Fiorini, H. (2006). *El psiquismo creador*. Buenos Aires, Argentina: Nueva Visión Argentina

- Gabbard, G. (2002). *Psiquiatría psicodinámica en la práctica clínica*. (3ª. Ed.). Buenos Aires, Argentina: Editorial médica Panamericana.
- Galimberti, U. (2006). *Diccionario de psicología* (2ª. Ed.). D.F., México: Siglo Veintiuno Editores.
- Garaigordobil, M. y Pérez, J. (2002). Efectos de la participación en el programa de arte Ikertze sobre la creatividad verbal y gráfica. [Versión Electrónica]. *Análisis de Psicología*, 18(1), 95-110.
- Gisbert, A. (2005, septiembre). El Psicoanálisis como proceso creativo. [Versión electrónica]. Conferencia dictada en el IV Congreso Venezolano de Psicoterapia de AVEPSI. Universidad Central de Venezuela, Caracas, Venezuela, Recuperado el 9 de mayo de 2012 del [sitio web](http://caibco.ucv.ve/caibco/vitae/VitaeVeinticuatro/AVEPSI/ArchivosPDF/Conferencias/Gisbert.pdf) <http://caibco.ucv.ve/caibco/vitae/VitaeVeinticuatro/AVEPSI/ArchivosPDF/Conferencias/Gisbert.pdf>
- González, R., Reina, M. y Cano, C. (2009). "Los colores que hay en mí": una experiencia de arte-terapia en pacientes oncológicos infantiles y cuidadores primarios [Versión electrónica], *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 14 (1), pp. 77-93.
- Greene, R. (2008). *Caregiver stress fact sheet*. Recuperado el 12 de diciembre de 2010, del sitio web de The Office of Women's Health: <http://www.womenshealth.gov/publications/our-publications/fact-sheet/caregiver-stress.cfm>
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5ta. ed.). D.F., México: McGraw Hill.
- Hogan, S. (2001). *Healing arts: the history of art therapy*. Londres, Inglaterra: Jessica Kingsley Publishers.

Holzhpousen, E. y Clark, D. (2001). *You can take him home now: carer's experience of hospital discharge* [Versión electrónica], Recuperado el 10 de diciembre del 2011, del sitio Web de Carers UK: <http://www.carersuk.org/professionals/resources/research-library/item/517-you-can-take-him-home-now-carers-experiences-of-hospital-discharge>

Hospital Universitario de Caracas (2011). Actividades asistenciales. Recuperado el 15 de diciembre de 2010, del sitio web del Hospital Clínico Universitario: http://www.huc.gov.ve/neurologia_actividades.html

Indicadores Básicos de Salud, 1990-2011. (Abril, 2012). Indicadores Básicos de Salud 1990 – 2011. Caracas: Instituto Nacional de Estadística.

Iraugi, I. (2011). Evaluación del Grado de Desadaptación y del Proceso de Adecuación Psicosocial de Menores en Desventaja Social. Recuperado de <http://www.bizkailab.deusto.es/wp-content/uploads/2012/04/5737-Report-01-Desadaptaci%C3%B3n.pdf>

Jacobson, N. y Truax, P. (1991). Clinical Significance: A Statistical Approach to Denning Meaningful Change in Psychotherapy Research [versión electrónica], *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59(1),12-19.

Kapitan, L. (2011). *Introduction to art therapy research*. New York, EEUU: Taylor & Francis.

Klein, J. (2006). La Creación como proceso de transformación [Versión Electrónica], *Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 1, 11-18.

- Liebmann, M. (2004). *Art therapy for groups*. (2ª ed.). New York, EEUU: Brunner Routledge.
- López, M. (2009). La intervención arteterapéutica y su metodología en el contexto profesional español. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Murcia, España.
- Losada, A., Montorio, I., Fernández, M. y Márquez, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencias*. Madrid, España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Loza, C. (2006). Psicoanálisis, arte e interpretación [Versión Electrónica], *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*, 2, 57-64
- Malchiodi, C. (2007). *The art therapy source book*. (2ª ed.). New York, EEUU: McGraw-Hill.
- Malchiodi, C. (2012). Art therapy and the brain. En C. Malchiodi (Ed.). *Handbook of art Therapy*. (2ª ed., pp. 5-16). New York, EEUU: The Guilford Press.
- Martínez Miguelez, M. (1993). *Hacia una nueva teoría de la racionalidad científica*. Barcelona, España: Gedisa.
- Martínez, M. (2006). Validez y confiabilidad en la metodología cualitativa. [Versión electrónica], *Paradigma*. 27 (2), 07-33.
- McCaffrey, R.; Liehr, P.; Gregersen, T. y Nishioka, R. (2011). Garden walking and art therapy for depression in older adults: a pilot study [Versión electrónica], *Research in gerontological nursing*. 4(4), 237-42.

- McKenzie, E. y Rakel, B. (2006). *Complementary and alternative medicine for older adults*. New York, EEUU: Springer Publishing Company.
- Michael G., Kevin F., Benjamin, H. (2004). Delirium, Demencia y Trastornos amnésicos. En R. Hales, S. Yudofski y J. Talbott (Eds.). *Tratado de Psiquiatría* (2ª ed., pp. 311-354). Buenos aires, Argentina: Áncora.
- Montorio, I.; Fernández, M.; López, A. y Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador: utilidad y validez del concepto de carga [Versión electrónica], *Anales de psicología*, 18(2), 229-248.
- Moschini, L. (2004). *Drawing the line: art therapy with the difficult client*. New Jersey, EEUU: John Wiley & Sons.
- Nadeau, A. (2009). *Algunas consideraciones sobre el proceso creativo*. Tesis de doctorado no publicada, Universidad Autónoma de Madrid, España.
- Nemirovsky, C. (2009). *Winnicott y Kohut: Nuevas perspectivas en psicoanálisis, psicoterapia y psiquiatría. La intersubjetividad y los trastornos complejos*. Barcelona, España: Grama Ediciones.
- Nitrini, R. y Dozzi, S. (2012). Demencia: Definición y Clasificación [Versión electrónica], *Revista de Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencia*, 12(1), 75-98.
- Organización Mundial de la Salud. (1948). *Official Records of the World Health Organization*, N° 2, p. 100.
- Organización Mundial de la Salud. (1994). *Ayuda para cuidadores de personas con demencia*. Génova, Italia: World Health Organization.

- Pera, P. (2000). El cuidador familiar: una revisión sobre el cuidado doméstico y su repercusión sobre la familia [Versión electrónica], *Cultura de los cuidados*, (7 y 8), 187-194.
- Rabin, M. (2003). *Art Therapy and Eating Disorders: The Self As Significant Form*. New York, EEUU: Columbia University Press
- Rodríguez, N. (2007). Arteterapia. Talleres de psicoestimulación a través de las artes. Huelva, España: Excma. Diputación de Huelva. Disponible en:
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/uszheimerr-arteterapia-01.pdf>
- Rodríguez, O. (2005). La triangulación como estrategia de investigación en ciencias sociales [Versión electrónica], *Revista de Investigación en Gestión de la Innovación y Tecnología* 31(1).
- Rogero, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 o más años en situación de dependencia [Versión electrónica], *Revista española de salud pública*, 83(3), 393-405.
- Rogero, J. (2010). *Los tiempos del cuidado: El impacto de la dependencia de los cuidados sobre la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid, España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad.
- Romo, M. (2007). Psicología de la ciencia y la creatividad [Versión Electrónica], *Revista Creatividad y Sociedad*, 15, 7-31.
- Rubin, J. (1984). *The art of art therapy*. Philadelphia, EEUU: Brunner-Mazel.
- Rubin, J. (1999). *Arth Therapy, an introduction*. Philadelphia, EEUU: Brunner-Mazel.

Ruipérez, I. (2002). *Manual de geriatría*. (3ª ed.). Barcelona, España: Masson.

Salas, C., Báez, M., Garreaud, A. y Daccarett, C. (2007). Experiencias y desafíos en rehabilitación cognitiva ¿Hacia un modelo de intervención contextualizado? [Versión electrónica], *Revista chilena de neuropsicología*, 2, 21-30.

Salvador, L. y Martínez, A. (2001). La carga familiar en las discapacidades psíquicas: la experiencia PSICOST. En J. Gafo (Ed.). *Deficiencia mental y familia* (pp. 75-100). Madrid, España: Universidad Pontificia de Madrid.

Serrano, P. (2006). El arte terapia como herramienta de prevención de burnout en profesionales de la salud. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Chile.

State of Utah. (2004). *What is caregiving?*. Recuperado el 12 de diciembre de 2010, del sitio web de la Utah Coalition for Caregiver Support: http://www.caregiver.utah.gov/what_is_caregiving.htm

University of Leeds. (2007, octubre). *Diversity in caring: towards equality for carers*. Recuperado el 7 de diciembre del 2011, del sitio web de Carers Uk: <http://www.carersuk.org/professionals/resources/research-library/item/488-diversity-in-caring-towards-equality-for-carers>

University of York, York, Social Policy Research Unit (2004, octubre). *Health & Minds: the health effects of caring*. Recuperado el 7 de diciembre del 2011, del sitio web de Carers Uk: <http://www.carersuk.org/professionals/resources/research-library/item/516-hearts--minds-the-health-effects-of-caring>

- Vick, M. (2011) A brief history of art therapy. En C. Malchiodi (Ed.). *Handbook of art Therapy*. (2ª ed., pp. 5-16). New York, EEUU: The Guilford Press.
- Villalpando, B. (2006). Demencias. En C. D'Hyver y L.M. Guitiérrez- Robledo (Eds). *Geriatría* (pp. 371-390). México, D.F.: Editorial El Manual Moderno.
- Waller, D. (1991). *Becoming a profession: the history of art therapy in Britain*. Londres, Inglaterra: Routledge.
- Waller, D. (2012). Handbook of Art Therapy. En C. Malchiodi (Ed.). *Handbook of art Therapy*. (2ª ed., pp. 353-368). New York, EEUU: The Guilford Press.
- Wilson, L. (1985). Symbolism and art therapy. En J. Rubin (Ed.). *Approaches to Art Therapy: Theory and Technique* (pp. 40-53). New York, EEUU: Brunner-Routledge.
- Winnicott, D. (1982). *Realidad y juego*. (2ª ed.). Barcelona, España: Editorial Gedisa.
- Yanguas, J.; Leturia, F. y Leturia, M. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes [Versión electrónica], *Papeles del psicólogo*. 76, 23-32.
- Yeandle, S.; Bennet, C.; Buckner; L.; Fry, G. y Price, C. (2007) Stages and transitions in the experience of caring. Recuperado el 10 de diciembre del 2011, del sitio Web de Carers UK: <http://www.carersuk.org/professionals/resources/research-library/item/487-stages-and-transitions-in-caring>

IX. ANEXOS

Anexo 1. Inventario de depresión de Beck – II

A continuación hay varios grupos de afirmaciones; quiero que elija la afirmación en cada grupo que describa mejor como se ha sentido en las **ULTIMAS DOS SEMANAS** incluyendo **HOY**". Colocar una X en la opción que corresponda más a su estado actual. Solo elija una sola opción.

