

DANZA/MOVIMIENTO TERAPIA, PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES
Y ALZHEIMER

INTERVENCIÓN EN DANZA/MOVIMIENTO TERAPIA PARA PERSONAS
CUIDADORAS INFORMALES DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ALZHEIMER

Heibel M. Rodríguez Crespo

Disertación sometida al Departamento de Psicología de la Universidad de Puerto Rico,

Recinto de Río Piedras como parte de los requisitos para obtener el grado de

Doctora en Filosofía con especialidad en Psicología Clínica

9 de octubre de 2024

Universidad de Puerto Rico

Recinto de Río Piedras

DANZA/MOVIMIENTO TERAPIA, PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES
Y ALZHEIMER

Esta disertación es propiedad conjunta de la autora y el Departamento de psicología de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. No podrá ser publicada en parte o en su totalidad o resumirse sin el consentimiento de la autora o de la dirección del Departamento de Psicología.

TABLA DE CONTENIDO

| | |
|---|----|
| LISTA DE TABLAS | 8 |
| LISTA DE FIGURAS..... | 9 |
| LISTA DE APÉNDICES | 10 |
| CERTIFICACIÓN DE APROBACIÓN..... | 12 |
| RESUMEN BIOGRÁFICO DE LA AUTORA..... | 15 |
| DEDICATORIA | 17 |
| RECONOCIMIENTOS | 19 |
| LISTA DE ABREVIATURAS | 21 |
| ADiestramiento para personas cuidadoras informales de personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer: herramientas desde la danza/movimiento terapia | 22 |
| CAPÍTULO I | 23 |
| INTRODUCCIÓN | 23 |
| Justificación del estudio | 26 |
| Revisión de literatura | 28 |
| Crecimiento poblacional de adultos mayores y prevalencia de Alzheimer | 28 |
| La enfermedad del Alzheimer..... | 29 |
| Factores de riesgo de la enfermedad de Alzheimer | 31 |

DANZA/MOVIMIENTO TERAPIA, PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES Y ALZHEIMER

| | |
|---|----|
| Etapas del Alzheimer | 32 |
| Etapa 1: Enfermedad de Alzheimer preclínica | 33 |
| Etapa 2: Deterioro cognitivo leve (MCI por sus siglas en inglés) debido a la enfermedad de Alzheimer..... | 34 |
| Etapa 3: Demencia debido a la enfermedad de Alzheimer | 35 |
| Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia..... | 37 |
| Cuidadores/as..... | 40 |
| Efecto de los SPCD en las personas cuidadoras | 43 |
| Tratamientos dirigidos a los SPCD..... | 49 |
| Danza/movimiento terapia como tratamiento no-farmacológico | 53 |
| Componentes de la DMT | 54 |
| Lenguaje no verbal, observación y análisis del movimiento | 55 |
| La empatía kinestésica y el espejo | 57 |
| Intervenciones de DMT con adultos mayores con demencia y otras poblaciones | 59 |
| Marco teórico | 64 |
| Objetivos | 68 |
| Preguntas de Investigación e Hipótesis | 69 |
| CAPÍTULO II..... | 71 |
| MÉTODO | 71 |
| Diseño de investigación | 71 |
| Muestra | 73 |

DANZA/MOVIMIENTO TERAPIA, PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES Y ALZHEIMER

| | |
|--|----|
| Procedimientos Iniciales | 73 |
| Primera fase | 74 |
| Traducción | 74 |
| Adaptación | 75 |
| Juezas expertas..... | 75 |
| Instrumento | 76 |
| Recopilación y análisis de datos | 76 |
| Segunda fase | 76 |
| Criterios de inclusión persona cuidadora informal | 76 |
| Criterios de exclusión persona cuidadora informal | 77 |
| Criterios de inclusión persona diagnosticada con Alzheimer | 77 |
| Instrumentos..... | 77 |
| Hoja de cernimiento telefónico..... | 79 |
| Hoja de datos sociodemográficos | 79 |
| Prueba sobre conocimiento sobre los SPCD..... | 79 |
| Cuestionario sobre la salud del paciente (PHQ-9)..... | 79 |
| Escala de ansiedad generalizada (GAD-7) | 80 |
| Escala de sobrecarga del cuidador (Zarit-abreviada)..... | 80 |
| Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings (NPI)..... | 81 |
| Escala de autoeficacia general de Schwarzer y Jerusalem..... | 82 |
| Mindful Attention Awareness Scale (MAAS)..... | 83 |
| Preguntas abiertas | 83 |
| Procedimiento | 84 |

DANZA/MOVIMIENTO TERAPIA, PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES Y ALZHEIMER

| | |
|---|-----|
| Reclutamiento | 84 |
| Protección de seres humanos: solicitud al Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (Cipshi) | 86 |
| Análisis cualitativo..... | 88 |
| CAPÍTULO III..... | 89 |
| RESULTADOS | 89 |
| Primera fase | 90 |
| Traducción y adaptación..... | 90 |
| Segunda Fase | 92 |
| Perfil sociodemográfico de las personas participantes | 93 |
| Correlación entre los síntomas psicológicos y conductuales de la persona con demencia y la sintomatología de ansiedad, sobrecarga y depresión de la persona cuidadora | 99 |
| Análisis comparativo entre el grupo experimental y el grupo control..... | 101 |
| Conocimiento sobre SPCD | 101 |
| Autoeficacia | 101 |
| Sobrecarga, ansiedad y depresión..... | 102 |
| Atención plena | 102 |
| Análisis intragrupo..... | 104 |
| Análisis cualitativo..... | 106 |
| CAPÍTULO IV..... | 123 |
| DISCUSIÓN | 123 |
| Primera fase | 123 |

DANZA/MOVIMIENTO TERAPIA, PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES
Y ALZHEIMER

| | |
|--------------------------------------|-----|
| Traducción y adaptación | 123 |
| Conclusiones | 132 |
| Implicaciones | 134 |
| Limitaciones..... | 136 |
| Futuras líneas de investigación..... | 137 |
| Recomendaciones | 138 |
| REFERENCIAS..... | 139 |
| APÉNDICES | 155 |

DANZA/MOVIMIENTO TERAPIA, PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES Y ALZHEIMER

LISTA DE TABLAS

Tabla 1: Dominios del Modelo Centrado en la Persona con Demencia

Tabla 2: Administración de cuestionarios al grupo control y grupo experimental

Tabla 3: Resultados del cuestionario sobre la traducción y adaptación del manual: Preguntas cerradas

Tabla 4: Resultados del cuestionario sobre la traducción y adaptación del manual: Observaciones y recomendaciones

Tabla 5: Información sociodemográfica de los participantes

Tabla 6: Estadísticas descriptivas y correlación entre variables

Tabla 7: Estadísticas descriptivas y correlación entre variables

Tabla 8: Resultados de la prueba U de Mann-Whitney luego de la intervención

Tabla 9: Estadísticas descriptivas luego de la intervención

Tabla 10: Información descriptiva de las variables pre y post intervención para el grupo control y experimental

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Asistencia general del grupo experimental

LISTA DE APÉNDICES

| | | |
|------------|---|------------|
| Apéndice A | Autorización de CIPSHI | 157 |
| Apéndice B | Promoción del estudio | 158 |
| Apéndice C | Documentos para Cernimiento Telefónico para Cuidadores/as informales | 159 |
| Apéndice D | Consentimiento informado para personas cuidadoras informales | 161 |
| Apéndice E | Consentimiento informado para personas diagnosticadas con Alzheimer | 165 |
| Apéndice F | Hoja de asistencia: Adiestramiento manualizado de danza/movimiento terapia | 168 |
| Apéndice G | Hoja informativa | 169 |
| Apéndice H | Instrucciones para Zoom | 172 |
| Apéndice I | Listado de centros para referidos | 173 |
| Apéndice J | Carta de OPAPA dirigida a CIPSHI | 174 |
| Apéndice K | Diploma de Maestría en Danza/Movimiento Terapia y homologación para Puerto Rico | 175 |
| Apéndice L | Autorización de la autora del manual The Dance of Interaction | 180 |
| Apéndice M | Certificado sobre el curso de la utilización del manual The Dance of Interaction | 182 |
| Apéndice N | Cuestionario sobre la traducción y adaptación del manual: Dirigido a juezas expertas | 184 |
| Apéndice O | Encuestas de Outlook Forms en PDF | 185 |

DANZA/MOVIMIENTO TERAPIA, PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES
Y ALZHEIMER

| | | |
|------------|--|------------|
| Apéndice P | Preguntas abiertas | 265 |
| Apéndice Q | Certificación del Adiestramiento del Personal de la Investigación sobre la Protección de Seres Humanos (CITI) | 266 |

DANZA/MOVIMIENTO TERAPIA, PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES
Y ALZHEIMER

CERTIFICACIÓN DE APROBACIÓN

Certificamos que hemos leído y evaluado este documento y que en nuestra opinión es adecuado en el alcance y la calidad de su contenido para el Grado de Doctora en Filosofía con especialidad en Psicología con Área de énfasis en Psicología Clínica del Departamento de Psicología de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras.

Aida L. Jiménez Torres, Ph.D.

Directora del Comité de Disertación

Jesús J. Marrero Centeno, PhD.

Segundo Miembro del Comité de Disertación

Elixmahir Dávila Marrero, PhD.

Lectora del Comité de Disertación

José Carrión Baralt, PhD.

Cuarto Miembro del Comité de Disertación

RESUMEN

La literatura apunta que existe una correlación positiva entre los síntomas psicológicos y conductuales de las personas con demencias, y los síntomas de sobrecarga y depresión de la persona cuidadora. Se ha evidenciado que las personas cuidadoras informales, son quienes mayormente asumen el rol principal de cuidar a la persona diagnosticada con Alzheimer, sin necesariamente tener el conocimiento, recursos económicos o apoyo de otros familiares. La presente investigación se dividió en dos fases. La primera fase se centró en la traducción y adaptación del Manual *The Dance of Interaction: An Embodied Approach to Nonverbal Communication Training for Caregivers of People with Dementia*. En la segunda fase se evaluó el impacto de la utilización de este Manual como intervención, en la adquisición de conocimiento, autoeficacia auto-percibida, nivel de atención plena, cambios en sintomatología de sobrecarga, depresión y ansiedad en las personas cuidadoras informales post adiestramiento. Esta investigación fue de enfoque mixto, con un diseño experimental, de alcance exploratorio. La muestra consistió en 29 personas cuidadoras informales, quienes se asignaron aleatoriamente al grupo control y experimental. En la primera fase se evidenció que la traducción al español y la adaptación del manual cumplió con mantener el significado de los conceptos de danza/movimiento terapia en inglés, y se adaptó adecuadamente a la población de personas cuidadoras en Puerto Rico. En la segunda fase, los resultados apuntaron que no hubo correlación significativa entre el número de síntomas de la persona diagnosticada con Alzheimer y la sintomatología de ansiedad, depresión y sobrecarga de la persona cuidadora. A través de los análisis de la prueba U de Mann-Whitney, no se identificaron diferencias significativas entre las puntuaciones que obtuvieron las personas participantes del grupo experimental y del grupo control en las variables de atención plena, eficacia, ansiedad, depresión, conocimiento, y sobrecarga. No obstante post intervención, se observó una tendencia de disminución de síntomas

de depresión, ansiedad y sobrecarga, y aumento en destrezas de atención plena en el grupo experimental. Los datos cualitativos sustentaron que la intervención fue beneficiosa para el grupo experimental, donde las personas participantes destacaron los siguientes aspectos: aprendizaje de estrategias de afrontamiento, destrezas de comunicación no verbal, múltiples beneficios del movimiento, socialización y adquisición de conocimiento. El presente estudio subraya la necesidad urgente de proporcionar apoyo integral, formación especializada y espacios de respiro a cuidadores/as de personas diagnosticadas con Alzheimer en Puerto Rico, con el fin de identificar y atender las sintomatologías que pudiesen presentar, brindar herramientas de afrontamiento efectivas y mejorar su calidad de vida.

Palabras claves: alzheimer; personas cuidadoras informales; danza movimiento terapia

RESUMEN BIOGRÁFICO DE LA AUTORA

Hecbel Marie Rodríguez Crespo, nació el 9 de febrero de 1990. Es natural del pueblo de Maunabo, donde se formó educativamente en la Escuela Higinio Figueroa Villegas, en los grados de elemental e intermedia. En el 2007 se graduó con honores de la Escuela Especializada en Bellas Artes en el pueblo de Humacao, donde se formó en el campo de la danza. En el 2010 se graduó Magna Cum Laude del Bachillerato en Justicia Criminal, Ley y Sociedad, en la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Carolina. En el 2014 culminó la maestría en Danza/Movimiento Terapia en la Universidad Autónoma de Barcelona, España. En agosto de 2016 inició sus estudios doctorales en el Programa Graduado de Psicología en la UPR de Río Piedras, con área de especialidad en Psicología Clínica.

En el programa doctoral realizó practicas clínicas bajo la supervisión de la Dra. Sylvia Martínez Mejías, Dra. Amarylis Muñoz y Dra. Aida Jiménez Torres. A través de estas prácticas se adiestró en el modelo psicodinámico, terapia de juego, terapia de grupo, intervención en crisis, modelo sistémico y terapia de familia. Fungió como co-terapeuta del Dr. Carrión, en intervenciones de terapia de grupo con la población de personas cuidadoras de personas diagnosticadas con Alzheimer. Además, realizó evaluaciones psicológicas bajo la supervisión de la Dra. Elixmahir Dávila y Dra. Sylvia Martínez Mejías.

Ejerció como terapeuta con poblaciones diversas en el Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos (CUSEP), con la población de cuidadores/as y adultos mayores diagnosticados con Alzheimer en OPAPA; con niños, jóvenes y familias en: CREATTE, Hospital Pedriático en Centro Médico y Proyecto Patria. Realizó su internado clínico en el Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos (CUSEP), bajo la supervisión de la Dra. Elisabet Avilés. Además, ha sido conferenciante en los siguientes foros: Convención anual

de la Asociación de Psicología de Puerto Rico, Asociación Americana de Psicología, Simposio de Danza/Movimiento Terapia, Asamblea profesional de trabajo social de Puerto Rico, entre otros.

Fungió como asistente de investigación en los siguientes proyectos: (1) Impacto de desastres naturales en la población universitaria, (2) Factores de riesgo asociados al apego entre cuidadores primarios y sus hijos en una comunidad con alta prevalencia de violencia en Puerto Rico, (3) “Positive Minds Strong Bodies” en colaboración con el Mass General Research Institute de Boston, Universidad de Harvard y la Universidad de Puerto Rico. Estas investigaciones fueron realizadas bajo la supervisión de la Dra. Aida Jiménez.

En el mundo laboral, la Sra. Rodríguez fundó el Programa Integral de Consejería y Danza/Movimiento Terapia (CODAMO), adscrito a Casa sin Fronteras, donde ha ejercido como danza/ movimiento terapeuta por 8 años. Desde el 2016 organiza la Celebración de la Jornada de Terapias Artístico Creativas en Arecibo, donde se unen profesionales de Musicoterapia, Arte terapia, Psicodrama, Dramaterapia y DMT para beneficio de la comunidad general. Además, ha gestado por tres años consecutivos el Simposio Internacional de Terapias Artístico Creativas en Puerto Rico. Es miembro de la directiva del Capítulo de Danza/Movimiento Terapeutas de Puerto Rico y del Colectivo de Terapias Artístico Creativas.

Sus metas a corto y largo plazo son generar espacios terapéuticos interdisciplinarios donde sea posible atender a las necesidades de las personas adultas mayores, personas cuidadoras y personas diagnosticadas con demencia.

DEDICATORIA

Le dedico esta investigación a todas las personas cuidadoras que cada día dan la batalla por sus familiares y amigos/as. Espero que este proyecto les brinde herramientas y les recuerde la importancia de cuidarse a sí mismos/as. Les extiendo un cálido abrazo y mantengo la esperanza que se realice un proyecto de país donde sus necesidades puedan ser escuchadas y atendidas.

A Dios:

Agradezco al todo poderoso, por darme la vida y dones para enfrentar cada reto en el camino.

A mi familia:

A mis padres Héctor y Maribel, gracias por enseñarme los valores que me caracterizan, gracias por siempre estar ahí para mí en cada paso del camino. Gracias por sembrar la semilla de la fé en Dios, importancia de la educación y ética en el trabajo, pues esos fundamentos son los que me han ayudado a ser quien soy hoy.

A mi esposo Jay, gracias por tus palabras de aliento cuando más lo necesité, por aprender conmigo y ayudarme a reír en los momentos de estrés. Gracias por ser mi motivador #1, sin tu compañía y apoyo esto no habría sido posible. Te amo.

A mi hijo Ilay, gracias por mostrarme el valor de los pequeños momentos y la importancia de jugar para crecer. A mi hija Ilé, gracias por la esperanza que me has regalado en momentos de incertidumbre. A mis bebés no nacidos, por mostrarme mis fortalezas internas, darme valentía para contar mi historia y capacidad de amar más allá de lo posible.

A mis hermanos Hecmarie y Héymar, por ser cómplices de mis travesuras en la infancia y acompañarme en cada logro alcanzado.

A mis compadres Ana María y Aramis, ha sido una bendición caminar con ustedes.

A mi madrina Mayra, agradezco tu presencia en cada etapa, gracias por la complicidad que me has regalado todos estos años.

A mi abuelo Cristóbal, por compartir tu sabiduría conmigo y ayudarme a ver el mundo con humildad. Gracias por todo el amor que me regalaste en vida.

A los Rodríguez Martínez, por la creatividad, baile, música y fiesta que nos caracteriza como familia.

A mis amigos/as:

Estoy eternamente agradecida con Dios por el regalo de la amistad, gracias por ser luz en el camino. Gracias por su compañía, escucha, consejos, risas y encuentros. Soy afortunada de tenerles en mi vida. Glory y Jonathan, gracias por hacerme llorar de la risa, los momentos junto a ustedes valen oro.