1)

- No me siento triste.
- Me siento triste.
- Me siento triste todo el tiempo y no puedo librarme de ello.
- Me siento tan triste o desdichado que no puedo soportarlo.

2)

- No estoy particularmente desanimado con respecto al futuro.
- Me siento desanimado con respecto al futuro.
- Siento que no puedo esperar nada del futuro.
- Siento que el futuro es irremediable y que las cosas no pueden mejorar.

3)

- No me siento fracasado.
- Siento que he fracasado más que la persona normal.
- Cuando miro hacia el pasado lo único que puedo ver en mi vida es un montón de fracasos.
- Siento que como persona soy un fracaso completo.

4)

- Sigo obteniendo tanto placer de las cosas como antes.
- No disfruto de las cosas como solía hacerlo.
- Ya nada me satisface realmente.
- Todo me aburre o me desagrada.

5)

- No siento ninguna culpa particular.
- Me siento culpable buena parte del tiempo.
- Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo.
- Me siento culpable todo el tiempo.

6)

- No siento que esté siendo castigado.
- Siento que puedo estar siendo castigado.
- Espero ser castigado.
- Siento que estoy siendo castigado.

7)

- No me siento decepcionado en mí mismo.
- Estoy decepcionado conmigo.
- Estoy harto de mí mismo.
- Me odio a mí mismo.

8)

- No me siento peor que otros.
- Me critico por mis debilidades o errores.
- Me culpo todo el tiempo por mis faltas.
- Me culpo por todas las cosas malas que suceden.

9)

- No tengo ninguna idea de matarme.
- Tengo ideas de matarme, pero no las llevo a cabo.
- Me gustaría matarme.
- Me mataría si tuviera la oportunidad.

10)

- No lloro más de lo habitual.
- Lloro más que antes.
- Ahora lloro todo el tiempo.
- Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo llorar nunca aunque quisiera.

11)

- No me irrito más ahora que antes.
- Me enoja o irrito más fácilmente ahora que antes.
- Me siento irritado todo el tiempo.
- No me irrito para nada con las cosas que solían irritarme.

12)

- No he perdido interés en otras personas.
- Estoy menos interesado en otras personas de lo que solía estar.
- He perdido la mayor parte de mi interés en los demás.
- He perdido todo interés en los demás.

13)

- Tomo decisiones como siempre.
- Dejo de tomar decisiones más frecuentemente que antes.
- Tengo mayor dificultad que antes en tomar decisiones.
- Ya no puedo tomar ninguna decisión.

14)

- No creo que me vea peor que antes.
- Me preocupa que esté pareciendo avejentado (a) o inatractivo (a).
- Siento que hay cambios permanentes en mi apariencia que me hacen parecer inatractivo (a).
- Creo que me veo horrible.

15)

- Puedo trabajar tan bien como antes.
- Me cuesta un mayor esfuerzo empezar a hacer algo.
- Tengo que hacer un gran esfuerzo para hacer cualquier cosa.
- No puedo hacer ningún tipo de trabajo.

16)

- Puedo dormir tan bien como antes.
- No duermo tan bien como antes.

- Me despierto 1 o 2 horas más temprano de lo habitual y me cuesta volver a dormir.
- Me despierto varias horas más temprano de lo habitual y no puedo volver a dormirme

17)

- No me canso más de lo habitual.
- Me canso más fácilmente de lo que solía cansarme.
- Me canso al hacer cualquier cosa.
- Estoy demasiado cansado para hacer cualquier cosa.

18)

- Mi apetito no ha variado.
- Mi apetito no es tan bueno como antes.
- Mi apetito es mucho peor que antes.
- Ya no tengo nada de apetito.

19)

- Últimamente no he perdido mucho peso, si es que perdí algo.
- He perdido más de 2 kilos.
- He perdido más de 4 kilos.
- He perdido más de 6 kilos.

20)

- No estoy más preocupado por mi salud de lo habitual.
- Estoy preocupado por problemas físicos tales como malestares y dolores de estómago o constipación.
- Estoy muy preocupado por problemas físicos y es difícil pensar en otra cosa.
- Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que no puedo pensar en nada más.

21)

- No he notado cambio reciente de mi interés por el sexo.
- Estoy interesado por el sexo de lo solía estar.
- Estoy mucho menos interesado por el sexo ahora.
- He perdido por completo mi interés por el sexo.

Anexo 2. Cuestionario de carga del cuidador de Zarit

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente USTED así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastante a menudo 5=Casi siempre

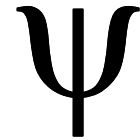
	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que					

cuidar de su familiar?					
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar mucho más tiempo?					
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					

Anexo 3. Carta al Servicio de Neuropsicología.



**Universidad Central de Venezuela
Facultad de Humanidades y Educación
Escuela de Psicología**



Caracas, 01 de octubre de 2012

**Ciudadano
Dr. Alexis Ramos
Jefe del Laboratorio de Electrofisiología Clínica
Instituto Anatómico "José Izquierdo"
Facultad de Medicina
Universidad Central de Venezuela
Presente.-**

Nos dirigimos a usted respetuosamente los Bachilleres Javier Castillo C.I.: 19.141.095, Sonia Chacon C.I.: 19.199.881 y Virginia Di Eugenio C.I.: 19.720.384, estudiantes del décimo semestre de la Escuela de Psicología de la Universidad Central de Venezuela, y la profesora Neugim Pastori, coordinadora de la cátedra de Seminario de Investigación del Departamento de Psicología Clínica Dinámica de dicha institución, con la finalidad de solicitar su colaboración para la realización de una investigación cuyo objetivo consiste en el diseño y evaluación de un taller de arteterapia dirigido a la reducción de los niveles de carga del cuidador y depresión en cuidadores de personas con demencia. El cual constará de dos fases: en primer lugar la realización de entrevistas individuales con los cuidadores, en función de conocer sus características y necesidades; allí se tocarán algunos temas asociados al cuidado de otro pero también se dará espacio para que los participantes hagan otros aportes. En segundo lugar la ejecución y evaluación del taller diseñado en base a los contenidos extraídos de las entrevistas. Este estudio constituye el Trabajo Especial de Grado que se realizará como requisito para optar por el título de Licenciatura en Psicología en La Universidad Central de Venezuela.

La realización de este proyecto requiere la participación de los familiares encargados del cuidado de los pacientes con diagnóstico de demencia, sin límite de edad y sexo, que asistan al Servicio de Neuropsicología con sede en la Institución y que tengan al menos un año viviendo con la persona diagnosticada con demencia. Para la aplicación del taller necesitamos:

- Permiso por parte de la institución para trabajar con los familiares de los pacientes con demencia.
- Contar con un espacio físico dentro de las instalaciones del Hospital, disponible durante 90 minutos semanales, por un período de 8 semanas

entre los meses de Octubre y Noviembre, con capacidad para 10 personas aproximadamente, que contenga sillas y una mesa de trabajo.

Durante el desarrollo de esta investigación se contará con el seguimiento y supervisión de especialistas en el área de la Psicología y Arteterapia. Posterior a la recolección y análisis de los resultados, las conclusiones que se deriven de este trabajo le serán entregadas, cumpliendo con las normas éticas que rigen el ejercicio de la Psicología contempladas en el Código de Ética Profesional del Psicólogo, sancionado en la II Asamblea Nacional Ordinaria de la Federación de Psicólogos de Venezuela, celebrada en la ciudad de Barquisimeto, Estado Lara, los días veintiocho y veintinueve de marzo de 1981 en su capítulo 1, de los Deberes Éticos en el Área de la Investigación, según los artículos:

Artículo 54: La investigación en Psicología debe inspirarse en los más elevados principios éticos y científicos.

Artículo 55: La investigación en Psicología deberá ser realizada y supervisada por personas técnicamente entrenadas y científicamente calificadas.

Artículo 57: Para proteger la integridad física y mental de la persona, la experimentación con humanos debe cumplir los siguientes requisitos:

- a) Toda persona debe expresar con absoluta libertad su voluntad de aceptar o rechazar su condición de sujeto de experimentación.
- b) Debe tener la facultad de suspender la experiencia en cualquier momento.
- c) Debe estar suficientemente informado acerca de la naturaleza, alcance, fines y consecuencias que pudieran esperarse de la experimentación, excepto en aquellos casos en que la información pudiera alterar los resultados de la misma.

Artículo 60: El investigador deberá garantizar el anonimato de las respuestas de los sujetos sometidos a investigaciones y aminorar la posibilidad de cualquier daño moral a aquellos

Artículo 61: Es antiético informar a los sujetos que los resultados obtenidos de la investigación servirán para resolver algún problema sin esforzarse después de esa dirección.

Sin otro particular y agradeciendo anticipadamente su colaboración,

Br. Javier Castillo
Telf. (0416) 790.17.70

Br. Sonia Chacon
Telf. (0416) 905.42.92

Br. Virginia Di Eugenio
Telf. (0416) 428.02.85

Profa. Neugim Pastori
Telf. (0416) 623.69.96

Anexo 4. Carta al Servicio de Psiquiatría de Enlace, Hospital Domingo Luciani.



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Humanidades y Educación
Escuela de Psicología



Caracas, 30 de agosto de 2012

Ciudadano
Dr. José Felix Vivas
Subdirector Docente
Hospital Domingo Luciani
Presente.-

Nos dirigimos a usted respetuosamente los Bachilleres Javier Castillo C.I.: 19.141.095, Sonia Chacon C.I.: 19.199.881 y Virginia Di Eugenio C.I.: 19.720.384, estudiantes del décimo semestre de la Escuela de Psicología de la Universidad Central de Venezuela, y la profesora Neugim Pastori, coordinadora de la cátedra de Seminario de Investigación del Departamento de Psicología Clínica Dinámica de dicha institución, con la finalidad de solicitar su colaboración para la realización de una investigación cuyo objetivo consiste en el diseño y evaluación de un taller de arteterapia dirigido a la reducción de los niveles de carga del cuidador y depresión en cuidadores de personas con demencia. El cual constará de dos fases: en primer lugar la realización de entrevistas individuales con los cuidadores, en función de conocer sus características y necesidades; allí se tocarán algunos temas asociados al cuidado de otro pero también se dará espacio para que los participantes hagan otros aportes. En segundo lugar la ejecución y evaluación del taller diseñado en base a los contenidos extraídos de las entrevistas. Este estudio constituye el Trabajo Especial de Grado que se realizará como requisito para optar por el título de Licenciatura en Psicología en La Universidad Central de Venezuela.

La realización de este proyecto requiere la participación de los familiares encargados del cuidado de los pacientes con diagnóstico de demencia, sin límite de edad y sexo, que asistan al **Servicio de Neurología y/o Traumatología** en esta Institución, que tengan al menos un año viviendo con la persona diagnosticada con demencia. Para la aplicación del taller necesitamos:

- Permiso por parte de la institución para trabajar con los familiares de los pacientes con demencia.
- Contar con un espacio físico dentro de las instalaciones del Hospital, disponible durante 90 minutos semanales, por un período de 8 semanas entre los meses de septiembre y octubre, con capacidad para 10 personas aproximadamente, que contenga sillas y una mesa de trabajo.

Durante el desarrollo de esta investigación se contará con el seguimiento y supervisión de especialistas en el área de la Psicología y Arteterapia. Posterior a la recolección y análisis de los resultados, las conclusiones que se deriven de este trabajo le serán entregadas, cumpliendo con las normas éticas que rigen el ejercicio de la Psicología contempladas en el Código de Ética Profesional del Psicólogo, sancionado en la II Asamblea Nacional Ordinaria de la Federación de Psicólogos de Venezuela, celebrada en la ciudad de Barquisimeto, Estado Lara, los días veintiocho y veintinueve de marzo de 1981 en su capítulo 1, de los Deberes Éticos en el Área de la Investigación, según los artículos:

Artículo 54: La investigación en Psicología debe inspirarse en los más elevados principios éticos y científicos.

Artículo 55: La investigación en Psicología deberá ser realizada y supervisada por personas técnicamente entrenadas y científicamente calificadas.

Artículo 57: Para proteger la integridad física y mental de la persona, la experimentación con humanos debe cumplir los siguientes requisitos:

- ▲ Toda persona debe expresar con absoluta libertad su voluntad de aceptar o rechazar su condición de sujeto de experimentación.
- ▲ Debe tener la facultad de suspender la experiencia en cualquier momento.
- ▲ Debe estar suficientemente informado acerca de la naturaleza, alcance, fines y consecuencias que pudieran esperarse de la experimentación, excepto en aquellos casos en que la información pudiera alterar los resultados de la misma.

Artículo 60: El investigador deberá garantizar el anonimato de las respuestas de los sujetos sometidos a investigaciones y aminorar la posibilidad de cualquier daño moral a aquellos

Artículo 61: Es antiético informar a los sujetos que los resultados obtenidos de la investigación servirán para resolver algún problema sin esforzarse después de esa dirección.

Sin otro particular y agradeciendo anticipadamente su colaboración,

Br. Javier Castillo
Telf. (0416) 790.17.70

Br. Sonia Chacon
Telf. (0416) 905.42.92

Br. Virginia Di Eugenio
Telf. (0416) 428.02.85

Profa. Neugim Pastori
Telf. (0416) 623.69.96

Anexo 5. Entrevista semiestructurada realizada a los cuidadores para el diseño del taller.

Nombre:	Edad:	Sexo:
Dirección:		
Nivel educativo:	Ocupación actual:	
Parentesco con la persona que cuida:		

Cuestionario del cuidador

1- ¿Conoce el diagnóstico que tiene la persona a quien cuida? En caso de ser afirmativo escriba cuál es, en caso de no conocerlo pase a la siguiente pregunta.

2- ¿Sabe cuáles son los síntomas de la enfermedad? En caso afirmativo escriba los que conoce, si no, pase a la siguiente pregunta.

3- ¿Sabe en qué etapa de la enfermedad se encuentra la persona bajo su cuidado? En caso de ser afirmativo, escriba cuál es; en caso de no saberlo, pase a la siguiente pregunta.

4- ¿Vive con la persona que cuida? ¿Desde hace cuánto? En caso de no tener convivencia pase a la siguiente pregunta.

5- ¿Cuántas horas al día dedica a la labor de cuidar a esa persona?

6- ¿Cuáles son las necesidades de cuidado propias de la persona que cuida? Por ejemplo: si requiere ser trasladada, si tiene que ayudarla a bañarse vestirse o comer, si no puede hacer las tareas propias del hogar, si no puede salir sola, etc.

7- ¿Cuáles son las labores que asume como cuidador? Incluye actividades como ir de compras, encargarse de las actividades del hogar, acompañar a las citas médicas, dar de comer, bañar a la persona bajo su cuidado, administrar el tratamiento, etc.

8- ¿Cuenta con la ayuda de alguien para cuidar al paciente? Si es así, especificar si se trata de personal entrenado (enfermería) o no entrenado (familia, amigos, vecinos).

9- En caso de que la persona a quien cuida tenga algún tratamiento especificar abajo cuál es y cada cuánto debe administrarlo ¿Se cumple puntualmente el tratamiento?

En caso de no cumplirse puntualmente, explique por qué.

10- ¿Ha tenido algún entrenamiento para cuidar a una persona con demencia? De ser afirmativa la respuesta, explicar cuál, su duración y conocimientos adquiridos.

11- ¿Ha tenido alguna experiencia previa cuidando a otra persona o ha tenido contacto con algún paciente diagnosticado con demencia anteriormente? Explique brevemente.

12- ¿En cuáles momentos de su labor como cuidador ha sentido malestar?

13- ¿En cuáles momentos de su labor como cuidador ha sentido bienestar?

Anexo 6. Principales recomendaciones de los expertos que se tomaron en cuenta para el diseño del taller.

Experta Alzheimer	Fundación	Experto Arteterapia	Experta Arteterapia
• Modificación de algunos objetivos de investigación. • Modificación de algunos aspectos teóricos. • Disminución de la cantidad de sesiones, de 8 a 5.		• Dedicar parte de las sesiones al contacto con los materiales. • Hacer más específicas las consignas. • Cambiar una de las actividades de la sesión nº2. • Cambiar una actividad de la sesión nº4 por hacer un horario de cuidado. • Modificación de algunos materiales.	• Confirmación del primer análisis de contenido. • Involucramiento de los facilitadores en la primera actividad (presentación a través del arte) para reducir la tensión inicial. • Inclusión de algún objeto que sirva como vínculo posterior al tratamiento para los participantes del taller.

Anexo 7. Solicitud de permiso para la utilización de los espacios de la Escuela de Psicología, Universidad Central de Venezuela.

Caracas, 15 de Noviembre de 2012

Eduardo Santoro
Director,
Escuela de Psicología
Facultad de Humanidades y Educación
Universidad Central de Venezuela
Presente.-

Nos dirigimos a usted respetuosamente a fin de solicitar su consentimiento para utilizar el aula uno (1) de la escuela de Psicología los días sábado 17 y 24 de Noviembre, 1, 8 y 15 de Diciembre de 2012, para realizar la aplicación de un taller de arteterapia dirigido a un grupo de cuidadores, dicha actividad forma parte de la elaboración de la tesis de grado de los abajo firmantes.

Agradeciendo su colaboración, se despiden

Br. Javier Castillo
CI : 19.141.095

Br. Sonia Chacon
CI: 19.199.881

Br. Virginia Di Eugenio
CI: 19.720.384

Anexo 8. Categorización de los resultados de las entrevistas a cuidadores de personas con demencia.

Categoría 1

1. Sentimientos expresados: Emociones o sentimientos expresados verbalmente por el cuidador acerca del familiar enfermo que cuida, de su entorno familiar y/o social, y sobre sí mismo.

Subcategorías

- 1.1. Con el familiar enfermo: Manifestaciones verbales referidas a las emociones o sentimientos que el cuidador mantiene frente al enfermo.

Indicadores:

- “Le tengo cariño, es mi papa, yo lo veo de esa manera, mira, es mi papa y no nos dio nada, equis, pero ahora necesita de la ayuda de uno” (A)
- “Es triste porque bueno uno quisiera que, uno quisiera que estuviese ella mejor, osea más tranquila, o pudiese tener mayor habilidad para hacer sus cosas, pero bueno” (ME)
- “Porque me siento bien con mi papá atendiéndolo”(AL)
- “nunca hemos dejado de ser felices y de estar alegre porque mi mamá esté así y eso el día a día” (I)

- 1.2. Con la familia: Expresiones verbales referidas a las emociones o sentimientos que el cuidador mantiene frente a su entorno familiar.

Indicadores:

- “Yo creo que me lo iban a mandar, si lo mandan solo si se meten en problemas” (A)
- “Veo que a mi mama no es tan dedicada como puedo llegar a ser yo (...) creo que es un propio tema de decepción” (ME)
- “Me he puesto como más intolerante porque ellos me dicen que, pero quédate tranquila” (I)

- 1.3. Sobre sí mismo: Manifestaciones verbales referidas a las emociones o sentimientos que el cuidador posee sobre sí mismo al ejercer el cuidado.

Indicadores:

- “me afecta más a mí que a ella” (ME)
- “yo estoy tranquila” (E)

- 1.4. Con el cuidar a otro: Expresiones verbales referidas a las emociones o sentimientos que el cuidador posee respecto a su función.

Indicadores:

- “Cuando tienes un familiar enfermo te preocupas, es normal” (E).

- “Ver a mi mamá que era una mujer tan activa y verla ahora así, es la parte más fuerte (...) no lo asimilo todavía bien” (I).
- “En sí no desanimado, no totalmente” (AL).

Categoría 2

2. Rutina de cuidado: Todas aquellas tareas o actividades que se hacen por el cuidado del enfermo, las cuales inciden de manera positiva o negativa en las actividades de la vida diaria de los cuidadores.

Indicadores:

- “Bueno él como que trastea, como te digo no tiene firmeza para caminar, entonces yo lo ayudo a que vaya al mueble, llevarlo hasta el lavamanos que se cepille, le doy su cepillo, voy hasta cierta parte que vea que él se sienta seguro para salir al baño” (A)
- “Vamos y hacemos su aseo personal, si ella se cepilla, yo la ayudo con su prótesis dentales, ella se cepilla su boca y su lengua y yo la ayudo con sus prótesis” (ME).
- “sufre de flema (...) hay que lavarle (...) se baña todos los días” (E)
- “Osea que yo tengo que hacer, yo soy el que tiene que estar pendiente, yo soy el que mueve el carro, salir corriendo para acá, a buscarlo, a darle la indicación de los doctores” (AL).
- “Eh bañarla, su aseo personal pues, indicarle al cepillarse, peinarse, la ayudo a vestirse, ella pudiera hacerlo sola, pero se pone la ropa al revés o volteada, no sé qué, hay que irle diciendo como ponérsela y yo se lo hago” (I).

Categoría 3

3. El cuidado como obligación: Expresiones verbales que hablan sobre una obligación explícita o implícita acerca del cuidador y el asumir su tarea de cuidar al enfermo.

Subcategorías

- 3.1. Aceptación: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia a la conformidad con el deber de ser cuidador.

Indicadores:

- “Como se los dije me siento mujer responsable y tampoco le voy a cerrar la puerta a las narices a ese señor” (A)
- “Mientras yo esté aquí en la casa yo me voy a encargar de ella” (ME).
- “Yo no me quejo, se quejan los demás” (E).
- “Entonces prácticamente soy la única hija y asumo toda la responsabilidad con respecto a mis padres” (I).