Nasa People:

Desde el 2016 hemos enfrentado juntos las batallas doctorales, quiero que sepan que estoy orgullosa de cada uno de ustedes y de los logros que han alcanzado. Gracias por el apoyo, por los ratitos de café y meriendas, las conversaciones entre clases, amanecidas, los memes, las risas, los desahogos, el llanto y sobretodo el cariño en todos estos años. Gracias por cada palabra de aliento en el camino, ustedes son el ejemplo de compromiso y ética profesional. En especial, quiero agradecer a Sadel, por cada amanecida en Villa Nevárez, por superar mano a mano los estragos del huracán María juntas, por enseñarme la importancia de ser coherentes con nuestra salud mental y siempre ir en búsqueda de lo que nos hace felices. Ashley y Mariela, gracias por todo el apoyo brindado en el proceso de disertación, han sido mi compañía y aliento durante este arduo camino.

RECONOCIMIENTOS

Agradezco a la Dra. Aida Jiménez, por creer y confiar en la integración de la danza/movimiento terapia y la psicología clínica. Gracias por impulsarme a desarrollar destrezas clínicas en diferentes escenarios, por la apertura a la creatividad y sensibilidad en el espacio clínico. Gracias por ser portavoz de las necesidades estudiantiles y por incluirnos en proyectos investigativos, intervenciones en momentos de desastres, conferencias y publicaciones. Su motivación y energía, ha sido motor en el camino doctoral.

Al comité de disertación, por su compromiso y disposición para que este proyecto fuese posible.

Al Dr. Jesús Marrero, por ayudarme a comprender el mundo estadístico de una forma amena.

A la Dra. Elixmahir Dávila, por su disposición para ser parte de este proyecto y compartir información válida sobre la población de Alzheimer. Gracias por el conocimiento compartido como profesora.

Al Dr. José Carrión, por su mentoría y supervisión con la población de Alzheimer y personas cuidadoras. Gracias por ser la primera persona que me permitió estar en un proceso de terapia grupal con personas cuidadoras, pues esa experiencia impulsó la presente investigación. Gracias por ser guía en el camino.

A María Soledad Pieras, directora de OPAPA. Por abrirme las puertas de la organización desde el 2015 y permitirme desarrollarme como profesional con principal atención a la población de Alzheimer y personas cuidadoras. Gracias por apoyo brindado durante todos estos años y por ser casa para este proyecto investigativo.

A Casa sin Fronteras y la Comunidad Misionera de Villaregia, por creer en la danza/movimiento terapia y terapias artístico creativas, e impulsar espacios terapéuticos y educativos para la población puertorriqueña.

A la UPR, estoy segura de que “sin U no hay PR”. Gracias hacer accesible tener una educación de calidad, continuaré con el compromiso de defender la educación pública en todos los espacios laborales que transite. Albergo la esperanza de que el legado continúe de generación en generación y que nuestro país te brinde el valor que mereces.

A mi archipiélago Puerto Rico, gracias por la cultura, la esencia y carisma que me has regalado. Continuaremos resistiendo como profesionales en búsqueda de un mejor país.

LISTA DE ABREVIATURAS

1. DMT- Danza/Movimiento Terapia
2. SPCD- Síntomas Psicológicos y Conductuales de las personas diagnosticadas con Demencia
3. MCI – Abreviatura en inglés que hace referencia al deterioro cognitivo leve
4. DT2- Diabetes Mellitus Tipo 2

ADiestRAMIENTO PARA PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES DE PERSONAS
ADULTAS MAYORES DIAGNOSTICADAS CON ALZHEIMER: HERRAMIENTAS
DESDE LA DANZA/MOVIMIENTO TERAPIA

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

El Informe Mundial sobre Alzheimer (2019), apunta que más del 50% de las personas que cuidan a personas con demencia, expresan que su salud sufrió como resultado de sus responsabilidades como persona cuidadora; mientras que más del 60% indica que su vida social se ha visto perjudicada como resultado de las responsabilidades de cuidado asumidas. A pesar de esto, más del 50% también expresan sentimientos positivos sobre su rol como persona cuidadora (Alzheimer's Disease International, 2019). Pillemer y colegas (2018), señalan que, aunque existan aspectos positivos que puedan amortiguar los efectos negativos en la experiencia de brindar cuidados, la acción de cuidar a menudo está cargada de aspectos emocionales, físicos, sociales y financieros, los cuales pudiesen generar estrés adicional en quienes ejercen dicho rol.

Se ha encontrado en la literatura científica que las personas cuidadoras que experimentan una carga excesiva, muestran además otros padecimientos como: depresión, ansiedad, baja satisfacción de la vida y un mayor riesgo de mortalidad, que aquellos que no ejercen dicho rol (Liu et al., 2016; Pillemer et al., 2018). Otros estudios revelan que existe una correlación positiva entre algunos Síntomas Psicológicos y Conductuales de las personas diagnosticadas con Demencia (SPCD)¹ incluido el Alzheimer, con los síntomas de depresión, sobrecarga y angustia de las personas cuidadoras (Baharudin et al., 2019; Bozgeyik et al., 2019; Wang et al., 2015). Es decir, que a medida que aumentan los síntomas psicológicos y conductuales en la persona diagnosticada con Alzheimer, aumentan también los síntomas de depresión, sobrecarga y angustia en la persona cuidadora.

¹ Término que se conoce en inglés como Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD).

Los síntomas psicológicos y conductuales afectan a más del 90% de personas diagnosticadas con demencia (Alzheimer's Society, 2014; Colombo et al., 2018; Devshi et al., 2015). La Asociación Internacional Psicogerítrica (2015), explica que estos síntomas pueden provocar niveles de angustia y discapacidad tanto en la persona con demencia como en la persona cuidadora al no ser tratados. Además, mencionan que no tratar estos síntomas, puede ser un factor de estrés significativo para la persona cuidadora e impactar negativamente la calidad de vida del cuidador/a y paciente, e implicar una institucionalización prematura y disminución del nivel de funcionalidad del paciente (International Psychogeriatric Association, 2015).

Actualmente existe evidencia que respalda diversas intervenciones no farmacológicas como línea de tratamiento para los SPCD, entre estas se mencionan: actividad y recreación, aromaterapia, videos familiares, música, interacciones uno a uno y actividad física (Guetin et al., 2009, Stella et al., 2011; International Psychogeriatric Association, 2015). Siendo la danza/movimiento terapia (DMT) una intervención no farmacológica que alberga componentes recreativos, musicales y físicos, nos preguntamos sobre el efecto que pudiese tener un adiestramiento manualizado de DMT para la población de personas cuidadoras informales. Específicamente, si adiestrar a las personas cuidadoras informales con técnicas no verbales y psico-corporales con la con la traducción y adaptación del manual *The Dance of Interaction, An Embodied Approach to Nonverbal Communication Training for Caregivers of People with Dementia*, podría mejorar su conocimiento sobre los SPCD y disminuir sintomatologías de sobrecarga, depresión y ansiedad. Además, nos preguntamos si al finalizar el adiestramiento (post intervención), las personas participantes del grupo experimental percibirán un aumento en el nivel de autoeficacia en sus destrezas de cuidado de la persona con Alzheimer y si aumentará su nivel de atención plena.

El movimiento y la danza como intervención terapéutica ha demostrado ser de gran beneficio en una variedad de contextos, desde investigaciones neurocognitivas con bailarines hasta estudios con personas con demencia, enfermedades cardiovasculares, Síndrome de Williams, Síndrome de Down, Esquizofrenia, Parkinson, entre otros (Adam et al., 2016; Ballesteros et al., 2015; Bläsing et al., 2018; Brown & Parsons, 2008; Chuang et al., 2015; Dougherty et al., 2017; Kattenstroth et al., 2013; Orozco-Calderón & Gil-Alvarado, 2018; Prewitt et al., 2017; Takahasi et al., 2020).

La Organización Mundial de la Salud (2018), señala que explorar otras vías de tratamiento no-farmacológicas es pertinente, puesto que el Alzheimer se encuentra asociado a factores genéticos y ambientales como: el metabolismo, aspectos sociales, patrones de sueño, hormonas, régimen alimentario, estado físico, nivel de educación, entre otros. Sobre este punto, estudios con población de adultos mayores han demostrado que el uso de diversas actividades relacionadas al ejercicio físico, estimulación cognitiva, relajación, atención plena, uso de la música, el arte y la danza dentro de los contextos terapéuticos o como forma de colaboración transdisciplinaria, pueden ser efectivos para el mantenimiento de procesos de plasticidad y deterioro cognitivo (Gómez & Gómez, 2017; Kattenstroth et al., 2013; Rehfeld et al., 2017). De forma similar, estudios con animales han sugerido que el ejercicio también puede disminuir la producción excesiva de la proteína beta amiloidea (Genova, 2017), lo que junto a la alteración de la proteína tau se señala como una de las posibles explicaciones que provoca los síntomas que caracterizan al Alzheimer.

Tanto la Organización Mundial de la Salud (2018), las Naciones Unidas (2019), como la Asociación Americana de Alzheimer (2020) y el Instituto de Estadísticas de Puerto Rico (2019), coinciden en que la población de adultos mayores de 60 años irá cada día en aumento, por lo que

se pronostica que para el año 2050 existirá el doble de adultos mayores en comparación con la actualidad. Esto a su vez repercute en el aumento poblacional de personas diagnosticadas con Alzheimer, puesto que la edad es uno de los factores de riesgo de padecer esta enfermedad (Alzheimer Association, 2020). Actualmente se señala a la demencia como una de las enfermedades más costosas para la sociedad, con un estimado de \$305,000 millones en el 2020 en pagos totales de atención médica, esto sin incluir el aproximado de \$244,000 millones en lo que se encuentra valorado el trabajo no remunerado de las personas cuidadoras informales (Alzheimer Association, 2020).

Investigaciones científicas demuestran que las intervenciones dirigidas a apoyar y psicoeducar a las personas cuidadoras, pueden mejorar significativamente el bienestar y la calidad de vida tanto del cuidador/a como del paciente, además de mejorar la atención brindada del cuidador/a hacia el paciente (Frias et al., 2020; International Psychogeriatric Association, 2015; National Academies of Sciences, Engineering and Medicine, 2016). Por tal razón, a través de esta investigación pretendemos facilitar herramientas que ayuden tanto al paciente como a las personas cuidadoras informales, lo que además de ser costo-efectivo a largo plazo, podrá ser de ayuda en momentos donde la persona cuidadora no cuente con el apoyo inmediato necesario de profesionales de la salud; situación que se ha perpetuado en huracanes, terremotos y encierro domiciliario por la pandemia del COVID-19.

Justificación del estudio

A pesar de la correlación existente entre algunos de los SPCD y los síntomas de depresión y sobrecarga de la persona cuidadora (Baharudin et al., 2019; Bozgeyik et al., 2019; Wang et al., 2015), y de la evidencia encontrada sobre la efectividad de los tratamientos no-farmacológicos (International Psychogeriatric Association, 2015); actualmente no se ha

encontrado en la literatura intervenciones que aborden estos aspectos desde la danza/movimiento terapia. En específico, el adiestramiento a personas cuidadoras en la utilización de intervenciones no verbales y de atención plena para manejar los síntomas psicológicos y conductuales que pudiesen presentar las personas diagnosticadas con Alzheimer.

Desde el 2017, Puerto Rico ha pasado por varios desastres como: huracanes, terremotos y pandemia por el COVID-19, lo que ha dificultado que tanto cuidadores/as informales como pacientes diagnosticados con Alzheimer reciban de forma inmediata durante estos periodos, la atención y apoyo necesario provisto por los profesionales de la salud. La literatura apunta que ser cuidador/a de una persona con demencia durante la pandemia por el COVID 19, añadió a la rutina diaria padecimientos de estrés, ansiedad y sensación de sobrecarga, esto independientemente del estado demencia en que se encontrase la persona con la enfermedad (Cohen et al., 2020; McEwen & Kim, 2020). Una investigación realizada en Argentina informó que los cuidadores de pacientes en estado de demencia severa presentan mayor estrés, que aquellos que están al cuidado de aquellos que se encuentran en niveles de gravedad intermedios (Cohen et al., 2020).

Con el propósito de realizar un estudio piloto dirigido a personas cuidadoras informales de personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer, traducimos y adaptamos a la cultura puertorriqueña el Manual de entrenamiento: *The Dance of Interaction: An Embodied Approach to Nonverbal Communication Training for Caregivers of People with Dementia*. Deseamos explorar la efectividad de este adiestramiento manualizado en brindar conocimiento a la persona cuidadora informal sobre los síntomas psicológicos y conductuales de la persona con Alzheimer. Además, deseamos conocer el impacto de la intervención en los siguientes aspectos de la persona

cuidadora como: el efecto en síntomas de sobrecarga, depresión, ansiedad, nivel de atención plena y auto eficacia.

Revisión de literatura

Crecimiento poblacional de adultos mayores y prevalencia de Alzheimer

Las Naciones Unidas (2019), aseguran que la población mundial está envejeciendo velozmente, sobre todo el grupo de 65 años o más, por lo que pronostican que para el año 2050 una de cada seis personas estará en este grupo de edad, lo que en comparación con el 2019 consistió en una de cada once personas. Dentro de las regiones donde se prevé que la población de 65 años o más se duplique para el 2050, se encuentra América Latina y el Caribe, donde se encuentra ubicado Puerto Rico (United Nations, 2019). Históricamente en el 2018, esta población superó por primera vez a los niños menores de 5 años y se espera que para el 2050 esto se triplique (United Nations, 2019).

Las estadísticas señalan que en el 2018 Puerto Rico se posicionó como la cuarta jurisdicción estadounidense con más personas en edad avanzada, alcanzando una media de edad de 42 años (Instituto de Estadísticas de Puerto Rico, 2019). Esto denota un ritmo de envejecimiento de la población acelerado, puesto que desde el 2010 la mediana de edad poblacional ha tenido un aumento de cerca de seis años (Instituto de Estadísticas de Puerto Rico, 2019). Para el Censo de 2015, se estimó que uno de cuatro habitantes pertenecía al grupo de edad de 65 años o más, lo que superó el número poblacional de personas menores de 20 años (State Data Center-Puerto Rico, 2017). Mientras que en el 2017 se reportó que la población de 65 años o más se amplió de un 15% a un 20%, igualando así a la población menor de 18 años. (State Data Center-Puerto Rico, 2018). Gandía-Vice y Velázquez Estrada (2020), señalan que los municipios con mayor porcentaje de personas de 65 años o más, muestran estar en los pueblos de

Hormigueros, San Germán, Lajas y Rincón. Además, se estima que el 50 % o más de la población de Puerto Rico se encuentra viviendo en pobreza (Gandía-Vice & Velázquez Estrada, 2020).

Umpierre (2006), asegura que el crecimiento de la población de adultos mayores tiene implicaciones profundas para la sociedad, puesto que a su vez representa un aumento de la cantidad de personas que padecen de enfermedades incapacitantes y crónicas. Se estima que en Estados Unidos una de cada diez personas de 65 años o más vive con la enfermedad de Alzheimer, y que pesar de que la prevalencia aumenta con la edad, personas menores de 65 años también pueden desarrollar demencia (Alzheimer 's Association, 2020).

Las estadísticas apuntan que a nivel mundial 50 millones de personas tienen demencia y que la enfermedad de Alzheimer, al ser la enfermedad neurodegenerativa más común, pudiese contribuir alrededor del 70% de los casos (World Health Organization, 2020). Se prevé que el número de personas diagnosticadas con demencia a nivel global alcanzará los 75 millones para el 2030, y 132 millones para el 2050 (World Health Organization, 2020).

En Estados Unidos se pronostica que para el 2050, el número de personas diagnosticadas de 65 años o más alcanzará aproximadamente 14 millones, lo que representará un aumento de 8.2 millones de personas en comparación al 2020 (5.8 millones) (Alzheimer 's Association, 2020). A pesar de que el Alzheimer es la 5ta causa de muerte a nivel mundial, cabe mencionar que al presente no existe cura alguna (Alzheimer Associaton, 2018; Alzheimer's Disease International, 2019; World Health Organization, 2018).

La enfermedad del Alzheimer

El Alzheimer es una enfermedad progresiva e irreversible del cerebro que destruye lentamente la memoria, así como otras funciones cognitivas, afectando incluso en etapas

avanzadas la capacidad de llevar a cabo tareas simples como: vestirse o comer por sí mismo (Instituto Nacional de Salud, 2018). Se le conoce como una enfermedad neurodegenerativa, lo que significa que destruye progresivamente las neuronas, provocando que el cerebro pierda su capacidad de funcionar adecuadamente, lo que desemboca en una disminución gradual de la memoria y otras habilidades cognitivas (Isaacson & Ochner, 2016). Esta enfermedad recibió el nombre del Dr. Alois Alzheimer, quien comenzó a realizar estudios post mortem a una mujer que experimentó una rara enfermedad mental que le provocaba síntomas como: problemas del lenguaje, comportamiento y pérdida de memoria (Instituto Nacional de Salud, 2020).

Para llevar a cabo un diagnóstico posible o probable de Alzheimer, los profesionales de la salud han desarrollado diversos métodos y evaluaciones que incluyen los siguientes aspectos: examen físico y neurológico, pruebas de laboratorio, estudios de imágenes cerebrales, historial de la persona (problemas médicos previos, medicamentos que utiliza, cambios de comportamiento y personalidad, capacidad para realizar actividades diarias, entre otros), pruebas de memoria, explorar habilidad de lenguaje, resolución de problemas y habilidad de atención, entre otros (National Institute on Aging, 2020; Sepúlveda, 2020). Se recomienda que estas evaluaciones se lleven a cabo por diferentes profesionales de la salud como neurólogos, neuropsicólogos o psicólogos, médicos generalistas y geriatras. Resulta pertinente mencionar que nos referimos al diagnóstico como posible o probable, puesto que tener un diagnóstico 100% certero de Alzheimer solo resulta posible en una evaluación post mortem durante la autopsia, al vincular las medidas clínicas con un examen del tejido cerebral (National Institute on Aging, 2020).