- 3.2. Inconformidad: Todas aquellas expresiones verbales que indican la inconformidad con el deber de ser cuidador.

Indicadores:

- “Soy hijo único, si tuviera una hermana estaría aquí metida, si yo trabajo no importa, yo trabajo y mantengo a mis 10 muchachos, pero todo por estar trabajando” (AL)

Categoría 4

4. Percepciones expresadas: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia a como el cuidador percibe y valora la relación que mantiene con el enfermo a cuidar, su entorno familiar, su entorno social/laboral, en especial en cuanto a actitudes, verbalizaciones y comportamientos que estos llevan a cabo. Así como de sí mismo.

Subcategorías

- 4.1. Valoración del cuidado: Todas aquellas expresiones verbales referidas al valor que el cuidador le da a su trabajo en términos de tiempo y calidad.

Indicadores:

- “Ella se le ha detenido. Te digo porque yo he visto personas con el mismo o menos tiempo de diagnosticado y están más deterioradas que mi mamá. Osea en líneas generales mi mamá está de verdad que bien... cuidada.” (AL)
- “A veces que llora, pero yo lo hago reír un ratico, lo distraigo entre otras cosas” (A).
- “Yo puedo cuidarlo bien” (E)

- 4.2. Aspectos positivos del cuidado: Todas aquellas expresiones verbales que hagan mención de los aspectos positivos de cuidar a otro.

Indicadores:

- “A veces él lo hace por sí mismo y me gusta cuando él, yo veo el cambio que él hace” (AL).
- “El sentido de bienestar que da es que ella este feliz, porque ella todo el tiempo está riéndose, todo el tiempo está feliz, entonces ese es el bienestar que sentimos todos” (I).
- “Me gusta hablar con él” (E).
- “Nosotros nos llevamos bien, hablamos nos reímos, yo les sigo sus conversa” (A)
- “Entre todo, yo me disfruto estar con ella” (ME).

- 4.3. Percepciones del familiar: Manifestaciones verbales que indican la percepción que posee el cuidador acerca del enfermo bajo su cuidado.

Indicadores:

- “No a él no le gusta mucho, por eso yo hago mi trabajo sin que él se dé cuenta” (A)
- “Yo siento que ella es una niña de 4 años, mientras va llegando a

los 100, menos años tiene, ella tiene 96 ahorita ahora tiene 4" (ME)

- "Cuando yo estoy con mi papá y le digo que yo tengo dos hijo, el mayor y el menor, el mayor de 75 y el menor de 5 años, yo tengo dos hijos, son dos hijos" (AL)

4.4. Percepciones sobre la familia: Expresiones verbales que indican la percepción que posee el cuidador acerca de su entorno familiar.

Indicadores:

- "Eso me deja así, como que uno no cuenta con nadie, a ese señor si le pasa algo, no cuento con nadie, ni con mis hermanos ni con los demás" (A).
- "Tratar de convencerla a ella de que tiene que hacer las cosas un poco mejor, con más paciencia, con más dedicación, sobretodo porque yo veo que es dedicada con otras personas que son externas a esta casa y que no lo logra hacer con su propia mama" (ME)
- "Bueno, yo soy prácticamente, somos 2 hermanas, pero yo soy la que me he hecho cargo de mi mamá todo el tiempo" (I)
- "La familia viene, nos visita (...) celebramos" (E)

4.5. En el trabajo: Expresiones verbales que indican la percepción que posee el cuidador acerca del trabajo y relaciones con personas no familiares.

Indicadores:

- "Yo ya no trabajo, no puedo" (E)
- "A mí lo que me gusta es trabajar, a mí la casa me enferma" (AL)
- "No he tomado la decisión esperando también la jubilación para tener más tiempo sin tener que molestar en el trabajo." (I)

4.6. Autopercepción: Manifestaciones verbales que indican la percepción que posee el cuidador respecto sí mismo.

Indicadores:

- "Como se los dije me siento mujer responsable y tampoco le voy a cerrar la puerta a las narices a ese señor" (A)
- "Uno quisiera ser un poco más fuerte para afrontar estas cosas porque el cansancio es impresionante, cuando dicen que este tipo de enfermedad afecta a la familia más que al paciente eso es totalmente cierto, porque a veces uno se siente como con una carga muy fuerte" (ME)

Categoría 5

5. Paciencia y molestia: Todas aquellas expresiones que hacen referencia a la capacidad de hacer frente o no a la tarea de ser cuidador

Subcategorías

5.1. Paciencia: Expresiones verbales que indican a la capacidad de asumir con conformidad la tarea de ser cuidador

Indicadores:

- “Entonces uno tiene que tener bastante paciencia con eso” (ME)
- “Osea yo soy paciente y lo que pregunta, yo le tengo mi paciencia, ellos dicen que yo tengo la virtud para la paciencia” (A)
- “Hay veces que me sube la paciencia, me la exprime así la paciencia, no sé si me llegas a entender, las cosas que he vivido para atenderlo a él, es difícil, pero todo tiene su parte bonita” (AL).
- “Uno a veces se siente tensa, pero yo tengo paciencia” (E).

5.2. Molestia: Manifestaciones verbales que hacen referencia al agobio que representa ser cuidador.

Indicadores:

- “Yo sé que esto no es eterno, pero sí me pega algo” (AL)
- “Osea es muy fuerte y mi vida cambió total, totalmente” (I)
- “De repente sí me pongo brava porque no me hace caso” (ME)

Categoría 6

6. Manifestaciones de ansiedad: Todas aquellas expresiones verbales referidas a un estado de agitación e inquietud de ánimo y angustia.

Subcategorías

6.1. Dificultad de relajarse: Todas las expresiones que indican el estado de agitación física y mental del cuidador.

Indicadores:

- “Mi papá está solo en la casa, ya vengo un momentico, y esos momenticos míos son una hora, hora y media”. (AL)
- “Mi esposo me dice pero ya que están cuidado, despréndete, pero esa enfermedad es terrible. Osea es como si tuvieras un bebé chiquitico y tuvieras que dejarlo” (I)

6.2. Mayor ingesta de alimentos: Todas las expresiones referidas al aumento de la ingesta alimentaria y al peso, asociados a un estado de angustia.

Indicadores:

- “Generalmente hay momentos en las tardes, momentos de ansiedad generalmente como más dulce que generalmente no como tanto dulce, nunca como dulce, pero como más dulce” (ME)
- “He engordado, he engordado, que ahí me preguntaban si había adelgazado, al contrario, he engordado” (I)

6.3. Poco descanso: Todas las expresiones que hacen referencia a la percepción de descanso como escaso.

Indicadores:

- “Uno no se sienta, uno no descansa en todo el día” (I)

Categoría 7

7. El dolor y cansancio: Todas aquellas expresiones verbales que indican los efectos a nivel físico que tiene el cuidar a un enfermo con demencia (por ejemplo: sueño, dolores musculares, cansancio, etc.).

Subcategorías

- 7.1. Dolores: Manifestaciones verbales que demuestran el malestar físico que aqueja a los cuidadores como consecuencia de su labor.

Indicadores:

- “Aja, me duele la cabeza, me duele la cadera” (I)
- “De repente un dolor de espalda, en el codo, aquí en las manos, en las rodillas también” (ME)

- 7.2. Estoy cansado: Todas las expresiones que hacen referencia al estado de fatiga para realizar actividades físicas del cuidador.

Indicadores:

- “Hay momentos en los que quiero como dormir pues, aunque yo duermo en mi trabajo un ratico, yo duermo sabroso un ratico alla” (A)
- “Cansada, si suelo, no me ha dado tanta gripe como antes, pero sí, me canso, me canso muchísimo” (ME)
- “Estoy demasiado cansada para hacer cualquier cosa”(I)
- “Ya el sueño mío es liviano, ya para las 12, una, el sueño es tan livianito que por cualquier cosa me despierto” (AL)

Categoría 8

8. Agotamiento mental: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia a los efectos a nivel mental que tiene el cuidar a un enfermo con demencia., en especial a un estado mental insuficiente para hacer frente a las demandas cotidianas.

Indicadores:

- “A veces, mentalmente agota que me siento toda destruida. Del cansancio mental” (I)

Categoría 9

9. Falta de apoyo: Todas aquellas expresiones verbales que indican sobre sentimientos de soledad, tristeza, falta de apoyo en el cuidador.

Indicadores:

- “Eso me deja así, como que uno no cuenta con nadie, a ese señor si le pasa algo, no cuento con nadie, ni con mis hermanos ni con los demás” (A)
- “Estamos los 3 solos” (E)
- “Como estoy solo, bueno me toco arrear” (AL)

Categoría 10

10. Vínculos: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia a la relación del cuidador con otros significativos, así como sobre la existencia de un vínculo de dependencia y/o posesión entre el cuidador y el enfermo bajo su cuidado.

Subcategorías

10.1. Relación con familiares y amigos: Expresiones referidas a la existencia de redes de apoyo tanto familiares como de amigos.

Indicadores:

- “Si, mi mamá se da cuenta de a veces, mi situación emocional, porque a veces coye estoy privado” (AL)
- “Sí, tengo amigas, ellas preguntan más que los propios hijos, cómo está el viejito, cómo lo tienes” (A)
- “Mi esposo me está ayudando, a veces bueno mi hijo me cuida a mi mamá (I)
- “Mi hermana me ayuda” (E)

10.2. Relación con el enfermo: Manifestaciones verbales que expresan la presencia de una relación de dependencia o de necesidad entre el cuidador y el enfermo bajo su cuidado.

Indicadores:

- “Ahora necesita de la ayuda de uno, y esta viejo y enfermo que no puede valerse por sí mismo” (A)
- “Yo siempre he vivido con mi abuela toda la vida, y bueno los últimos 3 años que fue que le diagnosticaron la demencia senil, así que bueno en lo posible siempre he estado con ella todo el tiempo” (ME)
- “25 horas al día vida mía, bastante, todo lo que puedo, soy la mano de él, soy los pies de él”(AL)
- “Ella depende de... osea ella siempre tiene que estar, tengo que estar presente yo, para todo lo que ella haga está pendiente de que dónde estoy yo, de que yo vaya con ella, de que esté con ella” (I)

10.3. Posesión: Expresiones verbales que indican la presencia de una relación en donde el cuidador expresa que el enfermo es suyo y no de los demás.

Indicadores:

- “No recurrir a ninguno, y si es de enterrarlo, enterrarlo solita allí (...) de muerto no quiero ver a nadie llorando allí con hipocresía y tonterías” (A)
- “Me escucha más a mi (...) él pide hacer, yo no lo dejo hacer” (E)

Categoría 11

11. Economía del cuidador: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia al estado financiero que poseen los cuidadores, su trabajo, problemas para conseguir dinero para los medicamentos, financiamientos extras, etc.