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales 5^{ta} edición, se denomina Trastorno neurocognitivo mayor o leve debido a la enfermedad de Alzheimer, cuando

existen los criterios diagnósticos de “evidencias de una mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer en los antecedentes familiares o en pruebas genéticas” (American Psychiatric Association, p.337). De igual forma se evalúa evidencia de declive de memoria progresiva y aprendizaje, ya sea progresivo, gradual o constante, al igual que otro dominio cognitivo (American Psychiatric Association, 2013). Expertos aseguran que además de los síntomas graduales, a nivel de la memoria, pensamiento y comportamiento, el Alzheimer también puede afectar el estado de ánimo y la capacidad para procesar y articular el lenguaje (Alzheimer Association, 2018; Goldman, 2015). Estos cambios surgen de manera progresiva, de acuerdo con la etapa en que se encuentre la enfermedad.

Factores de riesgo de la enfermedad de Alzheimer

Al presente se desconoce qué es lo que causa la enfermedad de Alzheimer, por lo que investigadores apuntan que puede deberse a diversos elementos como: genética, estilo de vida y ambiente (Isaacson & Ochner, 2016). Dentro de los factores de riesgo que contribuyen al diagnóstico, se mencionan los siguientes: edad, historial familiar, genética, género, raza y etnia, problemas relacionados a enfermedad cardiovascular, colesterol alto, obesidad en la mediana edad, diabetes, problemas de presión arterial, actividad física inadecuada, fumar, lesión craneal, exposición a metales pesados, exposición a pesticidas y trastornos de sueño (Isaacson & Ochner, 2016).

Respecto al factor genético, estudios señalan que existen mutaciones en uno de estos tres genes: proteína precursora de amiloide, presenilina 1 y presenilina 2, que son factores determinantes para el desarrollo de la enfermedad, lo que permite que se diagnostique antes de los 65 o incluso más joven, no obstante, se menciona que esto aplica solo al 5% de los casos (Isaacson & Ochner, 2016). Por otro lado, se explica que la portación de un gen llamado

apolipoproteína épsilon o APOE (variaciones: APOE2, APOE3 and APOE 4), cuya función es ayudar a regular el transporte y metabolismo, puede estar asociado con un mayor riesgo de aparición tardía de la enfermedad de Alzheimer, sin embargo, la presencia de este no es considerado un factor determinante (Isaacson & Ochner, 2016).

En cuanto a otros aspectos, Contador-Castillo et al (2009), aseguran que además del factor biológico y genético, el entorno social, la personalidad y experiencias de vida, influyen en la forma en que el sujeto reacciona a su condición. Se explica que las diferencias particulares que se observan como parte de las manifestaciones del Alzheimer, surgen a partir de la biografía y experiencias de vida de la persona, lo que influye de forma directa en la gama de estrategias de afrontamiento de la enfermedad (Woods, 2001). Del mismo modo, Genova (2017), indica que las manifestaciones de la enfermedad pueden deberse a los hábitos que haya tenido la persona durante su desarrollo, señalando como factores de riesgo: la falta de sueño, descuido cardiovascular (hipertensión, diabetes, obesidad, fumar, colesterol alto), falta de ejercicio, pobres hábitos alimenticios, entre otros.

En un estudio realizado en Cuba por Mateu y colegas (2014), se encontró que Hipertensión Arterial y/o Diabetes Mellitus Tipo 2 (DT2) aumentan el riesgo de presentar alteraciones cognitivas y desarrollo de atrofia cerebral. Principalmente se halló que la DT2, es tanto un factor de riesgo para la demencia vascular como para el desarrollo de demencia tipo Alzheimer (Mateu et al., 2014). Cabe mencionar que, en Puerto Rico, se ha destacado la hipertensión y la diabetes como condiciones de alta prevalencia en la población (Pérez & Ailshire, 2017), lo que podría colocar a la población en un mayor riesgo de prevalencia de la enfermedad de Alzheimer.

Etapas del Alzheimer

A través de los años se ha intentado realizar una descripción de las etapas de la enfermedad de Alzheimer, acorde a los síntomas que se van presentando de manera progresiva, no obstante, utilizaremos el modelo desarrollado en el 2011 por el Instituto Nacional de Envejecimiento y la Asociación de Alzheimer. A través de este modelo, se determina que existen tres etapas: (1) Enfermedad de Alzheimer preclínica, (2) Deterioro cognitivo leve debido a la enfermedad de Alzheimer, (3) Demencia debido a la enfermedad de Alzheimer (Isaacson & Ochner, 2016).

Etapas 1: Enfermedad de Alzheimer preclínica

Estudios recientes han determinado que la enfermedad de Alzheimer puede comenzar en el cerebro de 20 a 30 años previo a la aparición de síntomas de pérdida de memoria (Alzheimer's Universe, 2020). Precisamente de esto se trata cuando hablamos de la etapa preclínica de la enfermedad de Alzheimer. Como parte de los cambios en el cerebro, se ha señalado a dos biomarcadores que pueden ser indicativos del inicio de la enfermedad, la proteína beta amiloide y la proteína Tau.

Los neurocientíficos explican que la proteína beta amiloidea se señala como biomarcador, cuando se produce en exceso o cuando ocurre un fallo en el mecanismo que se encarga de despejarla, provocando que se acumule y se pegue, interrumpiendo así las comunicaciones neuronales (Genova, 2017). Es decir que la acumulación de esta proteína provoca una alteración en la sinapsis neuronal, que es la zona de transmisión de impulsos nerviosos eléctricos entre dos neuronas o células nerviosas (Goldman, 2015).

Por otro lado, se señala como biomarcador a la proteína Tau, cuando se observa que comienza a funcionar de una manera desorganizada, provocando desestabilizaciones en el citoesqueleto neuronal (Alzheimer Association, 2018); proceso que se distingue por la formación

de ciertas placas u ovillos neurofibrilares en zonas profundas del cerebro (National Institute of Health, 2018). A causa de lo antes mencionado, las neuronas sanas comienzan a funcionar con menos eficacia hasta que poco a poco pierden su habilidad de comunicarse entre sí y mueren. Cabe mencionar, que generalmente estas cadenas de proteínas ayudan a transportar nutrientes dentro de las células del cerebro, no obstante, en un cerebro con la enfermedad de Alzheimer, se enredan y de esta forma interfieren con la capacidad de funcionamiento de las células (Isaacson & Ochner, 2016).

Además de estos posibles cambios a nivel cerebral, científicos han encontrado que las personas con la enfermedad de Alzheimer tienen menor capacidad para metabolizar la glucosa (forma de azúcar), lo que se conoce como fuente de combustible del cerebro (Isaacson & Ochner, 2016). Este cambio es significativo, puesto que la privación de glucosa provoca dificultad en el funcionamiento de las células cerebrales, las cuales al no funcionar adecuadamente se dañan eventualmente.

A partir de lo antes mencionado, expertos señalan a esta etapa como la idónea para comenzar a realizar actividades dirigidas al fortalecimiento de la salud cerebral (Alzheimer's Universe, 2020). Se conoce que los biomarcadores pueden ayudar tanto a predecir si la persona tiene la enfermedad de Alzheimer o la pudiese desarrollar, lo que da tiempo a que la persona se eduque y haga los ajustes necesarios en su estilo de vida (Isaacson & Ochner, 2016).

Etapa 2: Deterioro cognitivo leve (MCI por sus siglas en inglés) debido a la enfermedad de Alzheimer

Adicional a los biomarcadores que provocan cambios a nivel cerebral, la segunda etapa se caracteriza por cambios leves en la memoria, lenguaje, habilidades de pensamiento o el juicio, sin embargo, estos problemas no interfieren con la capacidad de realizar las actividades de su

cotidianidad (Alzheimer's Universe, 2020; Isaacson & Ochner, 2016). Usualmente se dice que una persona tiene MCI debido a la enfermedad de Alzheimer, cuando los problemas de memoria a corto plazo aparecen en combinación con otros déficits cognitivos como: dificultades en las funciones ejecutivas o dificultades con el lenguaje (Isaacson & Ochner, 2016).

Se conoce que algunos de los síntomas comunes en esta etapa lo son: problemas de memoria, dificultad para acceder a la habilidad de toma de decisiones, dificultad para completar una tarea por no saber los pasos a seguir, problemas para retener datos sobre lo que se lee, pérdida de objetos y dificultad con la habilidad de organización (Isaacson & Ochner, 2016). No obstante, las personas diagnosticadas con MCI pueden desarrollar otro tipo de demencia, mantenerse estable o incluso revertir hacia un estado de normalidad (Alzheimer's Association, 2020).

Etapas 3: Demencia debido a la enfermedad de Alzheimer

La tercera etapa conocida como Demencia debido a la enfermedad de Alzheimer, “se caracteriza por síntomas notables de memoria, pensamiento o comportamiento que afectan la capacidad de una persona para funcionar en la vida diaria, junto con evidencia de cambios cerebrales relacionados con el Alzheimer” (Alzheimer's Association, 2020, p.8). Dentro de esta etapa se señalan tres fases, conocidas como: leve, moderada y severa.

Fase leve

En la fase leve, la persona puede comenzar a experimentar episodios de desorientación como perderse espacios familiares, dificultad para recordar palabras u objetos de uso cotidiano, cambios en la conducta, problemas de planificación u organización (Sepúlveda, 2020).

Asimismo, puede que olvide eventos recientes, tenga mayor dificultad para realizar tareas complejas como administrar las finanzas, que repita la misma historia en varias ocasiones,

experimente mal humor y dificultad para expresar pensamientos (Isaacson & Ochner, 2016).

Además, es probable que se perciban cambios en el estado de ánimo como: periodos de confusión, aumento de ansiedad y depresión leve (Isaacson & Ochner, 2016; National Health Service, 2020).

A pesar de lo antes mencionado, la mayoría de las personas logran manejarse de forma independiente en diversas áreas y es probable que solo requieran de ayuda en algunas actividades, con el fin de maximizar su independencia y mantener su seguridad (Alzheimer's Association, 2020). Por tal razón, en esta etapa se recomienda planificar la atención médica para el futuro, como dejar por escrito las indicaciones de preferencia o establecer un poder duradero a un familiar encargado, realizar una lista de proveedores de salud, medicamentos, registro de citas y resultados obtenidos (Sepúlveda, 2020).

Fase Moderada

Investigadores señalan que la fase moderada suele ser la más prolongada, donde el daño a las células nerviosas del cerebro puede impedir o dificultar la realización de tareas cotidianas y expresión de pensamientos (Alzheimer 's Association, 2020). Se conoce que durante esta fase las deficiencias comienzan a ser cada vez más notorias en el pensamiento y la memoria, como parte de los síntomas se mencionan: dificultad para recordar direcciones, cambios más significativos en comportamiento y personalidad, dificultad para recordar su historia personal, incapacidad para recordar nombres, alteraciones en el sueño y ayuda para realizar aseo personal (Isaacson & Ochner, 2016).

Sepúlveda (2020), coincide con lo antes mencionado e indica que los cambios en conducta y personalidad pueden incluir agresividad, delirios y deambulación (caminar sin rumbo), de igual forma señala otras dificultades como: completar tareas que requieren varios

pasos, reconocer a familiares y amigos. Asimismo, se indica que la persona puede actuar de manera inesperada como no querer bañarse o vestirse y experimentar sentimientos de frustración, enojo y confusión sobre fecha y ubicación (Alzheimer 's Association, 2020).

Fase severa

En la última fase de la Demencia debido a la Enfermedad de Alzheimer, la cognición ha disminuido de tal forma que la persona queda incapacitada de funcionar independientemente, puesto va perdiendo de manera paulatina sus capacidades físicas (Alzheimer 's Association, 2020; Isaacson & Ochner, 2016). A medida que la enfermedad avanza, empeoran las habilidades cognitivas y la memoria, las personas pierden la capacidad de llevar a cabo una conversación (aunque puedan decir palabras), de responder a su entorno y poco a poco van perdiendo la habilidad de controlar sus movimientos como sentarse e incluso pueden olvidar tragar (Alzheimer 's Association, 2020).

En esta etapa las personas pueden necesitar ser encamadas debido al deterioro en sus funciones motoras, además de estar propensas a padecimientos como: incontinencia (urinaria y fecal), convulsiones, infecciones, úlceras y afasia (Sepúlveda, 2020). Ante esto, la asistencia de un cuidador/a es vital para mantener la rutina de aseo personal, alimentación, administración de medicamentos, limpieza del entorno, interacción social, agenda de visitas médicas, entre otras actividades diarias (Alzheimer 's Association, 2020).

Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia

En las diferentes etapas de la enfermedad de Alzheimer, se mencionó de forma general algunos cambios que pudiesen ocurrir en la persona a nivel psicológico y conductual, como lo son: cambio de personalidad, agresividad, delirio, frustración, ansiedad, depresión leve, entre otros. En efecto, existe un término que engloba lo antes mencionado al cual se le conoce como

Síntomas Psicológicos y Conductuales de la Demencia (SPCD). El mismo hace referencia principalmente a los síntomas de alteración de la percepción, estado de ánimo o comportamiento que se presentan de manera frecuente en pacientes diagnosticados con demencia (Draper & Wand, 2015).

Según Cloak y Al Khalili (2020), estas alteraciones a nivel conductual y psicológico son similares a las observadas en los trastornos psiquiátricos. A pesar de que los SPCD no son un diagnóstico en sí mismo, están asociados con hospitalizaciones más prolongadas, mayores complicaciones en la salud, alza en la probabilidad de ser ingresado a un hogar para adultos mayores, aceleración del declive cognitivo, mayor costo financiero, reducción en la calidad de vida, alta probabilidad de mortalidad, aumento en el estrés percibido por cuidadores y personal de cuidado en hogares (Draper & Wand, 2015).

Se conoce que los SPCD afectan aproximadamente al 90% de las personas en algún momento durante el curso de la enfermedad, siendo los síntomas más comunes: ansiedad, depresión, apatía, agitación, alteraciones del sueño, delirios, alucinaciones, alteraciones en la función motora y disforia (Tampi & Tampi, 2020). Expertos señalan que puede ser clínicamente útil clasificar los síntomas en cinco dominios: cognitivo/perceptual, motor, verbal, emocional y vegetativo (Cloak y Khalili, 2020). El dominio cognitivo/perceptual se refiere a los delirios y alucinaciones; el motor apunta a caminar, deambular, movimientos repetitivos y agresión física; el verbal hace alusión a gritar, habla repetitiva y agresión verbal; el emocional se refiere a euforia, depresión, apatía, ansiedad e irritabilidad; y el vegetativo, apunta hacia alteraciones de sueño y apetito (Cloak & Al Khalili, 2020).

Existen pocos estudios que correlacionen los SPCD con el tipo de demencia, sin embargo, investigaciones señalan que el delirio, alucinación, ansiedad y alteraciones en la

función motora, son significativamente más frecuentes en la enfermedad de Alzheimer (Cloak & Al Kgalili, 2020; Tampi & Tampi, 2020). Al hablar de los delirios Carejeira y colegas (2012), explican que a diferencia de los pacientes psicóticos este síntoma se presenta típicamente de forma menos compleja y organizada, dentro de los ejemplos se mencionan: acusación de abandono o institucionalización, estar convencido de que el cónyuge le es infiel, creer que hay personas entrando al hogar, entre otras. Respecto a las alucinaciones, se comenta que la alucinación visual suele ser la más común en personas con demencia, quienes manifiestan comportamientos como: ver personas que en realidad no están o tener percepciones visuales erróneas (Draper & Wand, 2015). Asimismo, al hablar de ansiedad se comenta que puede estar asociada a temas de salud, futuro, finanzas, miedo a estar solo, preguntar en repetidas ocasiones acerca de un evento próximo y a otros eventos que no eran considerados estresantes previamente (Draper & Wand, 2015).

Por otro lado, como parte de las alteraciones en la función motora se menciona el retraso motor, donde la persona presenta tono corporal reducido, lentitud en movimiento y habla, y pocos movimientos corporales espontáneos (Carejeira et al., 2012). Contrario al retraso motor, otras personas pudiesen presentar hiperactividad motora, que se caracteriza por habla rápida o aumento en el nivel de energía con movimientos más frecuentes (Carejeira et al., 2012). Se expresa que dentro de las alteraciones de la función motora puede incluirse la agitación, refiriéndose así a la conducta inapropiada de manera motora y verbal, por ejemplo: deambular fuera de casa, comportamientos repetitivos sin propósito alguno, actividades sociales inapropiadas (ignorar acuerdos sociales), no restringir impulsos internos, comportamiento agresivo tanto físico como verbal (Carejeira et al., 2012).

A partir de lo antes mencionado, investigadores sugieren que la etiología de los SPCD puede deberse a la interacción de múltiples factores como: reacciones psicológicas, procesos neurobiológicos, personalidad premórbida y aspectos sociales, incluyendo problemas con el cuidador y el ambiente (Draper & Wand, 2015). Respecto a este último factor, explican que existen tres modelos conocidos como umbral de estrés, teórico de aprendizaje y necesidades insatisfechas, que intentan explicar cómo las interacciones de los cuidadores pueden influenciar o contribuir al SPCD.

De esta forma el modelo de umbral de estrés plantea que las personas con demencia tienen un umbral más bajo para tolerar el estrés, por tanto, surgen alteraciones del comportamiento cuando este umbral se supera (Draper & Wand, 2015). Mientras que el modelo teórico de aprendizaje explica que es posible que las personas cuidadoras refuercen conductas inapropiadas de forma inadvertida, como por ejemplo responder solo cuando la persona grita y no cuando le habla en un tono bajo (Draper & Wand, 2015). Además, el modelo de necesidades insatisfechas reconoce que las personas con demencia en etapas avanzadas se les dificulta comunicar sus necesidades y el cuidador/a, tiene el desafío de adivinar cuál necesidad debe ser satisfecha según el comportamiento observado (Draper & Wand, 2015). A base de lo antes expuesto, resulta pertinente señalar que estos modelos pudiesen presentarse de forma simultánea o combinada, dependiendo de la realidad particular de cada caso (Draper & Wand, 2015).

Cuidadores/as

Se le conoce como cuidador/a, a la persona que se encarga física, social, emocional y en ocasiones económicamente de la persona diagnosticada con demencia tipo Alzheimer u otra demencia (Bozgeyik et al., 2019). Se denomina cuidador/a informal, a las personas que se encargan del cuidado de forma voluntaria sin recibir remuneración, quienes usualmente son

cónyuges, hijos/as, otros familiares o amigos/as cercanos (Bozgeyik et al., 2019). Principalmente estas personas cuidadoras suelen verse en la obligación de cuidar a su ser querido, sin tener el conocimiento requerido, los recursos económicos o ayuda de otra persona (Muñoz et al., 2019).

Por otro lado, se describe como cuidador/a formal, al profesional de la salud o persona remunerada que lleva a cabo tareas de cuidado, quienes suelen ser enfermeros/as que realizan visitas al hogar con horarios de trabajo establecidos o laboran en residencias de personas adultas mayores (Family Caregiver Alliance, 2016; Rogero-García, 2009). No obstante, hay cuidadores/as formales que no cuentan con capacitación alguna para ejercer este rol (Cerquera & Galvis, 2014).

Típicamente cuidar de una persona conlleva, ayudar con tareas diarias de aseo (asistencia para ducharse, vestirse y comer), control de medicamentos, preparación de alimentos, limpieza del hogar, acompañamiento a citas médicas, proveer apoyo emocional y compañía, adicional si eres un familiar, puede que estés a cargo de tomar decisiones sobre finanzas y tratamiento a seguir (Mollica et al., 2019). A medida que el tratamiento y la condición de la persona con demencia se va agravando, son más las demandas que se imponen a los cuidadores para que se mantengan vigilantes a las necesidades y brinden mayor apoyo a la persona cuidada (Mollica et al., 2019).

Según la Asociación de Alzheimer (2020), el 83% de la ayuda que se provee a las personas adultas mayores en Estados Unidos, proviene de familiares, amigos y otros cuidadores/as informales, de estos aproximadamente el 48% atiende a personas con Alzheimer u otras demencias. Se calcula que dos tercios de las personas cuidadoras familiares son mujeres, quienes en su mayoría son hijas y esposas (Alzheimer's Association, 2020). Se estima que el

30% de cuidadores/as cuentan con una mediana de edad de 65 años o más y cerca del 60% se encuentran casados/as o en una relación por tiempo prolongado, siendo el 10% quienes proveen ayuda a sus esposas o esposos con Alzheimer u otra demencia (Alzheimer's Association, 2020).

En el 2019, se realizó en Puerto Rico el primer estudio de campo para conocer el perfil de las personas cuidadoras informales, el mismo contó con una muestra de 300 cuidadores/as de 45 municipios (Muñoz et al., 2019). Los hallazgos de este estudio apuntan que el 77.3% de las personas cuidadoras son mujeres y el 22.7% hombres, con edad promedio de 51 años (Muñoz et al., 2019). Se reportó que cerca del 44.7% vive bajo el nivel de pobreza, 48% recibe ayudas del gobierno, 56% se encuentra desempleado, 96.6% no recibe ayuda económica de otros familiares y 78.2% cuenta con estudios universitarios (Muñoz et al., 2019). Adicional a esto, informaron que el 49% de la muestra expresó tener sintomatología de ansiedad, mientras que otros reportaron cambios en los patrones de sueño, inquietud, disminución de energía para completar una tarea, cambios en el apetito y dificultad para mantener la concentración (Muñoz et al., 2019).

En el 2023, se realizó un segundo estudio sobre el perfil de personas cuidadoras informales en Puerto Rico con una muestra de 377 cuidadores/as, donde el 84.4% de las personas participantes fueron mujeres con un promedio de edad de 48 años, de estas el 51.2% se encontraba en una relación conyugal o de convivencia y el 30.8% tenían a un nieto/a residiendo en su hogar (Muñoz et al., 2023). Del total de la muestra, 66.9% eran hijos/as. Se destacó que hubo representación de los 78 municipios de la isla, siendo la mayoría de las personas participantes (45.6%) de la zona sur del país (Muñoz et al., 2023). Se reportó que el 72% de la muestra además de sus tareas como cuidador/a, mantenían un empleo a tiempo completo, recibiendo un ingreso anual de \$5,000 a \$30,000 (para el 75.1% de la muestra), mientras que el 14.9% señaló las ayudas del gobierno como fuente principal de ingreso (Muñoz et al., 2023).

Respecto a la salud mental de las personas participantes, los hallazgos apuntan que 55.7% reportó síntomas de depresión, 46.4% síntomas de ansiedad y 49.3% síntomas de sobrecarga, no obstante, solo el 10.3% de la muestra había recibido algún tipo de apoyo psicológico (Muñoz et al., 2023).

Reinhard y colegas (2019), estiman que para el año 2017 en Estados Unidos, cerca de 41 millones de personas dedicaron un aproximado de 34,000 millones de horas en cuidados no remunerados a adultos con limitaciones, lo que se considera tiene un valor económico aproximado de \$470, 000 millones. Asimismo, se destacó que, en el 2019 familiares y amigos de personas con Alzheimer, brindaron un cuidado no remunerado valorado en \$244,000 millones aproximadamente (Alzheimer's Association, 2020). Dentro de las razones principales para brindar atención no remunerada a una persona con Alzheimer o demencia se mencionan las siguientes:

1) proximidad que siente hacia persona con demencia, 2) deseo de mantener a su amigo o familiar en casa, 3) amor y sentido de deber u obligación percibida hacia la persona con demencia (Alzheimer's Association, 2020).

Efecto de los SPCD en las personas cuidadoras

Teniendo en cuenta lo antes mencionado, observamos que adicional a las tareas de cuidado típico no remunerado, se suma la atención de los síntomas psicológicos y conductuales que pudiesen presentar las personas con demencia. Investigaciones señalan que los SPCD no solo afectan a la persona diagnosticada con demencia sino también a la persona cuidadora (Bozgeyik et al., 2019). La literatura destaca que cuidar a personas con demencia que presentan síntomas psicológicos y conductuales, representa un aumento en la probabilidad de síntomas de

sobrecarga, declive en la salud y depresión clínicamente significativas en el cuidador/a, esto a pesar de que algunos informan sentimientos positivos acerca de su rol (Alzheimer Association, 2020). A nivel estadístico se conoce que los cuidadores/as de personas con demencia reportan altos niveles de estrés, presentan un nivel superior de sobrecarga e informan mayores dificultades financieras y físicas, al compararse con cuidadores de personas sin demencia (Alzheimer Association, 2020). Además, se menciona que en Estados Unidos el 59% de cuidadores/as de personas diagnosticadas con Alzheimer, notifican tener un alto nivel de síntomas de estrés e indican que proporcionar ayuda es muy estresante, esto en comparación con cuidadores de personas sin demencia (Alzheimer Association, 2020).

Investigadores señalan que los SPCD, son reconocidos como una de las principales fuentes de sobrecarga y síntomas de depresión en las personas cuidadoras, lo que puede conducir a resultados negativos para éstas y, además, ser el motivo para institucionalización de la persona con demencia (Feast et al., 2016; International Psychogeriatric Association, 2012). Kim y colegas (2012), plantean que la sobrecarga de la persona cuidadora puede estar relacionada tanto a los factores de la enfermedad de la persona que cuida, como a factores sociodemográficos, tareas de la vida diaria, número de horas que se dedica al cuidado, utilización de estrategias de afrontamiento y el género (Kim et al., 2012).

Con el objetivo de investigar la relación entre los síntomas psicológicos y conductuales del Alzheimer con la sobrecarga de la persona cuidadora y la depresión, se realizó un estudio en Turquía donde los resultados sugieren que el 50.7% de las personas cuidadoras experimentó sobrecarga leve, 15.5% moderada y 33.8% pesada (Bozgeyik et al., 2019). El concepto de sobrecarga de la persona cuidadora hace referencia a las múltiples respuestas ante factores de estrés físico, psicológico, emocional, económico y social, vinculado a la experiencia del cuidado

brindado (Bozgeyik et al., 2019). Además de esto, se reportaron síntomas de depresión en la muestra de personas cuidadoras, siendo catalogada como leve en el 19.7%, moderada en el 19.7% y grave en el 4.2% (Bozgeyik et al., 2019).

Se informa que la muestra de este estudio estuvo compuesta por 71 pacientes de 65 años o más diagnosticados con la enfermedad de Alzheimer y las 71 personas cuidadoras de dichos pacientes. De los resultados se desprende que los síntomas que tuvieron un efecto significativo sobre la carga de la persona cuidadora fueron las siguientes: las alucinaciones, agresión, agitación, delirios, depresión, ansiedad, disforia, desinhibición, alteración del comportamiento motor, irritabilidad y apatía (Bozgeyik et al., 2019). De forma similar, se apuntó a la agitación, agresión, ansiedad, inhibición e irritabilidad, como los síntomas psicológicos y conductuales que correlacionaron con la depresión de la persona cuidadora (Bozgeyik et al., 2019). Por tanto, recomiendan tomar medidas preventivas y realizar intervenciones eficaces para trabajar con los cuidadores/as, puesto que estos síntomas pueden amenazar tanto la salud de la persona cuidadora, como sus relaciones familiares y sociales (Bozgeyik et al., 2019).

Cabe mencionar que en esta investigación se utilizó The Standardized Mini Mental State (SMMSE) y Global Deterioration Scale (GDS), con el fin de determinar la severidad y la etapa de la enfermedad del Alzheimer y se administró el Neuropsychiatric Inventory (NPI), para evaluar los síntomas de comportamiento y psicológicos de las personas con Alzheimer (Bozgeyik et al., 2019). Con el fin de evaluar la carga y los síntomas de depresión en los cuidadores, se administró el Zarit Caregiver Burden Scale (ZCBS) y el Hamilton Depression Rating Scale (HAM-D) (Bozgeyik et al., 2019).

En adición al estudio antes mencionado, Wang et al (2015), comentan que aún un nivel bajo de los SPCD puede representar un sentido de gran sobrecarga para la persona cuidadora, y

ser la causa de manifestación de angustia para aquellos que desconocen cómo manejarlo. Por tal razón realizaron un estudio en el contexto sociocultural de China, con el objetivo de explorar el nivel de angustia de la persona cuidadora en relación con los SPCD. La muestra estuvo compuesta por 152 personas diagnosticadas con demencia con una media de edad de 79 años (59% hombres) y 152 personas cuidadoras con una media de edad de 59 años (77% mujeres) (Wang et al., 2015). De los hallazgos se desprende que los SPCD fueron los predictores principales de la angustia de la persona cuidadora, lo que aumentaba según la severidad de los SPCD, además encontraron que la prevalencia de los SPCD fue mayor a la reportada en países con mayores ingresos económicos (Wang et al., 2015).

En esta investigación se utilizó el Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q) para medir SPCD y la angustia relacionada al SPCD y el Social Support Rating Scale (SSRS) para analizar los factores que pudiesen contribuir a la angustia del cuidador. Tanto el NPI-Q como el SSRS mostraron tener buena consistencia interna (NPI-Q un alpha de 0.87 a 0.89) y SSRS un alpha de 0.82). A partir de estos hallazgos, Wang et al. (2015) sugieren que se prepare a los profesionales de la salud para que brinden intervenciones no farmacológicas que sean culturalmente apropiadas para las personas cuidadoras familiares, esto con el fin de fomentar la prevención y el manejo de los SPCD, ya que la muestra informó tener dificultad para acceder a especialistas de la salud y sobrecarga financiera.

La literatura científica apunta que la demencia impacta principalmente a los familiares que son cuidadores/as, pues a pesar de que algunos pueden encontrar propósito en su nueva función, otros experimentan deterioro en su salud física y mental, aumento de carga financiera y pobre calidad de vida a raíz de su rol como cuidador/a (Farina, 2019). Como mencionamos anteriormente, existe evidencia que apunta que el porcentaje de cuidadores mujeres es mayor que

el de cuidadores hombres, lo que podría llevar a preguntarnos cómo se comportarían estos factores si se midiesen por género. Farina y colegas (2019), plantean la probabilidad de que cuidadoras mujeres presenten niveles más altos de sobrecarga, depresión y mayor restricción social, al compararse con los cuidadores masculinos (Farina, 2019).

En Estados Unidos se exploró a través de un estudio longitudinal, la diferencia entre los factores de sobrecarga, depresión y género, con una muestra de 211 personas cuidadoras comunitarias, con una media de 63 años. Los resultados sugirieron que el impacto de la prestación de cuidados y síntomas de depresión aparenta ser significativamente mayor en las mujeres que en los hombres (Pillemer et al., 2018). Según medido por la escala de Zarit Burden Interview (ZBI), al realizar la comparación entre mujeres y hombres, las mujeres reportaron mayor sobrecarga a nivel general, asociada con la experiencia de cuidado (impacto físico, emocional, financiero y funcionamiento social) (Pillemer et al., 2018). Asimismo, los hallazgos apuntaron mayores niveles de depresión en las mujeres que en los hombres, según medido por la escala del CES-D (Center for Epidemiology Studies Depression Scale). Adicional a esto, las mujeres reportaron mayores puntajes en los factores de actividad somática y retardada, afecto deprimido y afecto positivo. A nivel general, los resultados de la investigación sugieren que el 90% de la muestra reportó sobrecarga y el 47% depresión clínicamente significativa, ambos instrumentos mostraron una buena confiabilidad interna (ZBI con un α de 0.90) y CES-D con un α de 0.89) (Pillemer et al., 2018).

A pesar de que estos hallazgos no se pueden generalizar a la población general, los autores sugieren que se desarrollen intervenciones adaptadas al género de las personas cuidadoras, con el fin de reducir los síntomas de sobrecarga y depresión. Cabe mencionar que, aunque los hombres puntuaron más bajo que las mujeres en este estudio, éstos pueden estar

experimentando efectos negativos de su función como cuidador en aspectos como pobre salud y privación del sueño (Pillemer et al., 2018). Por tanto, se recomienda que futuras investigaciones exploren más a fondo las formas en que la angustia se manifiesta a nivel masculino, porque puede que las medidas típicas para evaluar aspectos negativos del cuidado no vayan acorde a las experiencias de éstos (Pillemer et al., 2018).

Por otra parte, investigaciones con población latina en Estados Unidos señalan que las personas cuidadoras latinoamericanas suelen reportar niveles más altos de depresión, esto cuando se comparan con personas cuidadoras europeo-americanas (Rosa & Fuentes, 2020). Rosa y Fuentes (2020), explican que a pesar de que los valores culturales pudieran fungir como factor protector, para algunas personas cuidadoras latinas esto pudiese representar una sobrecarga mayor. Como parte de los valores culturales que pueden contribuir a resultados mixtos se mencionan el familismo, marianismo y machismo (Rosa & Fuentes, 2020).

El familismo es el sentido de lealtad, solidaridad y reciprocidad con los miembros de la familia, lo que puede contribuir como factor protector reduciendo la percepción de sobrecarga y depresión, cuando el sistema familiar funge como fuente de apoyo y soporte emocional en tiempos de crisis y el rol de cuidador/a se comparte con otros miembros de la familia (Rosa & Fuentes, 2020). Sin embargo, puede ser elemento de sobrecarga o angustia, cuando la familia no puede brindar el cuidado adecuado al adulto mayor, se fracasa o no se busca ayuda externa de profesionales y se tiene la expectativa de contar con el apoyo de la familia (Rosa & Fuentes, 2020).

De forma similar el marianismo, que se describe como un estereotipo a de las virtudes de la mujer (sumisión, desinterés, castidad, autosacrificio, sentido de crianza, hiperfeminidad y aceptación del machismo en los hombres), puede fungir como factor protector, al ser visto el

cuidado como un compromiso elegido que implica el auto-sacrificio para cumplir con su rol o propósito como mujer (American Psychological Association, 2020; Rosa & Fuentes, 2020).

Como parte del marianismo, las mujeres ponen siempre en segundo lugar sus necesidades, no piden ayuda y no discuten su vida personal fuera de la casa (Rosa & Fuentes, 2020). No obstante, aunque esto no sea reconocido como factor de sobrecarga, Rosa y Fuentes (2020), aseguran que cuidadoras latinoamericanas suelen reportar mayores síntomas de depresión.

Resultados similares pueden encontrarse al observar al machismo como valor cultural.

A partir de lo antes expuesto, Montgomery y colegas (2018), aseguran que las personas cuidadoras juegan un papel fundamental en la identificación y diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, señalan que el cuidado informal sin ninguna base o estructura de apoyo puede traer consigo consecuencias adversas para el cuidador, tanto a nivel físico como a nivel psicológico y social (Montgomery et al., 2018). Ante esto se considera que la formación, educación y el apoyo, pueden ser formas de ayudar a reducir la sobrecarga de la persona cuidadora (Mollica et al., 2019). Con el fin de apoyar y sostener su rol como cuidador/a, se propone que estos tengan acceso a un sistema de servicios, acorde a sus necesidades físicas, mentales y sociales (World Health Organization, 2017). Se entiende que la creación e implementación de servicios de apoyo, podrá evitar el deterioro de la salud física, mental y social del cuidador (World Health Organization, 2017).

Tratamientos dirigidos a los SPCD

Al presente se conoce que la enfermedad de Alzheimer no tiene cura, sin embargo, son múltiples los estudios que se realizan día a día a nivel farmacológico y no-farmacológico, con el fin de señalar intervenciones adecuadas, reducir y hacer más lento el progreso de síntomas, y mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas y sus cuidadores/as. A nivel

farmacológico, se informa que ningún tratamiento con medicamentos detiene o pausa la destrucción de las neuronas que causan los síntomas de esta enfermedad (Alzheimer Association, 2020).