Indicadores:

- “Yo siempre estoy solvente en eso” (A)
- “Yo he dejado de comprar cosas para mí para cubrir las dosis básicas de ella, que es comer y sus medicinas” (ME)
- “Me resuelvo aparte lo de la camioneta por eso es que digo que económicamente, gracias a dios estoy estable pues” (AL)
- “Por supuesto que es fuerte porque, es casi 2 millones en tratamiento pero de verdad que se hace el esfuerzo” (I)

Categoría 12

12. Ayuda: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia a la necesidad de ayuda o el apoyo que reciben los cuidadores en el cuidado de su enfermo, y sus consecuencias.

Subcategorías

- 12.1. Necesidad de ayuda: Expresiones verbales que indican la necesidad de ayuda que poseen los cuidadores.

Indicadores:

- “Si la mando es peor, si le digo que me colabore, mami le hablo con el alma, ayúdame, yo también necesito ayuda” (A).
- “Uno necesita a alguien que le ayude, sino bueno, no es el termino correcto pero terminaras loco, bueno sí.”(ME)
- “Así no sea a mí, cualquier persona que se consigan necesita ayuda. Necesita apoyo” (I)

- 12.2. Apoyo recibido: Manifestaciones verbales que expresan el apoyo recibido por familiares, amigos, vecinos, etc., en cuanto al cuidado del enfermo.

Indicadores:

- “La vecina que me lo cuida, en el almuerzo y eso, que me lo vean, a ella es quien le pido la ayuda” (A)
- “Como te dije anteriormente nosotros nos turnamos, si de repente yo trabajo en la mañana, mi mama se queda en la mañana y yo en la tarde relevo, a veces que mi mama tiene que hacer actividades en la mañana entonces mi tío Félix también ayuda” (ME)
- “Si tengo que salir porque tengo algún compromiso o un trabajo se lo dejo encargado en este caso a mi mamá” (AL)

- “Desde hace como 3 meses conseguí a una persona que me ayudara en cuanto a la comida y todo eso” (I)
- “Cuando yo no lo pueda hacer, alguien lo va a cuidar” (E)

12.3. Preocupación de la ayuda recibida: Expresiones verbales que indican preocupación por la ayuda recibida, la cual se da pero el cuidador principal no se siente a gusto con ella.

Indicadores:

- “Si por ejemplo cuando está sola muy sola con mi mama, o me entero que la ha dejado sola también, eso sí me preocupa” (ME)

12.4. Percepción de la ayuda recibida: Todas las expresiones que aluden a las creencias que tiene el cuidador respecto al apoyo recibido por los demás.

Indicadores:

- “Mi hermana está viviendo desde hace 14 años en España y... realmente a ella no le ha interesado, ni económicamente ni nada de venir para acá a ayudar a nada” (I)
- “Y por eso es que estuve obligado a dejar de trabajar para atenderlo a él pues, porque más nadie lo conoce a él como lo conozco yo y calárselo como yo me lo calo, nadie se lo va a calar, como le digo yo a él.” (AL)

Categoría 13

13. Autocuidado: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia al propio cuidado que se aplican las personas cuidadoras, ya sea descuido total o diferentes actividades que realizan para cuidarse o para su propio placer.

Subcategorías

13.1. Actividades de autocuidado: Manifestaciones verbales que expresan las diferentes actividades de cuidado personal que hacen los cuidadores.

Indicadores:

- “Cuando digo “voy a ver esa película” la voy a ver, hago todo lo posible y todo tempranito para que me dé tiempo, ya hasta compre un dvd para mi sola” (A)
- “El tiempo que tengo libre lo paso con mis amigos, eh trato de ir al cine, osea, esparcimiento total, visito mis amigos, salgo con ellos, voy al cine, hago 3 veces yoga a la semana, trato en lo posible los fines de semana ir al Ávila, trato en lo posible aprovechar el tiempo” (ME)
- “Ah, no... eso lo estamos manejando todavía. Mi esposo me está ayudando porque, a veces bueno mi hijo me cuida a mi mamá y nos dice que nos vayamos al cine... y vamos al cine” (I)

- 13.2. Descuido en el autocuidado: Expresiones verbales que indican el descuido o la limitación que tienen las personas cuidadoras con respecto a su propio cuidado.

Indicadores:

- “Bueno para entretenerme no mucho, no tengo mucho entretenimiento tampoco, entre trabajar, la casa, entre sábado y domingo para poner las cosas en orden, en cambio no me entretengo mucho ves” (A)
- “Por lo menos 3 años que no voy al médico” (ME)

Categoría 14

14. Preocupación: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia a preocupaciones propias del cuidado del enfermo y a otro tipo de temas relacionados.

Subcategorías

- 14.1. Preocupaciones no relacionadas con el cuidado: Expresiones verbales que aluden a preocupaciones por otro tipo de temas no directamente relacionados con el cuidado del familiar con demencia.

Indicadores:

- “Lo que realmente me preocupa es eso, si dejo de hacer ciertas responsabilidades, tener mis responsabilidades por esas horas de sueño” (ME)
- “Me siento inactivo aquí amarrado, preso en la casa, por eso cuando me sale una carrerita yo salgo”(AL)
- “Nosotros estábamos totalmente independientes y de repente, bueno, todo fue empeorando a tal punto de que ya tuvimos que ceder nuestra habitación” (I)

- 14.2. Preocupaciones relacionadas con el familiar: Manifestaciones verbales que hacen referencia a preocupaciones propias del cuidado del enfermo

Indicadores:

- “Yo cuando voy a salir con mi papá te lo juro que lo pienso, montarlo en el carro, bajarlo del carro, ir a algún sitio, yo con el carro más cercano donde vamos a estar, te lo juro que no es fácil” (AL)

Categoría 15

15. Información: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia a la información sobre el cuidado de las personas con demencia, la desinformación o la necesidad de poseerla por parte de los cuidadores.

Subcategorías

- 15.1. Lo que conozco: Expresiones verbales que indican la presencia de información con respecto a que hacer al cuidar a una persona con demencia.

Indicadores:

- “Yo lo voy viendo” (A)
- “Yo busco todo por internet, toda la información, por supuesto paginas serias” (ME)
- “Su memoria reciente que ella no almacena su memoria primitiva, este que va a perder poco a poco sus facultades porque no va a recordar cómo hacerlas, este qué hay que hacerles sus actividades para estimularla, que solo sus medicamentos, que hay mucho de datos científicos” (I)

- 15.2. Desconocimiento de la información: Manifestaciones verbales que expresan la ausencia de información con respecto a que hacer al cuidar a una persona con demencia.

Indicadores:

- “No sabía que era por etapas, eso es por etapas manita” (A)

- 15.3. Necesidad de información: Expresiones verbales que indican la necesidad de poseer información acerca de que hacer al cuidar a una persona con demencia.

Indicadores:

- “Claro que le pregunto, por lo menos ahora le voy a preguntar lo de masturbarse, lo de no dormir o duerme mucho o es que no duerme digo yo, pero yo, no, eso, y lo de sus depresiones” (A)
- “La ayuda que uno necesita es importante osea, es que lo que hay es que difundir más la información, si hay organismos que se encargan la Fundación Alzheimer existe, pero el tema de demencia senil no se conoce” (ME)
- “Porque yo tengo muchas preguntas respecto a la enfermedad como tal” (I)

Categoría 16

16. Futuro: Todas aquellas expresiones que hacen referencia a la forma en la que ven el futuro de su familiar enfermo, en cuanto a los problemas que puedan existir, el empeoramiento de la enfermedad, la muerte, etc.

Subcategorías

- 16.1. Aceptación del futuro: Expresiones verbales que expresen aceptación y afrontamiento frente a este hecho.

Indicadores:

- “El día que dios no lo permita le pase algo, no recurrir a ninguno, y si es de enterrarlo, enterrarlo solita allí, si en vida no lo hacen, de muerto menos” (A)

- “Ya cuando ella de repente ella fallezca, bueno, uno descansara, mi mama dice que como uno va a decir eso, pero es verdad” (ME)

16.2. Negatividad en el futuro: Expresiones verbales que indican la posibilidad de problemas o el posible empeoramiento de la enfermedad debido a su curso crónico en el enfermo, o el miedo que esto representa para el cuidador.

16.2.1. Problemas y empeoramiento: Expresiones verbales que hablan de la posible existencia de problemas o el posible empeoramiento del enfermo.

Indicadores:

- “Por lo menos hay momentos en los que él está sumamente decaído, y yo tengo que hacerle todo” (AL)
- “Pero es muy duro uno todos los días lo mismo y no vea que ningún progreso de, en reacciones de que pueda aprender lo que se le olvido” (I)

16.2.2. Miedo frente al futuro: Expresiones verbales que hablan del miedo existente en el cuidador de que a su familiar enfermo le suceda algo.

Indicadores:

- “Y si se pone peor, ¿se va a poner? ay no yo no quiero que se me ponga peorcito, yo gozo un puyero con el allí sentada” (A)

Categoría 17

17. Cambios en el enfermo: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia al cambio que ha tenido la persona con demencia y al deseo que mantiene el cuidador de que posea las mismas habilidades que antes o que existiera mejoría.

Indicadores:

- “Es triste porque bueno uno quisiera que, uno quisiera que estuviese ella mejor, osea más tranquila, o pudiese tener mayor habilidad para hacer sus cosas” (ME)
- “Es muy duro uno todos los días lo mismo y no vea que ningún progreso de, en reacciones de que pueda aprender lo que se le olvido” (I).

Anexo 9. Guion de las sesiones.

Sesión 1	
Inicio	“Buenas tardes, somos <i>(los facilitadores dirán su nombre, profesión, a qué se dedican)</i>. Nos hemos reunido para iniciar un taller de arteterapia dirigido a los cuidadores de personas con demencia. Comenzaremos por explicarles ¿Qué es el arteterapia? Se trata de una rama de la psicología que se encarga de llevar bienestar a las personas a través de la expresión artística. Esto no quiere decir que en este taller vamos a darle mayor importancia a la calidad del dibujo, nosotros no seremos críticos ni jueces de sus obras. Lo más valioso durante estas sesiones serán las expresiones que ustedes logren en el transcurso, y las reflexiones que haremos sobre sus obras. Tampoco es obligatorio hablar si no lo desean, cada uno será libre de expresarse cuando así lo desee, siempre y cuando respete las normas del grupo. El objetivo de estas sesiones será conocer a fondo su experiencia cuidando a una persona, así como proveerles de herramientas que contribuyan con su bienestar” “¿Tienen alguna pregunta?”. <i>(Los facilitadores se encargarán de responder las dudas que surjan)</i>
Desarrollo	“Bien, en primer lugar, les vamos a pedir que se presenten, pero lo van a hacer a través de los materiales que hemos puesto en la mesa. En el block que tienen frente a ustedes van a dibujar su nombre en la primera hoja con estos materiales, cuando hayan terminado, lo van a mostrar a todos los demás y se van a presentar con él. Nosotros lo vamos a hacer con ustedes sólo por esta vez. Tendremos 15 minutos para realizar este dibujo ¿Alguna duda? <i>(El facilitador deberá responder cualquier inquietud de los participantes)</i> Comencemos.” “Ahora que todos hemos terminado, vamos a proceder con las presentaciones ¿Quién quiere comenzar?” <i>Riesgos: No se quieran presentar, no quieran mostrar el dibujo, no quieran hacer la actividad.</i> “Ya vimos que retomar el dibujo no es fácil, a algunos se les hace complicado y a otros no les agrada dibujar, pero vamos a ver que, por medio del dibujo podemos ser capaces de expresar muchas cosas. Por esa razón vamos a recordar cómo se utilizan los materiales que hemos traído el día de hoy”. “Comencemos con el lápiz, tomen su lápiz y tracen un línea en la segunda hoja de su block. Ahora intentaremos algo diferente, inclinen su lápiz así <i>(el facilitador ha de inclinar el lápiz en menos de 30º, trazando otra línea con él)</i> y tracen otra línea ¿Ven cómo aumenta el grosor?, de igual forma si trazan un línea con fuerza, verán que es oscura y si la hacen con suavidad es más clara <i>(el facilitador modelará las instrucciones)</i> ¿Ya lo hicieron todos? <i>(Los facilitadores esperarán sus respuestas afirmativas)</i> Ahora pueden tomar cualquier color y hacer lo mismo, con uno solo pueden sacar varios tonos para expresar lo que quieran”.