De forma similar se menciona que la Agencia Reguladora de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (FDA por sus siglas en inglés), no ha aprobado ningún medicamento dirigido a tratar los síntomas psicológicos y conductuales que pudiesen presentarse en la enfermedad de Alzheimer (Alzheimer Association, 2020). Por lo que se recomienda como primer paso para manejar los SPCD, seleccionar un entorno adecuado, identificar los síntomas a profundidad e implementar intervenciones no-farmacológicas (Cloak & Al Kgalili, 2020). En el caso de que la terapia no-farmacológica no tenga éxito y la persona con Alzheimer tenga síntomas que puedan causarle daño así mismo u otro, es entonces que los médicos pueden recetar medicamentos antipsicóticos para tratar síntomas como: alucinaciones, agitación y agresión (Alzheimer Association, 2020). No obstante, investigaciones revelan que estos medicamentos pudiesen estar asociados a accidentes cerebrovasculares y muerte en personas con demencia, por lo que la FDA ha ordenado que se coloque una advertencia sobre estos medicamentos, donde se especifique que no están aprobados para tratar síntomas de demencia (Alzheimer Association, 2020).

Actualmente existe evidencia que apoya diversas intervenciones no-farmacológicas como tratamiento adecuado para los SPCD, entre estas intervenciones se mencionan: actividad y recreación, aromaterapia, videos familiares, música, interacciones uno a uno y actividad física (International Psychogeriatric Association, 2015). Una revisión sistemática sobre tratamientos no-farmacológicos para los SPCD, reveló que dichas intervenciones pueden ser divididas en las siguiente categorías: estimulación sensorial (acupresión, aromaterapia, masaje, terapia de tacto, terapia de luz y jardín sensorial), intervenciones cognitivas/orientadas a las emociones

(estimulación cognitiva, musicoterapia, danza/movimiento terapia, estimulación multi-sensorial, terapia de reminiscencia, entre otras), técnicas para el manejo del comportamiento y otras terapias (ejercicio, terapia asistida por animales, entre otras) (Abraha et al., 2017).

De todas estas categorías se comenta que la musicoterapia, fue efectiva en la reducción de síntomas de comportamiento, depresión, agitación y ansiedad (Abraha et al., 2017). Según Wall & Duffy (2010), la musicoterapia ha demostrado efectos positivos a corto plazo en el comportamiento, niveles de agitación, conducta verbal y físicamente agresiva, promoviendo así bienestar a nivel emocional y social de las personas diagnosticadas con demencia, beneficios que también se extienden a la persona cuidadora. Se conoce que la musicoterapia es la aplicación de la música junto a sus elementos de melodía, ritmo, armonía y sonido, la cual se lleva a cabo por un profesional certificado con el propósito de promover la estimulación de procesos cognitivos, emocionales, sociales y físicos, por ejemplo: expresión, comunicación aprendizaje y establecimiento de relaciones (Abraha et al., 2017).

Un estudio de control aleatorio realizado en Francia reveló que la musicoterapia muestra mejoras significativas en síntomas de ansiedad y depresión, en personas que se encuentran en la fase leve a moderada de la enfermedad de Alzheimer (Guetin et al., 2009). La muestra consistió en un total de 30 personas diagnosticadas con Alzheimer, 15 estuvieron en el grupo control con intervenciones de lectura y descanso, y 15 en el grupo experimental de musicoterapia. La intervención se realizó una vez por semana por 4 meses, post intervención (2 meses después) se realizó un seguimiento de sintomatología. Los resultados apuntaron que la mejoría en síntomas de depresión y ansiedad en el grupo experimental pudo observarse a partir de la cuarta semana, resultados que se mantuvieron dos meses después de finalizada la intervención (Guetin et al., 2009). A diferencia del grupo experimental, el grupo control durante y post intervención mostró

una tendencia de aumento en los síntomas de depresión y ansiedad. Adicional a esto, se ha demostrado científicamente que pacientes diagnosticados con Alzheimer, preservan su memoria musical a pesar de que la anatomía y funciones cognitivas del cerebro se encuentren gravemente alteradas (Jacobsen et al., 2015; Vanstone & Cuddy, 2010).

De forma similar, investigaciones sugieren que el ejercicio puede ser efectivo para reducir los síntomas psicológicos y conductuales de la persona con demencia, además de tener el potencial de disminuir la producción excesiva de la proteína beta amiloidea, lo que se considera como una de las posibles causas del Alzheimer (De Souto Barreto et al., 2015; Genova, 2017; Matura et al., 2016). Respecto al efecto sobre los SPCD, se destaca sobre todo el impacto del ejercicio en la reducción de síntomas de depresión y alteración del comportamiento motor (De Souto Barreto et al., 2015; Matura et al., 2016).

A través de una investigación realizada en Brasil por Stella y colegas (2011), se encontró que el ejercicio aeróbico está asociado con una reducción de los SPCD y la disminución del sentido de sobrecarga del cuidador (Stella et al., 2011). La muestra de este estudio consistió en 32 personas diagnosticadas con Alzheimer probable, Alzheimer en su fase leve o Alzheimer en su fase moderada. De las 32 personas, 16 fueron asignados al grupo control (rutina médica estándar) y 16 al grupo experimental, donde realizaron rutinas de ejercicio aeróbico y equilibrio funcional tres veces en semana en días no consecutivos por 6 meses, con una duración de 60 minutos.

De los resultados se desprende que el grupo experimental y el grupo control presentaban síntomas neuropsiquiátricos clínicamente significativos, recogidos a través del Inventario Neuropsiquiático que puntuó 40.3 en el grupo experimental y 39.6 en el grupo control (Stella et al., 2011). Post intervención, el grupo experimental puntuó 16.6 y el grupo control 43.3, es decir

que hubo una disminución significativa de síntomas en el grupo experimental, mientras que hubo un aumento de síntomas en el grupo control. Asimismo, las personas cuidadoras del grupo experimental presentaron disminución de síntomas de angustia y sobrecarga, al ser comparados con los cuidadores del grupo control, dicha mejoría se atribuyó a la reducción de los SPCD en los participantes (Stella et al., 2011).

Brodaty y Arasaratnam (2012), sugieren que las intervenciones no-farmacológicas dirigidas hacia las personas cuidadoras son beneficiosas para ambas partes (cuidador/a y persona cuidada), puesto que tienen el potencial de reducir la frecuencia y la gravedad de los síntomas psicológicos y conductuales de la persona con demencia, así como reducir las reacciones adversas del cuidador/a. Dentro de los tratamientos no-farmacológicos dirigidos a cuidadores se mencionan: el entrenamiento de habilidades (manejo de síntomas de los SPCD, estrategias de comunicación con la persona con demencia, añadir actividades agradables a la rutina de cuidado), planificación de actividades y rediseño del ambiente, fortalecimiento de la red de apoyo, técnicas de autocuidado (manejo del estrés, salud, asesoramiento, musicoterapia), incorporación de rutinas de ejercicio a la persona con demencia y colaboración con profesionales de la salud (Brodaty & Arasaratnam, 2012). Se comenta que, a diferencia de las intervenciones farmacológicas con antipsicóticos, las intervenciones dirigidas a la persona cuidadora no tienen efectos adversos en éstos, ni en las personas de las que cuidan (Brodaty & Arasaratnam, 2012).

Danza/movimiento terapia como tratamiento no-farmacológico

Como bien mencionamos anteriormente, la DMT forma parte de las consideradas intervenciones no-farmacológicas, la cual ha sido catalogada dentro de los acercamientos cognitivos y orientados a las emociones (Ahraha et al., 2017). Según Hokkanen et al. (2003), la

DMT cumple con los requisitos de las intervenciones no-farmacológicas puesto que integra y combina la música, ejercicio leve y la estimulación sensorial.

En efecto la DMT, es una psicoterapia que utiliza el movimiento con el fin de promover la integración emocional, cognitiva, física y social de la persona (American Dance Therapy Association, 2020). De esta forma se entiende al ser humano como unidad cuerpo-mente, se percibe el potencial terapéutico del movimiento como proceso creativo y se promueve el trabajo dentro del contexto de una relación terapéutica (Wengrower, 2008). A diferencia de la psicoterapia tradicional que se enfoca en el intercambio verbal como canal principal de comunicación, la DMT trabaja principalmente a través de las expresiones no verbales y movimiento del paciente, para luego integrar la comunicación verbal en el proceso (Wengrower, 2016). En palabras de Fischman (2008), la DMT es una modalidad terapéutica en la que dos sujetos componen en función de las necesidades de uno, operando así según las necesidades y patrones de movimiento de cada paciente.

Cabe mencionar que, en el Reino Unido, la profesión ha sustituido el término terapia por psicoterapia, denominándose, así como dance/movement psychotherapy (DMP), puesto que se entiende que va más alineado a la práctica de esta. No obstante, en este escrito continuaremos utilizando el nombre de danza/movimiento terapia, ya que es el término que se utiliza a nivel de Estados Unidos y América Latina.

Componentes de la DMT

Como intervención cuerpo-mente, la DMT utiliza algunos conceptos como lenguaje no verbal, espejar y empatía kinestésica, con el fin de describir las cualidades que se encuentran inmersas dentro del proceso terapéutico. Farhang y colegas (2019), apuntan que las intervenciones cuerpo-mente, pueden tener un impacto positivo en el funcionamiento de las

personas en actividades diarias, función cognitiva, desarrollo de atención plena. Además, señalan que este tipo de intervenciones pudiese tener un impacto moderado en reducción del riesgo de caídas, menor riesgo de demencia en un año y disminución en niveles de depresión y estrés (Farhang et al., 2019).

Lenguaje no verbal, observación y análisis del movimiento

La DMT no tiene como fin la elaboración de un producto o la creación de una obra de arte para exposición al público, tampoco exige que el cliente tenga alguna capacidad formal o técnica en danza para que pueda beneficiarse de esta terapia (Wengrower, 2016). Por el contrario, considera que existe una integración neurológica entre movimiento y emoción, donde cada emoción se encuentra conectada con el lenguaje no verbal de la persona (Berrol et al., 1997). En este sentido el movimiento comprende un desplazamiento físico en tiempo, espacio y ubicación de un cuerpo o parte del cuerpo, a través del cual es posible expresar nuestras necesidades, emociones e intenciones (Calvo-Merino, 2019). En otras palabras, el cuerpo sienta las bases para nuestras primeras experiencias como humanos, puesto que a través de este conocemos el mundo que nos rodea.

Newman-Bluestein y Chang (2017), comentan que, así como tenemos huellas dactilares únicas, también contamos con patrones de movimiento únicos que reflejan nuestra personalidad. Por lo que la observación de experiencias percibidas a través de la vía no verbal promueve la comprensión de uno mismo y de los demás (Tortora, 2016). Algunos de los elementos del movimiento que componen nuestra comunicación no verbal son: distancia y proximidad, tacto, contacto visual, expresión facial, gestos, postura, forma del cuerpo, cualidades del movimiento (espacio, tiempo, fuerza y flujo de tensión), entre otros (Newman-Bluestein & Chang, 2017). En este sentido la forma del cuerpo hace referencia a la manera en que este se moldea o adapta en

relación con uno mismo, con otra persona o con el medio ambiente, mientras que las cualidades del movimiento describen cómo el movimiento es realizado (Newman-Bluestein & Chang, 2017).

Por otra parte, Brown y Parsons (2008), aseguran que la propensión de que el cuerpo responda o se mueva automáticamente al compás de la música (Ejemplo: llevar el compás con los pies), corresponde a características evolutivas de la especie humana, lo que intrínsecamente se relaciona con los niveles de coordinación mental que se requiere para movilizar el cuerpo. Según estos autores, la danza/movimiento en comparación con la música posee mayores capacidades de representación e imitación, lo que pudiese sugerir una forma primitiva de lenguaje. En efecto, a través de investigaciones de neurociencia, se ha observado que el movimiento activa una región del hemisferio derecho la cual se asocia a la producción del habla (Brown & Parsons, 2008).

Con el fin de analizar, describir, evaluar e interpretar el comportamiento no verbal, los danza/movimiento terapeutas se valen de herramientas como el Método Laban (conocido como *Laban Movement Analysis* o *Labannotation*), el Perfil de Movimiento de Kestenberg (*Kestenberg Movement Profile* o KMP), entre otros. A través del Método Laban es posible describir las cualidades y patrones del movimiento observado, lo que se ha denominado esfuerzos primarios o ritmos del movimiento corporal (flujo, peso, tiempo y espacio), donde posteriormente se realizan correlaciones a nivel psicológico (Panhofer & Rodríguez, 2005; Queyquep, 2016).

A partir de esto, es posible categorizar la observación y tomar en cuenta los cambios en patrones de movimiento, por ejemplo: podemos conocer dónde la persona suele iniciar y terminar el movimiento, por lo que si ocurriese un cambio en sus patrones podríamos notar que

algo inusual sucede (Queyquep, 2016). Además, en la teoría de esfuerzos primarios se describen las polaridades del movimiento, donde el espacio puede ser flexible o inflexible, el peso, fuerte o liviano, el tiempo, rápido o lento, y el flujo, contenido o libre (Queyquep, 2016). De forma similar el Perfil de Movimiento de Kestenbergl, es un instrumento de observación que consta de nueve categorías de patrones de movimiento, los cuales se encuentran asociados a las etapas de desarrollo de la persona (Loman y Sossin, 2016). Su utilización consta de dos sistemas, el primero hace referencia a la expresión de necesidades internas, emociones y afectos y el segundo, a las relaciones del paciente con otras personas y objetos (Loman y Sossin, 2016).

La empatía kinestésica y el espejo

Fischman (2008, 2016), apunta que la empatía kinestésica (*kinesthetic empathy*) ha sido un concepto clave en la profesión de la DMT, puesto que implica reconocer la experiencia propia de percibir qué siente la otra persona, conocer su situación y actuar en consecuencia. Por empatía se comprende como ese proceso o habilidad de una persona de comprender a otra, mientras que la kinestesia se entiende como el reconocimiento del cuerpo tanto de forma estática como en movimiento, teniendo en cuenta aspectos como la posición del cuerpo, movimiento de las articulaciones y el espacio que ocupas (Capello, 2016; Fischman, 2016).

En este sentido, la técnica del espejo o espejar (*mirroring*) es utilizada con frecuencia como una forma de experimentar y desarrollar empatía, en otras palabras, es abrir el camino para ponerse en los zapatos del otro (Newman-Bluestein & Chang, 2017). Tortora (2009), describe el proceso de espejar como uno donde se asume corporalmente la misma postura, forma y cualidades de movimiento que la otra persona (como si se mirara en un espejo), al mismo tiempo que intentamos percibir el tono emocional con que realiza su movimiento. Visto desde fuera esto podría parecer una simple mímica, pero en realidad estamos hablando de una “interpretación

kinestésica y visual de aquello que el paciente está vivenciando o trata de comunicar inconscientemente a través del movimiento (Fischman, 2008, p. 91). Según Newman-Bluestein y Chang (2017), reflejar y devolver las cualidades de movimiento a una persona con demencia, puede abrir espacios donde la persona con demencia se sienta validada, escuchada y vista, además explican que reconocer nuestras propias cualidades de movimiento, nos ayuda a observar y entender mejor las cualidades del otro.

Karkou y colegas (2019), apuntan que concepto de espejar ha sido alineado con investigaciones en neurociencia con las denominadas neuronas espejo. Gracias a estudios en neurofisiología, se han establecido posibles hipótesis sobre la relación entre las neuronas espejo y la danza. Dichas neuronas fueron descubiertas en Italia por Giacomo Rizzolatti, quien se encontraba realizando estudios con monos. Se denominó neuronas espejo al “conjunto de neuronas en la corteza premotora del cerebro del mono que respondieron cuando el mono estaba haciendo una simple acción (es decir, agarrando), y también cuando el mono estaba viendo al experimentador u otro mono realizando la misma acción” (Calvo-Merino, 2019, p.196). En otras palabras, ocurría activación en la misma zona tanto al realizar la acción como al observar la acción, realizando un efecto espejo al reflejar la acción observada sobre la acción que alberga el repertorio motor propio (Rizzolatti & Sinigaglia, 2016). Según el neurobiólogo Vestrid (2014), las neuronas espejo son las que ayudan al aprendizaje por imitación, permitiendo de esta forma que el ser humano comprenda y se ponga en contacto con el estado emocional del otro, algo que ocurre de forma inconsciente.

De esta forma, Calvo-Merino (2019), comentan que la primera evidencia de neuronas espejo en humanos provino de una investigación realizada por Fadiga y colegas en el año 1995, utilizando estimulación magnética transcraneal encontraron que “los patrones de excitabilidad

muscular durante la observación de movimientos de agarre simples eran congruentes con los encontrados durante la ejecución de las mismas acciones” (p.197). Es a partir de estos hallazgos que surge el interés por explorar cómo esta función neuronal pudiese manifestarse en el aprendizaje de una pieza de baile. Por tal razón, se estudió a bailarines de capoeira y ballet utilizando fMRI, con el fin de explorar si el aprendizaje proviene principalmente de la observación o de la acción, además de auscultar de qué manera interviene el sistema espejo en las representaciones motoras (Orozco-Calderón & Gil-Alvarado, 2018).

Dichos hallazgos sugieren que la activación del sistema espejo ocurre al observar y comprender las acciones de los demás, donde de igual forma se activan otras zonas como: la corteza premotora izquierda, la corteza bilateral intraparietal y el cerebelo bilateral. En otras palabras, las investigaciones apuntan a que el sistema espejo se activa al observar y entender las acciones de los demás (Calvo-Merino, 2019; Orozco-Calderón & Gil-Alvarado, 2018).