	“Ahora pasemos a los marcadores, de ellos hay dos tipos: con punta fina y con punta gruesa, agarren cada uno un marcador, ¿listos? <i>(Una vez todos tengan su marcador, el facilitador deberá continuar)</i> En este caso, la forma de utilizarlos es hacer un trazo, y si desean hacerlo más oscuro, lo repasan ¿Lo hicieron?” <i>(Los facilitadores esperarán sus respuestas afirmativas)</i>. “Entonces, podemos empezar con las tizas, con ellas también se pueden hacer trazos aplicando las técnicas que les recordamos con el lápiz, pero cuidado, si hacen mucha presión contra el papel se pueden romper, intentemos hacer lo mismo que hicieron con el lápiz. Pueden también inclinar la tiza de forma horizontal <i>(el facilitador deberá poner la tiza totalmente horizontal sobre el papel y hacer trazos con ella)</i> y con ella hacer un trazo muy grueso, que les ayuda a rellenar de color la hoja rápidamente.” <i>(Cuando todos los participantes lo hayan hecho, los facilitadores pueden continuar)</i>. “Y por último tenemos los creyones de cera, los cuales podemos usar de la misma manera que las tizas, agarren uno y practiquen con ellos.” <i>(Los facilitadores esperarán a que los participantes sigan las instrucciones para ir a la siguiente actividad)</i>. “La siguiente actividad se llama “retrato de mi familiar”, en esta actividad van a tener 15 minutos para hacer un retrato de la persona que cuidan, empleando el siguiente folio de su block, recuerden que no debe ser exactamente igual, sino una expresión gráfica que nos ayude a hacernos una idea de cómo es esa persona. ¿Alguien tiene alguna duda? <i>(Los facilitadores deberán responder las dudas que surjan)</i> Pueden comenzar”. “Ahora que todos han terminado, muéstrennos sus dibujos y presenten a su familiar”. <i>Riesgos: que no quieran mostrar el dibujo, no quieran hacer la actividad.</i>
Cierre	“Bien, ahora que nos hemos conocido y que nos han presentado a las personas que están bajo su cuidado, podemos ver que existen ciertas cosas en común <i>(el facilitador deberá señalar las características comunes que hayan surgido durante las actividades)</i>. Esas cosas en común son las que muchas veces ayudan a pensar que uno no está tan solo como a veces podría sentirse y que existen otras personas que están pasando por situaciones muy parecidas, quizás de esta experiencia podríamos sacar ciertos beneficios, como aprender algo nuevo de algún compañero que hayamos conocido hoy, pero eso se verá más adelante. Antes de terminar la sesión, vamos a establecer las normas del grupo. Nosotros, hemos escrito previamente algunas: En primer lugar, la hora de encuentro será a las <i>(el facilitador enunciará la hora pautada)</i> 2pm, los días sábados, las sesiones durarán un aproximado de una hora y media (1h30m). En segundo lugar, los participantes y facilitadores deberán ser puntuales en el cumplimiento del horario. La tercera norma es que no existen dibujos buenos o dibujos malos, todos son expresiones de cada uno de ustedes. En cuarto lugar, los participantes deben ser respetuosos entre sí, sin interrumpir el turno de hablar de los otros, sin criticar la obra de los demás, y sin faltar el respeto entre sí. ¿Están de acuerdo con estas reglas? ¿Hay algo que quieran añadir? <i>(Los facilitadores esperarán sus respuestas y añadirán las normas sugeridas y discutidas)</i> De

	ahora en adelante, estas serán las normas del grupo, y deberemos acatarlas”. “Bueno, ¿Qué les ha parecido esta experiencia?” “Ahora les haremos entrega de otro block, el cual ustedes se llevarán a su casa, y en él podrán escribir una bitácora sobre las actividades que hemos hecho aquí, es decir, podrán escribir lo que hicieron, cómo se sintieron, lo que les gustó y lo que no les gustó, y también podrán hacer dibujos en casa, cuando y como quieran. Daremos un espacio en la sesión siguiente, para hablar un poco de lo que hayan hecho ¿Alguna pregunta?” <i>(El facilitador responderá cualquier duda que surja)</i> “Hemos terminado por hoy, muchas gracias por asistir, los esperamos la próxima semana”
--	---

Sesión 2:	
Inicio	“Buenas tardes, bienvenidos a la segunda sesión de este taller. ¿Alguien se acuerda de lo que hicimos la semana pasada? <i>(El facilitador deberá esperar a que los participantes intervengan)</i> Exacto, hablamos de estos temas <u>(nos presentamos y establecimos las reglas del grupo)</u>, y también les pedimos que hicieran una bitácora y se expresaran libremente en el cuaderno que se llevaron a sus casa ¿Alguno de ustedes quisiera mostrarnos que fue lo que hizo?” <i>(Si alguien muestra su block, se discute, si no, los facilitadores continúan con la actividad pautada).</i> <i>Riesgos: No recuerden las actividades anteriores, no hayan realizado alguna actividad para la casa.</i>
Desarrollo	“Ok, el día de hoy, vamos a agregar otro tipo de materiales: plastilina, acuarela, pintaditos y pinceles”. “Primero les vamos a pedir que tomen cada uno una barra de plastilina, la plastilina se puede utilizar para modelar, es decir para hacer la forma de algo que queramos expresar, pero también para dibujar, en ese caso lo que pueden hacer es <i>(El facilitador debe estirar un pedazo de plastilina sobre el papel, utilizando los dedos)</i> tomar un pedazo de plastilina, ponerlo sobre el papel y estirarlo con el dedo de esta forma, Háganlo ustedes. <i>(Esperar a que los participantes lo intenten y corregir a los que no sepan hacerlo. Una vez hecho esto, el facilitador puede continuar con la siguiente actividad.)</i> También se puede tomar otro pedazo de plastilina, hacer bolitas con ella y moldear una forma con ellas sobre el papel <i>(el facilitador moldeará un disco y un aro y posteriormente los aplastará sobre la hoja)</i>. Para después aplastarla, y de esa forma crear el contorno o el relleno de un dibujo. <i>(Los facilitadores esperarán a que los participantes terminen su práctica antes de seguir con la siguiente instrucción).</i> La plastilina, al ser moldeable se puede mezclar <i>(el facilitador tomará dos colores de plastilina, por ejemplo amarillo y rojo y mezclarlos)</i>, y se pueden hacer nuevos colores, combinando por ejemplo el azul y el rojo, el azul y el amarillo, el amarillo y el rojo, y el blanco y el negro. ¿Lo hicieron?”. <i>(Una vez confirmado que todos lo han hecho, el facilitador procede con la próxima instrucción)</i>

	“En el caso de las acuarelas, van a agarrar el pincel, lo mojan un poco en agua y humedecen con él el color con el que van a pintar <i>(al decir esto, el facilitador moldeará la acción)</i>, inténtenlo ustedes”. <i>(Luego de que los participantes hayan seguido las indicaciones el facilitador pasa a la próxima consigna)</i>. “Ahora los pintaditos, los pueden usar untándoselos en los dedos o con los pinceles, este material se puede mezclar también para conseguir colores nuevos, por ejemplo si quieren tener un color más claro que los que tenemos aquí, pueden mezclarlo con el color blanco, en mayor o menor cantidad dependiendo de la tonalidad que quieran”. “La actividad que realizaremos a continuación tiene por nombre Mi historia, contarán para ello con 20 minutos, tomarán la siguiente hoja de su folio en blanco y deberán realizar un dibujo libre mostrando la evolución como cuidadores, desde que se encargaron del cuidado de su familiar hasta el día de hoy, aquello que se les ocurra que puede expresar sus vivencia en este transcurso de tiempo. Nuevamente les recordamos que solo deberán de realizar una expresión gráfica que nos permita tener una idea de la experiencia vivida, finalizada la actividad aquellas personas dispuestas podrán exponer su representación ¿Queda alguna duda? <i>(una vez los facilitadores han aclarado las interrogantes, inician la actividad)</i> a continuación pueden comenzar” “Ahora que todos han terminado, muéstrennos sus dibujos y hablen un poco de ello”. “Pasemos a la siguiente actividad, en este caso le vamos a pedir que cierren los ojos <i>(los facilitadores esperan a que los participantes cierren los ojos antes de continuar con las indicaciones)</i> y se imaginen que están viendo a través de un telescopio donde pueden ver desde cosas grandes hasta pequeños detalles de lo que gusta y no les gusta cuando cuidan a su familiar. <i>(El facilitador debe esperar 1 minuto)</i> Con esa visión en mente, abran los ojos, dibujarán un círculo y, dentro de él, lo que se imaginaron. Finalizado el tiempo, aquellas personas dispuestas podrán exponer su representación. ¿Alguien tiene alguna duda? <i>(Una vez el facilitador ha respondido las dudas)</i> A continuación pueden comenzar, tienen 20 minutos” “Ahora que todos han terminado, muéstrennos sus dibujos y comenten aquello que vieron”.
Cierre	“Bueno, ¿Qué les ha parecido esta sesión?” <i>(Los facilitadores harán un resumen de las reflexiones hechas durante la sesión)</i> Nos vemos la próxima semana, recuerden que tienen a su disposición el block para que puedan escribir su bitácora o dibujar lo que deseen