Intervenciones de DMT con adultos mayores con demencia y otras poblaciones

Según profesionales de la DMT, realizar intervenciones con la población de personas adultas mayores, ayuda al fortalecimiento de sus relaciones, al mismo tiempo que mejora su calidad de vida, amplía sus recursos, ayuda a la movilidad y salud psicológica, reduce el aislamiento y promueve el contacto social (Bräuninger, 2014). Una investigación realizada en China por Ho y colegas (2018), reveló que la danza/movimiento terapia puede ser una intervención efectiva para los adultos mayores diagnosticados con demencia leve. El estudio contó con una muestra de 204 participantes con una media de 79 años, quienes fueron asignados al azar a tres grupos: (1) grupo control (se mantenían en una lista de espera), (2) grupo experimental de DMT y (3) grupo experimental de ejercicios.

Todos los participantes fueron evaluados por un año en cuatro momentos: pre-intervención (una semana antes de comenzar la intervención), post-intervención (fin de la intervención por tres meses), y dos evaluaciones de seguimiento a los 6 y 12 meses (Ho et al., 2018). Las intervenciones se llevaron a cabo dos veces en semana en periodos de una hora, en grupos de 10 a 12 participantes (Ho et al., 2018). Para medir funcionamiento psicosocial, los investigadores utilizaron el Jong Fierveld Loneliness Scale (mide sentimiento de soledad), Geriatric Depression Scale, Daily living Scale y Neuropsychiatric Inventory (para medir los SPCD), para medir funcionamiento cognitivo utilizaron el Fuld Object Memory Evaluation, The Digit Span Test of the Wechsler Adult Intelligence Scale, adicional a esto tomaron muestras de saliva para medir los niveles de cortisol (Ho et al., 2018).

De los resultados se desprende, que al comparar el grupo experimental de DMT con el grupo control, se encontró que el grupo experimental obtuvo efectos estadísticamente significativos y positivos a corto plazo en el funcionamiento psicosocial, que se compone de disminución de síntomas de depresión, soledad y estado de ánimo negativo, y además se observó mejoría en el funcionamiento neuroendocrino diario (Ho et al., 2018). Al cabo de un año, los efectos a nivel psicosocial y cognitivo disminuyó gradualmente hasta disiparse, no obstante, el funcionamiento neuroendocrino se mantuvo con menos descensos (Ho et al., 2018). Por tanto, los investigadores recomiendan que futuras investigaciones, realicen un periodo de intervención de 6 meses con el fin de auscultar si el efecto positivo persiste a largo plazo post intervención. Cabe mencionar que este estudio controlado de forma aleatoria, se considera la primera aproximación de los efectos holísticos de la DMT con la población de adultos mayores con demencia leve (Ho et al., 2018).

Los autores de este estudio reportaron que tuvieron resultados nulos respecto a la intervención de ejercicio, ante esto comentan que no les es posible realizar conclusiones sobre la efectividad de esta intervención, puesto que su intervención pudo carecer de niveles comparables de intensidad, frecuencia y duración (Ho et al., 2018). A pesar de esto, señalan que los hallazgos parecen sugerir que la DMT tiene beneficios adicionales a nivel psicosocial y neuroendocrino, esto al ser comparada con el ejercicio (Ho et al., 2018). Dado que el diseño de ambas intervenciones fue el mismo, se considera que la DMT se centra tanto en el bienestar físico como mental, por lo que es probable que pueda ser efectiva a nivel multidimensional (Ho et al., 2018).

Acorde con lo antes mencionado, otro estudio de control aleatorio realizado en Finlandia por Hokkanen y colegas (2008), apuntó que a través de las intervenciones de DMT, se puede observar efectos positivos en personas diagnosticadas con demencia. El diseño consistió en un grupo experimental de DMT y un grupo control que se mantuvo realizando las actividades de su cotidianidad. La intervención estuvo basada en 9 sesiones semanales, de 30 a 45 minutos por sesión. Los investigadores realizaron evaluaciones una semana antes de iniciar el estudio, e inmediatamente antes de iniciar la intervención de DMT, en la semana 5 y 9 de la intervención. Con el fin de evaluar el efecto post intervención, realizaron un seguimiento a la semana 13 (Hokkanen et al., 2008). Se utilizaron los siguientes instrumentos: Mini-Mental State Examination, Word List savings score, Clock Drawing Test, Cookie Theft y Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients.

Los hallazgos de este estudio apuntan a una mejoría leve en el grupo experimental de DMT en capacidad visoespacial y planificación, al compararse con el grupo control que se mantuvo sin cambios o se deterioró (Hokkanen et al., 2008). Se encontró que la intervención de DMT mantuvo estables los síntomas conductuales y mostró mejora paulatina de la capacidad de

autocuidado y actividades instrumentales de la vida diaria, no obstante, no se encontró ningún efecto sobre la memoria (Hokkanen et al., 2008).

Por otro lado, Punkanen y colegas (2014), realizaron en un estudio piloto en Finlandia con el fin de explorar el efecto de una intervención grupal de DMT a corto plazo, en el tratamiento de síntomas de depresión y ansiedad. La muestra estuvo compuesta de 21 personas con edades diversas de 18 a 60 años, quienes presentaron un diagnóstico clínico de depresión; el 78% de la muestra presentó un diagnóstico de depresión en comorbilidad con ansiedad (Punkanen et al., 2014). Como parte del estudio, los participantes recibieron 20 sesiones de DMT grupal. Para medir síntomas de depresión se utilizó el Inventario de Depresión de Beck (*Beck Depression Inventory* o BDI) y para evaluar los síntomas de ansiedad, se administró la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (*Hospital Anxiety and Depression Scale* o HADS-A).

A través de la evaluación pre y post intervención del BDI, los hallazgos apuntan que hubo una disminución estadísticamente significativa en síntomas de depresión, pre-intervención ($M = 21.67$, $SD = 5.26$) y post- intervención ($M = 10.50$, $SD = 5.50$) (Punkanen et al., 2014). De forma similar a través de una prueba t posterior de muestras pareadas, se observó disminución en síntomas de ansiedad. A partir de estos hallazgos, los autores concluyen que la intervención a corto plazo de DMT tiene un efecto positivo en personas diagnosticadas con depresión, no obstante, sugieren que se requiere de mayor investigación utilizando un grupo control, número de muestra mayor y mediciones de seguimiento (Punkanen et al., 2014). Dicha recomendación coincide con lo expresado por Meekums y colegas (2015), quienes a través de una revisión de literatura sistemática aseguran, que al presente no es posible establecer conclusiones generalizadas sobre el efecto de la DMT en los síntomas de depresión, puesto que se requieren de ensayos metodológicos con muestras poblacionales más grandes.

Adicional a este estudio, Bräuninger (2012) realizó un ensayo controlado aleatoriamente en Alemania, con el fin de comparar el efecto de una intervención grupal de DMT sobre el manejo y reducción del estrés en comparación con un grupo control. La muestra consistió en 162 participantes con edades diversas de 16 a 65 años, quienes fueron asignados aleatoriamente al grupo control de lista de espera o al grupo experimental de DMT, que consistió en 10 sesiones grupales de 90 minutos, una vez por semana (Bräuninger, 2012). Se evaluó el manejo de estrés a través del Cuestionario de afrontamiento y estrés (Stressverarbeitungsfragebogen-SVF120), y la psicopatología y malestar general mediante el Inventario breve de síntomas (Brief Symptom Inventory o BSI). Las pruebas fueron administradas en tres tiempos, antes de iniciar la intervención, al finalizar la intervención y seis meses después de la intervención. Los resultados del grupo experimental apuntan que las estrategias de manejo del estrés negativo disminuyeron significativamente a corto y largo plazo, mientras que a corto plazo se observó mejoría en la distracción como estrategia positiva y relajación (Bräuninger, 2012).

Además, se reportaron mejoras significativas a corto plazo en las escalas de angustia psicológica del Inventario breve de síntomas, específicamente en conductas obsesivas-compulsivas, sensibilidad interpersonal, depresión, ansiedad fóbica, psicoticismo y síntoma positivo de angustia (Bräuninger, 2012). A largo plazo se observó que el grupo experimental presentó mejoría en las escalas de angustia psicológica del Inventario breve de síntomas, en los factores de sensibilidad interpersonal, síntomas de depresión, ansiedad fóbica, pensamiento paranoico, psicoticismo e índice de gravedad global (Bräuninger, 2012). No obstante, el grupo control reportó deterioro o permaneció sin cambios tanto a corto como a largo plazo. A partir de estos hallazgos, Bräuninger (2012), concluye que la DMT grupal resultó ser más efectiva para el manejo del estrés y reducción de angustia psicológica, al compararse con personas que no

reciben ningún tratamiento para manejar el mismo, y que los efectos pueden perdurar en el tiempo.

En efecto, al mirar el componente de la danza en sí misma, encontramos que en el estudio realizado en Suecia por Palo-Bengtsson y Ekman (2002), la danza grupal en hogares donde residen adultos mayores con algún tipo de demencia resultó ser beneficiosa. Esto en el sentido de que los participantes en su mayoría mostraron un cambio favorable en el estado de ánimo, pareciendo olvidar por ese instante sus problemas de salud (Palo-Bengtsson & Ekman, 2002). Previo a estos resultados, Palo-Bengtsson et al (1998), esbozaron a través de una investigación similar que la danza social aumenta la actividad psíquica, permite que el paciente se mueva libremente y atiende la necesidad de estimulación de la estructura muscular del paciente. Ambos aseguran que la danza social, interviene tanto en el rescate de identidad personal, como en el ámbito social y cultural, previniendo de esta forma el aislamiento. De estas investigaciones se destaca que a través de la intervención, algunos pacientes utilizaron reglas de danza aprendidas a nivel cultural, donde principalmente el hombre es quien saca a bailar a la mujer; e incluso posterior a la intervención, varios de los participantes recordaron donde estaban sentados. Hallazgos que ejemplifican cómo la danza o ejercicios de consciencia corporal, pudiesen tener algún impacto positivo en la memoria.

Marco teórico

Para el presente estudio utilizamos el Modelo Centrado en la Persona con Demencia (*Person-Centered Care for People with Dementia*), el cual se enfoca en las necesidades desde la dimensión biológica, psicológica, social y espiritual, promoviendo así la atención individualizada a través del establecimiento de relaciones interpersonales (Fazio et al., 2017; Love & Pinkowitz, 2013). De esta forma se aboga por un estilo de relacionarse con la persona con demencia desde

un plano individualizado, donde se tome en cuenta los antecedentes culturales y familiares, historia de vida personal, intereses y habilidades, gustos, disgustos, rutinas, talentos y bienestar físico (International Psychogeriatric Association, 2015). La literatura señala que se han utilizado otros términos para referirse al modelo centrado en la persona (*person-centered*), estos son: dirigido por el residente (*resident-directed*), centrado en el cliente (*client-centered*) y centrado en la relación (*relationship-centered*), no obstante, hacen referencia a los mismos principios (Fazio et al., 2017; Love & Pinkowitz, 2013).

Se conoce que las prácticas centradas en la persona tienen sus raíces en la psicología humanista, principalmente en el trabajo de Carl Rogers (Love & Pinkowitz, 2013). Collin y colegas (2012), aseguran que desde la psicología centrada en la persona propuesta por Rogers, se considera al terapeuta como un facilitador (terapia no directiva) que ayuda/apoya al cliente a encontrar sus propias respuestas, puesto que es éste quien mejor se conoce a sí mismo. A partir de este pensamiento, se destaca como pionero a Tom Kitwood en la utilización del concepto en el campo de la demencia, con el fin de unificar y señalar formas de trabajo que enfatizan la comunicación y las relaciones interpersonales (Fazio et al., 2018).

Para Kitwood, la demencia debía entenderse como una interacción entre el deterioro neurológico y los factores psicológicos y sociales (medio ambiente/contexto social, salud y la psicología individual), puesto que consideraba que el medio ambiente impacta al cerebro de la misma forma que el cerebro impacta las capacidades de la persona (Kitwood, 1988, según citado en Fazio et al., 2018). Es por lo que, en su filosofía de las necesidades de las personas con demencia, se destaca el amor en el centro rodeado de las siguientes ramificaciones: comodidad, apego, inclusión, ocupación e identidad (Fazio et al., 2018). Asimismo, se destaca la necesidad de una atención interpersonal que promueva la confianza y a su vez reconozca, valide y respete

la personalidad de quien es atendido (Fazio et al., 2018). Kitwood y Bredin (1992), explican que los profesionales de la salud y los cuidadores informales son personas vulnerables que cargan con sus propias ansiedades y temores, por lo que sostener una supuesta objetividad en el desempeño del cuidado, es solo una forma de mantener las defensas psicológicas para hacer soportable el manejo de la demencia.

De esta forma el Modelo Centrado en la Persona con Demencia, surge como desafío o crítica al modelo tradicional médico, puesto que se considera que este se encuentra dominado por la enfermedad y se enfoca más en los procesos, horarios, necesidades de la organización y personal que brinda la atención, que en las necesidades de la persona que se atiende (Fazio et al., 2017; Love & Pinkowitz, 2013). En efecto, la Asociación Americana de Alzheimer (2020), ha señalado como idóneo el uso del Modelo Centrado en la Persona con Demencia, con el fin de acercarse a las necesidades únicas, experiencias personales y fortalezas de la persona con demencia, en lugar de centrarse en la pérdida de capacidades. Desde esta perspectiva ejemplifican cómo debe realizarse el cuidado, colocando como centro de enfoque a la persona con demencia y su cuidador/a, y a su alrededor servicios como: detección y diagnóstico, evaluación y planificación de cuidados, manejo médico, información, educación y apoyo, comportamiento relacionado con la demencia, actividades de la vida diaria, personal de cuidado, entorno terapéutico y de apoyo, coordinación y transición de servicios (Alzheimer Association, 2020).

A través de este modelo se propone cambiar la forma en que tanto los proveedores de salud como los investigadores piensan sobre la demencia, con el fin de dirigir los esfuerzos hacia una mayor comprensión y adaptación del mantenimiento o mejora de las habilidades de la persona (Alzheimer Association, 2020). Diversos autores han conceptualizado el Modelo

Centrado en la Persona con Demencia, por lo que a través de la literatura encontramos diferentes campos o dominios que en general coinciden con lo antes mencionado. Los mismos serán presentados en la siguiente tabla.

Tabla 1

Dominios del Modelo Centrado en la Persona con Demencia (Fazio et al., 2017)

| Dominios del Modelo Centrado en la Persona con Demencia |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Apoyo de identidad y personalidad a través de servicios y cuidados basados en las relaciones• Actividades individualizadas• Compromiso significativo, orientación a cuidadores• Respeto y valor• Dignidad• Vida con propósito• Autodeterminación• Elección• Valorización y respeto a las personas con demencia y sus cuidadores• Tratar a las personas con demencia como individuos con necesidades únicas• Ver el mundo desde la perspectiva de la persona con demencia, para comprender el comportamiento y lo que desea comunicar• Crear un entorno social positivo• Validar la experiencia subjetiva que la persona percibe como realidad |

Además de esto, investigaciones sobre el uso del Modelo de Atención Centrada en la Persona, sugieren que los síntomas conductuales se reducen cuando el personal del hogar de adultos mayores se capacita en dicho modelo, cuando el cuidado personal está diseñado para mantener las capacidades de los residentes, cuando los residentes se duchan según su estilo de preferencia, mientras que los cuidadores/as les hablan pausadamente para minimizar el malestar (International Psychogeriatric Association, 2015).

A modo de conclusión, entendemos que este modelo es el adecuado para abordar el presente estudio, puesto que está principalmente dirigido a la población que nos interesa impactar. Cabe mencionar, que el Modelo Centrado en la Persona con Demencia fue utilizado

como base para el desarrollo del Manual *The Dance of Interaction*, donde se propone que el cuidado de la persona con demencia debe basarse principalmente en las relaciones (relationship-centered care). De este modo se prioriza la relación entre las personas antes que la tarea por completar (Newman-Bluestein & Chang, 2017). En este sentido, relacionarse implica salir al encuentro de la otra persona, tener iniciativa, ser espontáneo, aceptar lo desconocido, en lugar de tratar a la otra persona como una cosa con total distancia y desapego (Newman-Bluestein & Chang, 2017).

Objetivos

La presente investigación tiene como objetivos principales: 1) la traducción y adaptación del Manual *The Dance of Interaction: An Embodied Approach to Nonverbal Communication Training for Caregivers of People with Dementia*, para la prevención y manejo de síntomas conductuales y psicológicos de las personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer por personas cuidadores informales, residentes de Puerto Rico; y 2) la evaluación del impacto de su implementación en la población de personas cuidadoras de personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer. Los objetivos específicos son: 1) evaluar si la traducción realizada cumple con los componentes básicos establecidos por las autoras principales y si se adapta culturalmente a cuidadores de adultos mayores diagnosticados con Alzheimer; 2) analizar la relación entre los SPCD y los síntomas de sobrecarga, depresión y ansiedad de la persona cuidadora; 3) establecer comparaciones pre y post intervención entre el grupo control y experimental, respecto a las siguientes variables: adquisición de conocimiento sobre el manejo síntomas psicológicos y conductuales, síntomas de sobrecarga, depresión y ansiedad, sentido de auto eficacia percibida para llevar a cabo el rol de cuidador/a, y desarrollo de destrezas de atención plena.

Preguntas de Investigación e Hipótesis

A lo largo de este estudio, se pretenden contestar las siguientes preguntas:

P1. ¿Qué relación existe entre los síntomas psicológicos y conductuales de las personas con Alzheimer y los síntomas de sobrecarga, ansiedad y depresión de la persona cuidadora?

Hipótesis 1: A mayor presencia de síntomas psicológicos y conductuales de la persona con Alzheimer, mayor será el nivel de ansiedad, sobrecarga y depresión en la persona cuidadora.

P2. ¿Qué diferencia existe entre un grupo de personas cuidadoras de personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer que reciben un adiestramiento manualizado en danza/movimiento terapia vs otro grupo de personas cuidadoras que no lo recibe?