Sesión 3	
Inicio	“Buenas tardes, bienvenidos a la tercera sesión de este taller. ¿Alguien se acuerda de lo que hicimos la semana pasada? (Los facilitadores esperan a que los participantes hagan el resumen y continúan). Si, la semana pasada hicimos un recuento de su vida como cuidadores, hablamos de lo que les gusta y de aquello que no y cómo llegaron a cuidar a

	su familiar.”
Desarrollo	“El día de hoy haremos una historieta o comiquita como las que aparecen en los periódicos, ¿recuerdan cómo son?, <i>(en caso de todos afirmar, el facilitador continúa la explicación; en caso de negar explica en qué consiste y lo ejemplifica con una historieta previamente realizada: “consiste en una serie de cuadros con dibujos que van relatando una historia”)</i>, la historieta o comiquita a realizar debe incluir a los miembros de su familia menos a la persona que cuidan. ¿Alguien tiene alguna duda? <i>(Los facilitadores responden las dudas y proceden con la actividad)</i> Tienen 20 minutos, pueden comenzar”. “Ahora que todos han terminado, muestren y expliquen sus historietas”. <i>Riesgos: Desconocimiento de qué es una historieta, incompreensión de las instrucciones</i> “Ahora vamos a pedirles que hagan un dibujo representando la ayuda que otros les han brindado a la hora de cuidar a su familiar, van a dibujarlo como ustedes quieran y empleando el material que deseen ¿Tienen alguna pregunta? <i>(los facilitadores responderán las preguntas y seguirán con la actividad)</i> Tienen 20 minutos para realizar el dibujo. Comiencen”. “Ya que todos terminaron, muéstrennos sus dibujos y cuéntenos que representan”. <i>Riesgos: Que no comprendan las instrucciones, resistencia a dibujar, bloqueo mental, que no quieran mostrar sus dibujos.</i>
Cierre	“Bueno, ¿Qué les ha parecido esta sesión?” <i>(Los facilitadores harán un resumen de las reflexiones hechas durante la sesión)</i> Nos vemos la próxima semana, recuerden que tienen a su disposición el block para que puedan escribir su bitácora o dibujar lo que deseen

Sesión 4	
Inicio	“Buenas tardes, bienvenidos a la cuarta sesión de este taller. ¿Alguien se acuerda de lo que hicimos la semana pasada? <i>(Los facilitadores del taller permiten que los participantes hagan un resumen de la sesión anterior)</i>. Si, la semana pasada hablamos sobre su familia y de la ayuda que ustedes han recibido. Recuerden que también han tenido una bitácora para su expresión fuera de este espacio ¿A alguno de ustedes les gustaría compartir algo de la bitácora?” <i>(en caso negativo, seguir con las instrucciones, en caso de que alguien lo quiera compartir, se discute y después se procede con la actividad)</i>.
Desarrollo	“La primera actividad de hoy, será utilizando estos materiales: en el papel bond, van a dibujar la silueta de su cuerpo ayudados por otro de los participantes, una vez hecho eso, cada uno va a tomar su silueta y, con los marcadores, van a señalar las partes del cuerpo en las que han sentido malestar al cuidar a su familiar. ¿Alguien tiene alguna duda? <i>(Después de que el facilitador responda las inquietudes de los participantes)</i> Tienen 20 minutos para hacer esta actividad. Pueden comenzar”. “Ahora que todos han terminado, pueden enseñarnos sus siluetas y explíquennos lo que

	sienten en las zonas que marcaron”. <i>Riesgos: Incomprensión de las instrucciones, resistencia a participar</i> “Muy bien, ahora vamos a hacer algo diferente. Les traemos el caso de Francisco, un señor 98 años de edad quien sufre de demencia senil desde hace 5 años. Él necesita ser cuidado. Lo que queremos es que se pongan de acuerdo y planifiquen cómo lo cuidarían entre todos ustedes durante una semana. Lo van a hacer en una de las hojas del block y representen gráficamente que harían por él. ¿Alguna duda? <i>(los facilitadores aclararán las dudas antes de continuar)</i> Tienen 20 minutos para hacer el mural, ya pueden empezar”. “Ya que han finalizado el mural, cuéntenos qué harían, qué les pareció, ¿se les hizo fácil o difícil?, ¿les gustó o no les gustó? <i>Riesgos: Que no comprendan las instrucciones, resistencia a dibujar, bloqueo mental, que no quieran participar</i>
Cierre	“Bueno, ¿Qué les ha parecido esta sesión?” <i>(Los facilitadores harán un resumen de las reflexiones hechas durante la sesión)</i> Nos vemos la próxima semana, recuerden que tienen a su disposición el block para que puedan escribir su bitácora o dibujar lo que deseen

Sesión 5	
Inicio	“Buenas tardes, bienvenidos a la quinta y última sesión de este taller. ¿Recuerdan lo que hicimos la semana pasada? <i>(El facilitador deberá esperar a que los participantes intervengan)</i> Si, la semana pasada hablamos sobre los efectos que tiene cuidar a otro en su cuerpo, y sobre la necesidad de buscar ayuda o recibir apoyo ¿A alguno les gustaría compartir algo de su bitácora?” <i>(Si alguien muestra su cuaderno, se discute, si no, los facilitadores continúan con la actividad pautada).</i>
Desarrollo	“Bueno, la primera actividad que van a realizar el día de hoy, tiene por nombre Mis pasatiempos. En este caso, van a dibujar las actividades que realizan para entretenerse y que los hacen sentir bien, es decir si tienen o tuvieron un hobby, o alguna actividad fuera de cuidar a su familiar ¿Está clara la actividad? ¿Tienen alguna pregunta? <i>(Luego de que el facilitador responda las dudas planteadas, siguen con las instrucciones)</i> Los materiales se encuentran en la mesa, tienen 20 minutos para realizar el dibujo, pueden comenzar”. “Ahora que han terminado, muestren sus creaciones y cuéntenos un poco sobre sus pasatiempos”. <i>Riesgos: Incomprensión de las instrucciones, resistencia a participar, que no tengan pasatiempos</i> “En la próxima actividad, van a hacer algo diferente, usando estos materiales crearán un regalo que le quieran hacer al compañero que tengan a la derecha. Ese regalo será algo

	que ustedes piensen que pueda disfrutarlo, que lo pueda usar para entretenerse en los ratos libres que tenga de cuidar a su familiar. ¿Alguna duda? <i>(Una vez los facilitadores han aclarado las interrogantes, inician la actividad)</i> Muy bien, tienen 20 minutos para realizarlo, ya pueden empezar”. “Ya que todos han terminado, entreguen su regalo y expliquen que están regalando y para qué, comenzamos por aquí”. <i>Riesgos: Que no comprendan las instrucciones, que no quieran participar.</i>
Cierre	“En esta sesión hemos hablado de algo muy importante, que es cuidarse a uno mismo, ¿Qué opinan de esto? <i>(El facilitador espera que respondan)</i> ¿Les gustaron las actividades, que no les gusto? <i>(el facilitador espera que respondan y hace una integración de los comentarios realizados).</i>” “Bueno, nos hemos visto 5 veces en este tiempo desde que comenzó el taller, ¿Cómo se han sentido? ¿Creen que han aprendido algo? ¿Cómo llegaron y que se llevan de esta experiencia? ¿Qué actividad les ha gustado más? <i>(El facilitador deja que hablen).</i> <i>(Los facilitadores hacen un resumen)</i> “este taller se enfocó en ayudarlos a darse cuenta de la necesidad de un espacio propio en el que puedan distraerse y desahogarse de su tarea de cuidar a su familiar, también con la finalidad de que puedan encontrar ese espacio ustedes mismos. Una de estas formas como pudieron ver, puede ser a través de la expresión artística, ustedes pueden seguir utilizando sus blocks o bitácoras en el momento que lo deseen para eso”. “Antes de ir cerrando queremos hacer un repaso por la evolución que han tenido a lo largo de las sesiones <i>(el facilitador hace una reflexión en torno a la evolución de cada participante del taller)</i>”. “Estamos muy agradecidos por su participación en este taller, y queríamos pedirle antes de terminar que llenen los cuestionarios ubicados frente a ustedes. Son los mismos que les presentamos al comenzar el taller, y ahora que vamos a terminar es necesario que los vuelvan a responder, si tienen alguna duda, pueden llamar a cualquiera de los facilitadores que con gusto les brindaremos ayuda”. <i>(Una vez los facilitadores dejen resueltas las dudas y recojan los cuestionarios, proceden con la despedida)</i>” “Queremos agradecerles nuevamente su participación, esperamos que haya sido de provecho para todos ustedes, recuerden que pueden utilizar estas actividades para su bienestar o cualquier otra con la que se sientan cómodos, pero lo importante es que saquen el tiempo para atenderse a ustedes mismos. Hemos terminado, que pasen un buen día”.

Anexo 10. Categorización de los resultados de los grupos focales con las participantes del taller de arteterapia con enfoque dinámico.

Categoría 1

1. Sentimientos expresados: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia a las emociones que emergen en las participantes como consecuencia de las actividades realizadas en el taller.

Subcategorías

- 1.1. Reconocer los miedos: Todas aquellas manifestaciones verbales que hagan referencia de reconoces sus temores y a la posibilidad de expresarlos a través del taller diseñado.

Indicadores:

- “Y sacar afuera muchos miedos, esos miedos de verdad que nos envuelven y que lo tenemos, porque todos lo tenemos” (3)
- “Hay veces que no expresas “no tu no la vas a cuidar”, no te lo digo, pero si te lo expreso, ósea te lo doy a entender, a mí me daba muchísimo miedo cuidar a mi tía por eso” (2)

- 1.2. Expresar los sentimientos: Expresiones verbales que indican la utilidad del taller diseñado para colocar en palabras y vivir los sentimientos de cada participante.

Indicadores:

- “Ok, bueno creo que lo comentamos, ¿no?, el tema de compartir, de intercambiar información, sentimientos” (5)
- “Las actividades muy puntuales, si en lograr que nosotros plasmáramos a través de nuestras actividades artísticas muchas cargas emocionales” (3)

Categoría 2

2. Negación: Esta categoría hace referencia a la negación que las participantes tienen de su situación y que logran reconocer a través de las actividades del taller.

Indicadores:

- “Tratar de plasmar a mi papá, y negarme a verlo como esta, sino verlo, dibujarlo en la forma en que me gustaría, y como siempre lo tengo presente pues, fue algo que me, como que de verdad uno no acepta no” (3)
- “En determinados momentos tienes la visión de que esta ese ser, que compartes con él y del rechazo de que no te gusta verlo en esa situación” (2)

Categoría 3

3. Aceptación de lo negativo: Alude a las expresiones verbales referidas por los participantes sobre el reconocimiento y aceptación mediante el taller de las dificultades del cuidado.

Indicadores:

- “Yo creo que un poco difícil es la, la aceptación a lo negativo, a lo que no te gusta de esa situación, a lo que, a lo que le tienes miedo de esa situación” (2)
- “Al menos yo lo tome, como ya aceptando ciertas cosas, ya me dije que uno no podía hacer nada, son 96 años, son unos ataques que uno no puede controlar”(5)
- “No quiero eso, no lo, tiene altos y bajos pero también estaba como que la alegría de que, de tenerlo y de atenderlo y de, y que dependiera o que tu fueses facilitador para, para ellos” (2).