Hipótesis 2: Al completar el adiestramiento manualizado en danza/movimiento terapia, las personas participantes del grupo experimental adquirirán mayor conocimiento sobre los SPCD en comparación al grupo control.

Hipótesis 3: Al completar la intervención las personas participantes del grupo experimental se sentirán más auto eficaces para ejercer su rol de cuidador/a en comparación al grupo control.

Hipótesis 4: Al completar la intervención, los síntomas de sobrecarga, ansiedad y depresión de las personas participantes del grupo experimental serán menor que los del grupo control.

Hipótesis 5: Al completar la intervención, los niveles de atención plena de las personas participantes del grupo experimental aumentarán en comparación al grupo control.

Preguntas cualitativas que exploran la experiencia de las personas participantes del grupo experimental:

P1. De qué manera este adiestramiento te ha ayudado, si en algo, a manejar las emociones o comportamientos de tu familiar diagnosticado con Alzheimer. Explica

P.2 ¿Qué puedes contarnos de los ejercicios de movimiento?

P.3 De qué manera los ejercicios de movimiento te ayudaron en algún aspecto de tu vida personal o como cuidador/a.

P.4 Podrías nombrar qué beneficios, si alguno, tuvo realizar ejercicios de movimiento durante el adiestramiento.

P.5 Del material compartido en el adiestramiento, ¿qué dirías que fue lo más importante para ti?

P.6 ¿Cómo fue la dinámica entre los participantes del grupo? ¿Qué fue lo más que te gustó? ¿Qué fue lo menos que te gustó?

P.7 ¿Recomendarías este tipo de adiestramiento a otras personas cuidadoras?

P.8 ¿Qué mejorarías del adiestramiento?

CAPÍTULO II

MÉTODO

Diseño de investigación

Esta investigación tuvo un enfoque de método mixto, con un diseño experimental, de alcance exploratorio, ya que en Puerto Rico no se ha encontrado en la literatura científica, intervenciones desde la danza/movimiento terapia que abarquen temáticas relacionadas al manejo de los SPCD y la población de cuidadores/as de personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer. Específicamente un adiestramiento basado en la teoría de danza/movimiento terapia, donde se adiestra a personas cuidadoras informales en la utilización de intervenciones no verbales y de atención plena para el manejo de los SPCD y luego se mida el impacto de la intervención, sobre los síntomas de sobrecarga, depresión, ansiedad y nivel de atención plena de las personas cuidadoras informales.

Para Hernández-Sampieri y Mendoza (2018), uno de los factores que ha impulsado el uso de los métodos mixtos en la investigación es la complejidad de problemas abordados, dada a la presencia de realidades tanto objetivas como subjetivas. Lo que resulta de gran utilidad cuando se abordan temas relacionados a las personas cuidadoras de personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer. Por otro lado, el objetivo de un estudio exploratorio radica en examinar un tema poco estudiado, con el fin de establecer obtener información al respecto, identificar variables, establecer prioridades o sugerir postulados para investigaciones futuras (Hernández-Sampieri & Mendoza, 2018).

El diseño experimental, es el proceso donde “se manipulan intencionalmente una o más variables independientes (supuestas causas antecedentes), para analizar las consecuencias que la manipulación tiene sobre una o más variables dependientes (supuestos efectos consecuentes),

dentro de una situación de control para el investigador” (Hernández-Sampieri & Mendoza, 2018, p. 151). En otras palabras, la persona investigadora diseña una intervención para posteriormente explicar el impacto de esta en quienes participan y los que no. Para utilizar este tipo de diseño es necesario cumplir con los siguientes requisitos: 1) manipulación intencional de una o más variables independientes, 2) medir el efecto que la variable independiente tiene sobre la variable dependiente, 3) tener control o validez interna (Hernández-Sampieri & Mendoza, 2018).

La presente investigación se dividió en dos fases de estudio: 1) traducción y adaptación del Manual *The Dance of Interaction: An Embodied Approach to Nonverbal Communication Training for Caregivers of People with Dementia* (Newman-Bluestein & Chang, 2017), 2) evaluación pre y post intervención a las personas participantes del grupo control y experimental. Para llevar a cabo la primera fase, se reclutó a tres danzaterapeutas puertorriqueñas para corroborar que la traducción y adaptación del Manual fuese adecuada. En la segunda fase se implementó el adiestramiento manualizado de DMT (Manual *The Dance of Interaction: An Embodied Approach to Nonverbal Communication Training for Caregivers of People with Dementia*) a un grupo de cuidadores/as de personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer residentes de Puerto Rico. Esta administración es la primera que se realiza del Manual, puesto que, a pesar de ser utilizado para el adiestramiento de personas cuidadoras y otros profesionales de la salud en Estados Unidos, el mismo no ha sido validado científicamente.

Se evaluó pre y post intervención, sintomatología de depresión, ansiedad, sobrecarga, conocimientos sobre SPCD, nivel de autoeficacia y atención plena. Con este fin se administró a las personas cuidadoras informales pre y post intervención: Cuestionario sobre conocimiento de Síntomas Psicológicos y Conductuales de Personas con Demencia, la Escala de Ansiedad Generalizada (GAD-7), Cuestionario sobre la Salud del Paciente (PHQ-9), Escala de Sobrecarga

del Cuidador (Test-Zarit), Escala de Autoeficacia Generalizada Cuidadores y el Mindful Attention Awareness Scale (*MAAS*-versión español). Se recopiló a través de la persona cuidadora pre-intervención, información sobre los SPCD en las personas diagnosticadas con Alzheimer a través del Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings (NPI). Además, post intervención se realizaron preguntas abiertas al grupo experimental.

Muestra

La muestra de esta investigación consistió en 29 personas cuidadoras informales de personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer. Las personas participantes fueron seleccionadas por disponibilidad. Originalmente se reclutaron 32 personas, quienes fueron divididas aleatoriamente entre el grupo control (15 cuidadores/as) y al grupo experimental (17 cuidadores/as). Del total de la muestra, se eliminaron dos participantes del grupo experimental debido que no cumplieron con el número de asistencia requerida para la intervención (3 o más sesiones) y una participante del grupo control, quien no completó el proceso de post prueba.

A partir de lo antes mencionado, la muestra de esta investigación consistió en 29 personas cuidadoras informales (13 cuidadores/as en el grupo experimental y 16 en el grupo control).

Procedimientos Iniciales

Para llevar a cabo esta investigación, se obtuvo la aprobación del Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI) de la Universidad de Puerto Rico (Protocolo #2324-001; ver Apéndice A). Anterior a esta solicitud, la Organización en Pro de la Atención de la Persona con Alzheimer nos otorgó el permiso para llevar a cabo la intervención en sus instalaciones (Ver Apéndice J).

Como parte esencial para el desarrollo de esta investigación, obtuvimos el permiso de Donna Newman-Bluestein, quien ha sido danza/movimiento terapeuta por cuarenta años y es la autora principal del Manual *The Dance of Interaction: An Embodied Approach to Nonverbal Communication Training for Caregivers of People with Dementia*, (Ver Apéndice L). Newman brindó su autorización para la utilización y traducción del manual.

Primera fase

Traducción

En la primera fase de esta investigación realizamos la traducción del Manual *The Dance of Interaction: An Embodied Approach to Nonverbal Communication Training for Caregivers of People with Dementia* (Newman-Bluestein & Chang, 2017). A pesar de que la técnica de traducción a la inversa es la más utilizada para corroborar la precisión de la traducción en investigaciones, esta no fue utilizada puesto que no aborda equivalencia de conceptos y adaptaciones del lenguaje a nivel cultural (Douglas & Craig, 2007). Este tipo de traducción implica que luego de traducir el manual al idioma español, este debe traducirse nuevamente al idioma inglés, para luego someterse a una comparación de las dos versiones en el idioma original (Behr, 2016). En lugar de esto Douglas y Craig (2007), sugieren una traducción donde se revise cuidadosamente la equivalencia de los conceptos para que vayan acorde con los matices del lenguaje del país donde será implementado, lo que puede realizarse a través de un equipo con habilidades culturales y lingüísticas que conozcan sobre el estudio que se realizará.

A esta modalidad se le conoce como trabajo colaborativo (*collaborative-based work*), donde es posible trabajar con un equipo de expertos de dos o más traductores. Estos realizan una traducción de forma individual, luego se reúnen para discutir y escoger una versión final, en esta reunión puede haber un juez o revisor adicional (Douglas & Craig, 2007). Por tal razón, para este

estudio se realizó la traducción de forma individual por la investigadora principal y una traductora profesional procedente de Puerto Rico con dominio de los idiomas inglés y español, donde hubo varias reuniones de discusión de contenido.

Adaptación

Las autoras del Manual *The Dance of Interaction: An Embodied Approach to Nonverbal Communication Training for Caregivers of People with Dementia*, proponen que se realice la intervención con un grupo de 8 personas en sesiones de tres horas, ya sea una vez a la semana o una vez al mes hasta completar un mínimo de 18 horas de entrenamiento. De igual forma destacan que puede realizarse de forma intensiva de viernes a domingo.

Para esta investigación se adaptó la división de 18 horas contacto en 6 sesiones de 3 horas, dos veces por semana. El grupo estuvo compuesto por 15 personas, en lugar de 8 personas como propone la autora del manual. La intervención se realizó en un salón amplio de la Organización en Pro de la Atención con la persona con Alzheimer (OPAPA). Las personas cuidadoras tuvieron la oportunidad de asistir a la intervención junto con la persona bajo su cuidado, a quienes recibió y atendió el personal de OPAPA en un salón distinto. Es decir que en un salón se encontraban las personas cuidadoras y en otro salón las personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer.

Juezas expertas

Una vez traducido y adaptado el manual, se sometió a evaluación de 3 expertas, quienes fueron elegidas por disponibilidad. Se reclutó a 3 profesionales puertorriqueñas que poseen grados de maestría en danza/movimiento terapia con dominio de los idiomas inglés y español. Los criterios de inclusión fueron 1) ser bilingüe, 2) tener licencia de su profesión, 3) tener conocimiento sobre intervenciones no verbales o intervenciones manualizadas.

Instrumento

Se entregó el Manual traducido y adaptado a las juezas y se otorgó 30 días para la revisión de este. Las juezas completaron un Cuestionario sobre la Adaptación del Manual, diseñado por la investigadora principal. El cuestionario realizado a través de la plataforma *Forms Office* constó de 5 preguntas, en formato de escala Likert de 5 puntos, que van desde totalmente de acuerdo hasta totalmente en desacuerdo (Ver Apéndice N). Además, se incluyó una parte de observaciones y recomendaciones, donde las juezas redactaron sugerencias específicas sobre el Manual.

Recopilación y análisis de datos

Pasados los 30 días dados al grupo de juezas expertas para completar el cuestionario de adaptación, se procedió a revisar la base de datos que se creó de forma automática por el programa *Forms Office*. Se analizaron los resultados a través de estadísticas descriptivas y categorización de las respuestas obtenidas en las recomendaciones. Posterior a esto, se realizaron los cambios pertinentes al Manual y se completó el proceso de adaptación.

Segunda fase

Una vez completada la primera fase, se inició el proceso reclutamiento de participantes en organizaciones, asociaciones y centros de Puerto Rico, que trabajasen con la población de cuidadores/as informales de personas diagnosticadas con Alzheimer.

Criterios de inclusión persona cuidadora informal. Para fines de este estudio, se consideró como participantes a personas cuidadoras informales de personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer, que se encontrasen en etapa leve o moderada. Las personas cuidadoras informales debían cumplir con los siguientes requisitos: (1) ser la persona cuidadora principal del paciente, (2) ser familiar o amigo que no recibe remuneración por la labor de

cuidador/a, (3) llevar al menos tres meses ejerciendo la labor de persona cuidadora, (4) tener a su cargo una sola persona diagnosticada con Alzheimer, (5) no poseer estudios especializados para el cuidado de personas diagnosticadas con Alzheimer, (5) comprender el idioma español hablado, leído y escrito, (6) al momento del reclutamiento debían residir en Puerto Rico.

Criterios de exclusión persona cuidadora informal. No se consideraron como potenciales participantes, a personas cuidadoras que tenían a su cargo una persona diagnosticada con Alzheimer en etapa severa. Se excluyó de este estudio a personas cuidadoras informales que tenían a su cargo un adulto mayor que no estuviese diagnosticado con Alzheimer. También se excluyó personas cuidadoras que estuviesen recibiendo servicios psicológicos al momento del reclutamiento.

Criterios de inclusión persona diagnosticada con Alzheimer. Para fines investigativos resultó necesario que la persona diagnosticada con Alzheimer cumpliera con los siguientes requisitos: (1) haber recibido un diagnóstico de Alzheimer por un profesional de la salud, (2) autorizar a la persona cuidadora para que divulgue información sobre su comportamiento y estado psicológico a través de un cuestionario. En caso de que la persona con Alzheimer no tuviese capacidad para consentir, se requirió la autorización del tutor/a legal.

Instrumentos

Los instrumentos utilizados para la recopilación de datos fueron los siguientes:

1) Hoja de cernimiento telefónico, 2) Hoja de Datos Sociodemográficos 3) Escala de Autoeficacia Generalizada Cuidadores, 4) Cuestionario sobre conocimiento de Síntomas Psicológicos y Conductuales de Personas con Demencia, 5) Escala del Trastorno de Ansiedad Generalizada (GAD-7), 6) Cuestionario sobre la salud del paciente (PHQ-9), 7) Zarit Burden

Interview, 8) Mindful Attention Awareness Scale (MAAS), 9) Evaluación Neuropsiquiátrica (NPI) y 10) preguntas abiertas.

Tabla 2

Administración de cuestionarios al grupo control y grupo experimental

| Cuestionarios | Administración virtual a: grupo control, grupo experimental o ambos | Recopilación Pre Intervención | Recopilación Post Intervención |
|---|---|-------------------------------|--------------------------------|
| Hoja de datos sociodemográficos | Ambos | x | |
| Prueba sobre conocimiento sobre los SPCD | Ambos | x | x |
| Cuestionario sobre la salud del paciente (PHQ-8) | Ambos | x | x |
| Escala de ansiedad generalizada (GAD-7) | Ambos | x | x |
| Escala de sobrecarga del cuidador (Test-Zarit) | Ambos | x | x |
| Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings (NPI) | Ambos | x | |
| Escala de autoeficacia general de Schwarzer y Jerusalem | Ambos | x | x |
| Mindful Attention Awareness Scale (MAAS) | Ambos | x | x |
| Preguntas abiertas | Grupo experimental | | x |

Hoja de cernimiento telefónico

Este instrumento exploró si las personas cuidadoras cumplían con los criterios de inclusión para participar de la investigación. El cuestionario estuvo compuesto por 15 preguntas, dirigidas a auscultar el cumplimiento de los criterios de inclusión y exclusión del estudio. Además, a todas las personas participantes, se les compartió una hoja de recursos telefónicos con centros de servicios disponibles y contactos de emergencia (ver Apéndice I).

Hoja de datos sociodemográficos

La Hoja de datos sociodemográficos recogió la siguiente información sobre la persona cuidadora: género, edad, estado civil, número de hijos, etnia, zona de residencia, escolaridad, nivel socioeconómico, religiosidad y estatus laboral. A partir de los objetivos de la investigación, se recogió información sobre otros aspectos que ayudan a describir el perfil de la persona cuidadora (Ver Apéndice O).

Prueba sobre conocimiento sobre los SPCD

Este instrumento se desarrolló para este estudio con el fin de evaluar el conocimiento de la persona cuidadora sobre los SPCD. La prueba consistió en 10 aseveraciones que se evaluaron en escala Likert del 1 al 5, siendo 1 (totalmente de acuerdo) y 5 (totalmente en desacuerdo). Las aseveraciones estuvieron basadas en el material discutido como parte del adiestramiento *The Dance of Interaction: An Embodied Approach to Nonverbal Communication Training for Caregivers of People with Dementia*.

Cuestionario sobre la salud del paciente (PHQ-9)

El cuestionario sobre la salud del paciente PHQ-9 en español, pretende medir sintomatología depresiva leve, moderada o severa. El PHQ-9 consta de nueve reactivos que se evalúan desde 0 (nunca) a 3 (casi todos los días). Dicho instrumento ha sido validado con

población de adultos en Puerto Rico, donde el cuestionario presentó una consistencia interna alta con coeficiente Alfa de Cronbach de .90 (González-Rivera et al., 2019). El dominio del PHQ-9 es público y se encuentra en internet, por lo que está autorizado para fines investigativos o clínicos.

Escala de ansiedad generalizada (GAD-7)

La escala de ansiedad generalizada (GAD-7) en español, es una medida de autoinforme diseñada para medir los síntomas de ansiedad. La escala consta de 7 reactivos, con ítems en una escala de 0 (ningún día) a 3 (casi todos los días). Esta escala ha mostrado un coeficiente de confiabilidad de .92 en su versión en inglés y un Alfa de Cronbach de .94 en su versión en español con población puertorriqueña de adultos (Pagán et al., 2019). Resultados que sugieren que la escala ha sido consistente, válida y revelando un Alfa de Cronbach de .92. El dominio del GAD-7 es público y se encuentra en internet, por lo que está autorizado para fines investigativos o clínicos.

Escala de sobrecarga del cuidador (Zarit-abreviada)

La escala de sobrecarga del cuidador Zarit en su versión abreviada, es uno de los instrumentos psicométricos más utilizados para medir la sobrecarga de las personas cuidadoras informales de personas diagnosticadas con demencia (Muñoz Alicea et al., 2023). Su administración consiste en un cuestionario de 12 reactivos, que se puntúan en una escala Likert del 1 al 5, el 1 representa nada y el 5 casi siempre (Martin-Carrasco et al., 2010). El puntaje obtenido en esta escala se presenta en tres niveles: no sobrecarga, sobrecarga media y sobrecarga severa. Sus dominios consisten en sobrecarga en la relación, bienestar emocional, vida social y familiar, finanzas.