Categoría 4

4. Conocer a otros cuidadores: Aquellas expresiones que hablan sobre las ventajas de compartir con otras personas en el taller.

Subcategorías

4.1 Compartir la experiencia: Todas las manifestaciones verbales que aluden al intercambio de experiencias con los otros a través del taller

Indicadores:

- “Resulta que hay otras personas con las que uno puede compartir, puede intercambiar ciertas experiencias” (5)
- “El hecho de escuchar también a otras personas, este, que comparten quizás también con sus familiares, al igual que uno” (3)

4.2 Valoración sobre las otras cuidadoras: Se registra en esta subcategoría aquellas expresiones en que las participantes reportan satisfacción por conocer a otras cuidadoras que a su juicio están en igual o peor condición que ellas.

Indicadores:

- “Ver que estamos pasando por esto de la misma manera, es compartir de verdad tu problema, pero también hay personas que tienen un problema parecido pues, y no lo habíamos visto, yo particularmente no lo había visto desde ese punto de vista” (3)
- “Uno tiene sus problemas pero verla a ella tan emotiva, y entonces ella contando todo todo, osea entonces uno dice hay personas que tiene una situación peor que la de uno” (1)
- “Uno ve hacia atrás y dice hay gente que está peor que uno, por lo menos mi papá no está en silla de ruedas, no está en una cama, mi papá yo le veo sus cosas positivas, mi papá se baña solo, él come solo” (4)
- “No somos los únicos, a veces pensamos que, que somos los únicos que estamos cuidando” (5)

4.3. Conocer otras personas: Contiene las expresiones de las participantes del taller que agradecen al taller como medio para conocer a otras personas

Indicadores:

- “Por lo menos hablo con más personas, conozco gente, que es lo no tengo tiempo de salir, por lo menos conocí a unas señoras” (4)

- “Fue una experiencia única, de conocer a otras personas” (2)

Categoría 5

5. Sensación de alivio: Hacen referencia a todas aquellas expresiones que indican la sensación de alivio a partir de las actividades realizadas en el taller.

Indicadores:

- “Un poquito más liviana (...) si, con menos peso” (2)
- “Fue así como más livianita, más livianita, liberarlo” (3)
- “Yo más tranquila, porque además es, es una de las cosas que a mí siempre me ha gustado decir yo amo pintar” (5)
- “Fue una semana con mucho más equilibrio pues eso” (1)
- “Me gustaría es que lo extendieran (ríe) ay porque me relajo ¿oíste?” (4)

Categoría 6

6. Necesidad de espacio y tiempo propios: Aquellas manifestaciones verbales de las participantes que revelan el darse cuenta (tanto ellos como sus familiares) de la necesidad de espacio y tiempo propios para su bienestar derivadas de las reflexiones propios del taller.

Subcategorías

6.1. Comprensión de la necesidad de espacio y tiempo propios: Contiene el reconocimiento por parte de las participantes de la necesidad de espacio y tiempo propios para su bienestar derivadas de las reflexiones propios del taller.

Indicadores:

- “Como necesitas más bien de tu tiempo” (2)
- “Ella entienda también que necesito también mi espacio” (3)
- “Me vine porque me dije: ‘es importante’” (5)
- “Aquel sábado, si mi hija no hubiera estado enferma, aunque mi mamá estaba en crisis, yo me vengo” (1)
- “Yo antes decía no, no puedo salir porque el almuerzo, entonces ahora no, le doy el desayuno y bajo, nos vamos, le doy el almuerzo y salimos” (4)

6.2. Reconocimiento de la necesidad de espacio y tiempo por parte de otros: Expresiones verbales asociadas con el reconocimiento que hacen los familiares de las participantes sobre la necesidad de que ellas tenga su propio espacio y tiempo.

Indicadores:

- “Porque no se fue así solita, se fue con la vecina pero por lo menos sé que salió y que no tiene que estar, “por favor Ana”, me entiendes, que ella entienda también que necesito también mi espacio, eso, por eso fue súper interesante, si, lo comparto con

ustedes hoy, porque me pareció un avance buenísimo” (3)

Categoría 7

7. Reconocer la situación: Contiene las alusiones a las reflexiones hechas por las participantes a raíz del taller.

Indicadores:

- “Es sentarse a pensar y a darse cuenta, que se pueden hacer otras cosas mejor organizadas, tomando en cuenta lo que uno necesita, entender que es importante ese tiempo libre, saber delegar, que el tiempo tú lo puedes delegar de otra manera.” (5)
- “Que si bien es cierto que ese familiar te necesita, tú le estas dando lo que necesita, tú también como persona tienes necesidades, y eso es lo que nosotros no nos podíamos plantear” (3)
- “Ayuda mucho esas cosas del taller, porque osea yo descubrí cosas y cosas no negativas” (4)

Categoría 8

8. El amor a uno mismo: Esta categoría reúne aquellas expresiones verbales de las participantes que dan cuenta de la necesidad de amarse en función a las reflexiones derivadas del taller.

Indicadores:

- “Entender que definitivamente, el amor con que uno hace las cosas, también uno tiene así mismo como lo exterioriza, uno también tiene que aprender a valorarse, y todo ese amor que uno da, también dárselo a uno mismo y también ser capaces de recibirlo” (5)
- “...Si, yo pienso que lo que más a mí, que me gusto más fue las reflexiones al final de la tarde, esa reflexión a mirarnos más hacia nosotros mismos, con la misma intensidad quizá con la que miramos a nuestro familiar enfermo, hasta ahora yo siento así”. (3)
- “Que a pesar de ese hilo sentimental que nos une a ese ser, no podemos dejar de ser tampoco nosotros mismos” (2)
- “Ya estoy en mi tratamiento, ya estoy en mi cosa, no y... ya estoy sobre mi... y aprovechando también lo de las vacaciones, que ni en vacaciones me hacía nada. Siempre estaba ahí, tú sabes. Ahora no, ahora lo estoy haciendo” (4)

Categoría 9

9. Expresarse a través del arte: Todas aquellas expresiones verbales que hagan referencia a la oportunidad que tuvieron las participantes de comunicar a través de las actividades artísticas.

Indicadores:

- “Esa forma de verlo, de representarlo a través del arte me gustó mucho” (3)
- “Y plasmarlo pues, a nivel de dibujo, al principio como que “pero cómo lo

- hago sí, no es que no me gusta sino que me da miedo a la vez” (2)
- “Una actividad, bien, muy chévere, también porque te ayuda a expresar” (5)

Categoría 10

10. El taller como una oportunidad: Esta categoría hace referencias a la valoración del taller por parte de sus participantes.

Indicadores:

- “Me dije que esta oportunidad no me la pierdo” (4)
- “Es una oportunidad que se nos presenta a nosotros como familiares cuidadores de expresarnos a través de, de este, del arte pues” (3)
- “Es una oportunidad de uno expresarse, de compartir” (1)
- “Aquí en el taller fue más bien de venir a disfrutar y aprender del taller, de sacarle el mayor provecho de esto” (2)

Categoría 11

11. Ambiente confiable: Todas aquellas expresiones verbales que hacen referencia a la percepción de confianza dentro del grupo de arteterapia

Indicadores:

- “Yo he sentido bastante confianza aquí (...) por más que sea somos extraños” (2)
- “A pesar de ser desconocidos tenías el espacio para abrirte y para sincerarte sin ningún limitante ante las situaciones” (5)

Categoría 12

12. Necesidad de organización: Frases que aluden a la necesidad de organizarse o de utilizar la organización como forma de vida para los participantes, reconocida luego de su asistencia al taller.

Indicadores:

- “Uno va como organizándose un poquito más” (5)
- “Allí tú ves cual es el tiempo que tienes tú disponible para realizar tu actividad” (2)
- “Antes me sentía un poco sofocada, pero ahora estoy organizada” (4)

Categoría 13

13. El taller como vía para comunicar: Expresiones verbales que hacen mención a la capacidad del taller para darle a las participantes la oportunidad de comunicarse.

Indicadores:

- “Expresamos a través del dibujo, y después la conversación, el hecho de

conversar, dialogar, sacar eso afuera, primero a través del dibujo y después compartirlo de esa manera, yo salí también como con un alivio, y me sentí hasta más fortalecida emocionalmente, es como sacar cosas que tú tienes allí acumuladas” (3)

- “De poder expresarnos con libertad y sacar afuera muchos miedos” (2)
- “Creo que compartirlo, lo que usted dice, creo que es importante pues” (1)
- “Son cosas de interés pues que son temas que están ahí y nadie los ve ¿Me entiendes? Entonces uno habla y se siente como descansada, me han ayudado bastante” (4)

Anexo 11. Producciones de las participantes durante el taller de arteterapia

• Sesión 1



Figura 1. Producciones de la Sesión 1

- Sesión 2



Figura 2. Producciones de la Sesión 2

- Sesión 3



Figura 3. Producciones de la Sesión 3

- Sesión 4



Figura 4. Producciones de la Sesión 4

- Sesión 5



Figura 5. Producciones de la Sesión 5

Anexo 12. Consentimiento informado de las entrevistas

Consentimiento Informado		
El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.		
La presente investigación es conducida por Javier Castillo, Sonia Chacon y Virginia Di Eugenio, de la Universidad Central de Venezuela. La meta de este estudio es: Diseñar y evaluar un taller de arteterapia dirigido a la reducción de los niveles de carga del cuidador y depresión en cuidadores de personas con demencia. En esta primera fase su participación será en un Grupo Focal del que se extraerán los elementos que componen la situación del cuidador a ser introducidos en un taller de arteterapia.		
Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista. Esto tomará aproximadamente 90 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.		
La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, los archivos con las grabaciones se destruirán.		
Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.		
Una copia de esta ficha de consentimiento le será entregada, y podrá pedir información sobre los resultados de este estudio cuando haya concluido. Para esto, podrá contactar a Javier Castillo: 0416-790-1770, Sonia Chacon: 0416-905-4292 y/o Virginia Di Eugenio: 0416-428-0285.		
Desde ya le agradecemos su participación.		
Nombre del Participante (en letras de imprenta)	Firma del Participante	Fecha

Anexo 13. Consentimiento informado del taller

Consentimiento Informado

La presente investigación es conducida por Javier Castillo, Sonia Chacon y Virginia Di Eugenio, estudiantes del décimo semestre de Psicología de la Universidad Central de Venezuela. La meta de este estudio es diseñar y evaluar un taller de arteterapia dirigido a la reducción de los niveles de carga del cuidador en cuidadores de personas con demencia

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá asistir a un taller de Arteterapia. Esto tomará aproximadamente 90 minutos de su tiempo, durante una vez a la semana las próximas 5 semanas. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas de las sesiones serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, los archivos con las grabaciones se destruirán.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las actividades durante el taller le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no realizarla.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a los investigadores a través del teléfono 0416-905-4292, 0416-790-1770 y 0416-428-0285.

Desde ya le agradecemos su participación.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

(en letras de imprenta)