En su versión en inglés, esta escala ha mostrado un coeficiente de confiabilidad de .92 (Herbert et al., 2000). La versión en español fue validada para la población española por Martín y colegas (1996), donde obtuvo una confiabilidad de .91 en el Alpha de Cronbach. Posterior a esto, Martín y colegas (2010), realizaron una revalidación de la escala, obteniendo un Alpha de Cronbach de .92, con tres componentes principales de sobrecarga, competencia y dependencia, los cuales explicaron el 54.75% de la varianza. A partir de los resultados señaló que el Zarit en su versión en español, es sensible a la aplicación de un Programa de Intervención Psicoeducativa para la prevención y reducción de sobrecarga en cuidadores de personas diagnosticadas con Alzheimer. Además de esto, explica que el análisis de la escala puede dividirse en tres factores: 1) impacto subjetivo de la prestación de cuidados, 2) percepción de los cuidadores sobre su capacidad para continuar brindando cuidados (competencia), 3) la percepción que tiene la persona cuidadora de la dependencia del paciente (Martín et al., 2010).

Se conoce que en Puerto Rico la escala ha sido utilizada en su versión en español, a pesar de que no se ha encontrado literatura que valide la misma para la población puertorriqueña. A través de ePROVIDE (*Online Support for Clinical Outcome Assessments*), se obtuvo la licencia para la presente investigación de la versión en español de la Escala Zarit versión Z-12 en español.

Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings (NPI)

El Inventario Neuropsiquiátrico (NPI), se desarrolló con el fin de evaluar los síntomas neuropsiquiátricos que se presentan en la persona diagnosticada con Alzheimer y otros trastornos neurodegenerativos (Cummings, 2020). En el mismo se miden las siguientes alteraciones del comportamiento: ideas delirantes, alucinaciones, agitación/ agresión, depresión/disforia, ansiedad, exaltación/euforia, apatía/indiferencia, pérdida de inhibición, irritabilidad, labilidad,

conducta motriz aberrante, problemas de sueño, trastornos del apetito y alimentación (Cummings et al., 1994). La información se obtiene a través de la persona cuidadora que se encuentre familiarizado con la conducta de la persona diagnosticada con Alzheimer. En su versión en inglés el instrumento presentó una consistencia interna de .88 a nivel general y para las subescalas individuales el Alpha de Cronbach osciló entre .87 y .88, estableciendo así un nivel de fiabilidad interna (Cummings et al., 1994).

Este inventario cuenta con cuatro versiones, que han sido traducidas en más de 40 idiomas, en su versión en español reportó una consistencia interna de .85 (Cummings, 2020, Salmeron et al., 2020). A través de ePROVIDE (Online Support for Clinical Outcome Assesments), se obtuvo la licencia para la presente investigación de la versión NPI-12 en español para Puerto Rico.

Escala de autoeficacia general de Schwarzer y Jerusalem

Díaz-Santos y colegas (2008), señalan que el conocimiento que tienen las personas para reaccionar ante un evento particular debe ir acompañado de la confianza de que podrán realizarlo. “Esta confianza o habilidad que la persona percibe tener para producir la acción y obtener el resultado deseado es lo que Bandura ha denominado autoeficacia” (Díaz-Santos, et al., 2008, p. 2). En otras palabras, la autoeficacia percibida, es la creencia que tiene una persona de que tiene la capacidad para manejar la situación a la que se enfrenta, lo que en este caso sería al cuidado de la persona con Alzheimer (Santiago et al., 2016).

La Escala de autoeficacia general de Schwarzer y Jerusalem (The General Self-Efficacy Scale, GSES), fue desarrollada para evaluar la autoeficacia percibida con la finalidad de predecir la forma en que las personas enfrentan las dificultades diarias y manejan los eventos estresantes (Brenlla et al., 2010). Esta escala consta de 10 ítems que se puntúan en una escala Likert del 1 al

4, el 1 representa incorrecto y el 4 cierto, con un puntaje mínimo de 10 y un máximo de 40 puntos. La escala ha sido adaptada a varios idiomas con hallazgos que reportan una confiabilidad que oscila entre .73 y .91, por ejemplo, en España la escala ha reportado una consistencia interna de .87, mientras que en la validación para Argentina presentó un Alpha de Cronbach entre .73 y .75 (Brenlla et al., 2010). En su versión en español para Chile, la escala presentó un Alpha de Cronbach de .84 (Cid & Barriga, 2010). El dominio del GSES es público y se encuentra en internet, por lo que está autorizado para fines investigativos o clínicos.

Mindful Attention Awareness Scale (MAAS)

El MAAS está compuesto de 15 ítems diseñado para medir de forma unidimensional los niveles de atención plena disposicional (Brown & Ryan, 2003). Los ítems se clasifican en una escala Likert de 6 puntos (1 casi siempre y 6 casi nunca), en el caso de esta escala los puntajes más altos representan mayores niveles de atención plena. En su versión en español, el MAAS ha presentado una buena consistencia interna (Alfa de Cronbach = .95), en estudios con población adulta latina que reside en Estados Unidos (Raines et al., 2018; Zvolensky et al., 2015).

Preguntas abiertas

La investigadora principal elaboró ocho preguntas dirigidas al grupo experimental, con el fin de que las personas cuidadoras pudiesen expresar su opinión respecto a las actividades de movimiento e información obtenida durante la intervención. Las preguntas fueron las siguientes: 1) De qué manera este adiestramiento te ha ayudado, si en algo, a manejar las emociones o comportamientos de tu familiar diagnosticado con Alzheimer. Explica, 2) ¿Qué puedes contarnos de los ejercicios de movimiento?, 3) De qué manera los ejercicios de movimiento te ayudaron en algún aspecto de tu vida personal o como cuidador/a, 4) Podrías nombrar qué beneficios, si alguno, tuvo realizar ejercicios de movimiento durante el

adiestramiento, 5) Del material compartido en el adiestramiento, ¿qué dirías que fue lo más importante para ti?, 6) ¿Cómo fue la dinámica entre los participantes del grupo? ¿Qué fue lo más que te gustó? ¿Qué fue lo menos que te gustó?, 7) ¿Recomendarías este tipo de adiestramiento a otras personas cuidadoras?, y 8) ¿Qué mejorarías del adiestramiento?

Procedimiento

Reclutamiento

Luego de recibir la aprobación del CIPSHI, se comenzó el proceso de reclutamiento de participantes. Las personas participantes fueron reclutadas mediante promociones virtuales e impresas, las cuales se enviaron a centros y organizaciones de todo Puerto Rico que brindasen servicios a la población de cuidadores informales y personas diagnosticadas con Alzheimer. Algunas de estas fueron: Asociación de Alzheimer de Puerto Rico, Organización en Pro de la Atención de la Persona con Alzheimer, De Frente por el Alzheimer, Geriatrics Workforce Enhancement Program (PRGWEP), Escuela de cuidadores de la Pontificia Universidad Católica de Puerto Rico, Camina por tu héroe, División de Alzheimer del Departamento de Salud, entre otros.

Además, se anunció por medio de las redes sociales tales como Facebook, Instagram y WhatsApp. La promoción incluyó los criterios de exclusión e inclusión, el número de teléfono y correo electrónico de la investigadora principal. Se utilizó la técnica de bola de nieve, donde se invitó tanto a las organizaciones como a las personas cuidadores informales, a compartir la información de la investigadora principal a otras personas cuidadores informales que se encontrasen interesadas en participar del estudio.

Como parte del proceso de reclutamiento, se llevó a cabo un proceso de cernimiento telefónico para determinar la elegibilidad de las personas interesadas en participar del estudio. Se

informó acerca de los criterios de inclusión y exclusión del estudio, y de la duración del mismo, incluyendo entrevista virtual pre intervención de 60 minutos y entrevista post intervención de 60 minutos. Se explicó que las personas participantes serán asignadas aleatoriamente al grupo control o experimental. El grupo control recibirá una hoja de información sobre los síntomas psicológicos y conductuales que se pueden presentar en una persona diagnosticada con Alzheimer y otras demencias, junto con una descripción de intervenciones adecuadas para el manejo de estas conductas. Mientras que el grupo experimental recibirá un adiestramiento manualizado de danza/movimiento terapia, que constará de seis encuentros de tres horas, dos días a la semana.

Además, se les notificó que no recibirán remuneración alguna por su participación en el estudio, no obstante, que participarían libre de costo un entrenamiento de danza/movimiento terapia que les permitiría adquirir conocimientos y herramientas de atención plena que les ayudarán a autorregular sus emociones antes de intervenir con personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer. El grupo experimental participó de ocho encuentros, los encuentros 1 y 8 fueron a nivel individual para recopilar medidas bases, mientras que la intervención se realizó en 6 encuentros a nivel grupal. El grupo control participó de tres encuentros: 1 pre intervención, 1 post intervención y 1 taller de DMT al finalizar el estudio. También se explicó que su participación aportará al campo de la psico-gerontología en Puerto Rico.

En el consentimiento original se informó que se pretendía obtener una muestra de 60 cuidadores informales (familiares y amigos/as, no remunerados por el trabajo de cuidado) que tengan bajo su cuidado a una persona diagnosticada con Alzheimer, para un total de 120 personas (60 cuidadores informales y 60 adultos mayores diagnosticados con Alzheimer). No

obstante, la muestra final consistió en 29 participantes (13 cuidadores/as informales en el grupo experimental y 16 en el grupo control).

Protección de seres humanos: solicitud al Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (Cipshi)

Para fines de salvaguardar los derechos humanos de las personas cuidadoras informales y de las personas diagnosticadas con Alzheimer, se presentó la propuesta al Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos (Cipshi) de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. Se informó que contamos con el permiso escrito de Donna Newman, para la utilización, traducción y adaptación del Manual *The Dance of Interaction: An Embodied Approach to Nonverbal Communication Training for Caregivers of People with Dementia*. La propuesta fue aprobada por el CIPSHI (#2324-001).

En el protocolo se detallaron los criterios de inclusión y exclusión, la duración de la investigación, los beneficios para las personas participantes y los posibles riesgos. Se explicó que sería un estudio de método mixto, con un diseño experimental, de alcance exploratorio. Lo que conllevaría tener un grupo control, que recibiría una hoja informativa y una sesión gratuita de danza/movimiento terapia al finalizar la investigación; y un grupo experimental, que recibiría un adiestramiento manualizado de seis intervenciones de tres horas, dos días a la semana. Se detalló que la participación de las personas diagnosticadas con Alzheimer solo se limitaba a consentir que la persona cuidadora brindase información de su persona a través de un cuestionario. En el caso de que la persona diagnosticada con Alzheimer no tuviese capacidad para consentir, se requería el consentimiento de su tutor/a legal o persona cuidadora principal.

Se especificó que la recogida de datos sería vía encuesta virtual, administrada por la investigadora principal o asistente de investigación, y que los datos serían recopilados a través

de la plataforma Forms Office. Todos los cuestionarios y preguntas abiertas fueron identificados con un código cifrado, con el fin de salvaguardar la identidad de las personas participantes.

No se vislumbraron riesgos en la participación de esta investigación, no obstante, se facilitó una lista de teléfonos de emergencia y líneas de apoyo psicológico. Se informó que de surgir la necesidad de apoyo psicológico durante la intervención, se referirá al participante al personal de consejería psicológica de la Organización en Pro de la Atención de la Persona con Alzheimer para una evaluación.

Enfatizamos que la participación en esta investigación es libre y voluntaria, por tanto, los participantes podían optar por retirarse de la investigación en cualquier momento sin ser penalizados. Ver Apéndices D y E, para copia de la Hojas de Consentimiento informado para la persona cuidadora informal y para la persona diagnosticada con Alzheimer.

Análisis de datos

Al culminar la recopilación de los datos, estos fueron exportaron a la plataforma Statistical Package for the Social Sciences (SPSS versión 28). Para conocer el perfil de la muestra se realizaron análisis descriptivos. A su vez se analizó estadísticamente la correlación entre la sintomatología de la persona diagnosticada con Alzheimer, recopilada en el Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings (NPI) y la sintomatología del cuidador/a, extraída de la Escala de ansiedad generalizada (GAD-7), Cuestionario sobre la salud del paciente (PHQ-8) y Escala de sobrecarga del cuidador (Test-Zarit).

Además, se utilizó la prueba U de Mann-Whitney para establecer comparaciones pre y post intervención entre el grupo control y el grupo experimental, referente a los siguientes cuestionarios: Prueba sobre conocimiento de los SPCD, Escala de ansiedad generalizada (GAD-

7), Cuestionario sobre la salud del paciente (PHQ-8), Escala de sobrecarga del cuidador (Test-Zarit), Escala de autoeficacia general de Schwarzer y Jerusalem y Mindful Attention Awareness Scale (MAAS).

Análisis cualitativo

Se llevó a cabo un análisis de contenido utilizando el método inductivo, para la categorización de las respuestas de las personas participantes a las preguntas abiertas. La característica principal del método inductivo radica en que las categorías no se establecen previamente, sino que surgen a medida que la investigadora lee y analiza los datos (Bingham, 2023). Inicialmente se nombraron conceptos y patrones de las narrativas de cada participante en cada una de las preguntas.

Posteriormente se realizó una segunda ronda de análisis, lo que permitió establecer comparaciones, afinar detalles, delimitar categorías y subcategorías. Una vez concluido este proceso, se agruparon los datos en una tabla que contiene todas las narrativas clasificadas con códigos y subcódigos.

CAPÍTULO III

RESULTADOS

La presente investigación se dividió en dos fases de estudio, la primera fase tuvo el objetivo de traducir y adaptar el Manual *The Dance of Interaction: An Embodied Approach to Nonverbal Communication Training for Caregivers of People with Dementia*. La segunda fase tuvo como propósito la evaluación de la implementación del Manual en adquisición de conocimiento sobre los SPCD y el impacto en sintomatología de sobrecarga, depresión, ansiedad, nivel de atención plena y auto eficacia, en las personas cuidadoras informales de personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer. La evaluación de la implementación se realizó pre y post intervención a las personas participantes del grupo control y experimental. A continuación, se presentan los objetivos por cada fase del estudio.

Objetivos Primera Fase:

- Evaluar si la traducción y adaptación realizada mantiene los principios del lenguaje utilizado en el campo de la danza/movimiento terapia y si el mismo se adapta a la cultura puertorriqueña.

Objetivos Segunda Fase:

- Evaluar el impacto de la intervención en la muestra y realizar comparaciones entre el grupo control y grupo experimental, respecto a adquisición de conocimiento sobre los SPCD y el impacto en sintomatología de sobrecarga, depresión, ansiedad, nivel de atención plena y auto eficacia, en los cuidadores/as de personas diagnosticadas con Alzheimer.
- Recopilar información cualitativa sobre la intervención a través de preguntas abiertas al grupo experimental.

A partir de lo antes mencionado, se presentan los resultados obtenidos en la presente investigación.

Primera fase

Traducción y adaptación

La muestra de juezas expertas estuvo compuesta por tres danza/movimiento terapeutas puertorriqueñas, una de ellas además es licenciada en trabajo social y otra de ellas, licenciada en psicología. Las juezas expertas revisaron el Manual y respondieron a cinco preguntas en formato de escala Likert de 5 puntos, que van desde totalmente de acuerdo hasta totalmente en desacuerdo (Ver tabla 3). Además, tuvieron la oportunidad de compartir sus recomendaciones y observaciones (Ver tabla 4).

En el análisis cuantitativo, observamos que las tres juezas identificaron que el manual utiliza un lenguaje apropiado para la cultura puertorriqueña y que la traducción de los conceptos de danza/movimiento terapia al español, cumplen con mantener el significado de la palabra en inglés. Todas reportaron que los elementos no verbales son descritos de forma tal, que cualquier persona que no conozca sobre danza/movimiento terapia lo puede comprender. Además, las tres indicaron que las instrucciones para los ejercicios prácticos se comprenden fácilmente y que el manual presenta coherencia entre una sesión y otra.

Por otro lado en el análisis de respuestas cualitativas, se establecieron dos categorías: recomendaciones y observaciones (Ver Tabla 4). A modo de observación, una de las juezas expresó: *me parece simple y claro con énfasis en lo que pretende realizar de ayudar en el desarrollo de la comunicación no verbal y las relaciones entre cuidadores y la población con demencia*. Mientras que otra de las juezas recomendó lo siguiente: *modificaría el concepto*

"encarnar" porque en nuestra cultura hace más alusión al plano religioso. Otros conceptos que pueden ser utilizados para traducir "embodiment" es encuerpar o llevar al cuerpo.

A partir de los resultados obtenidos, se procedió a modificar el concepto señalado. Según la evaluación de las juezas, la traducción y adaptación del Manual, cumplió con los requisitos necesarios para ser administrado a la población de cuidadores/as de personas diagnosticadas con Alzheimer en Puerto Rico.

Tabla 3

Resultados del cuestionario sobre la traducción y adaptación del manual: Preguntas cerradas

| Preguntas | Respuestas crudas | | | Promedio |
|--|-------------------|----|----|----------|
| | J1 | J2 | J3 | |
| 1. ¿El manual utiliza un lenguaje apropiado para la cultura puertorriqueña? | 1 | 1 | 1 | 1 |
| 2. ¿La traducción de los conceptos de danza/movimiento terapia al español cumple con mantener el significado de la palabra en inglés? | 1 | 1 | 1 | 1 |
| 3. ¿Los elementos no verbales son descritos de forma tal, que cualquier persona que no conozca sobre danza/movimiento terapia lo puede comprender? | 1 | 1 | 1 | 1 |
| 4. ¿Las instrucciones para los ejercicios prácticos se comprenden fácilmente? | 1 | 1 | 1 | 1 |
| 5. ¿El manual presenta coherencia entre una sesión y otra? | 1 | 1 | 1 | 1 |

Tabla 4

Resultados del cuestionario sobre la traducción y adaptación del manual: Observaciones y recomendaciones

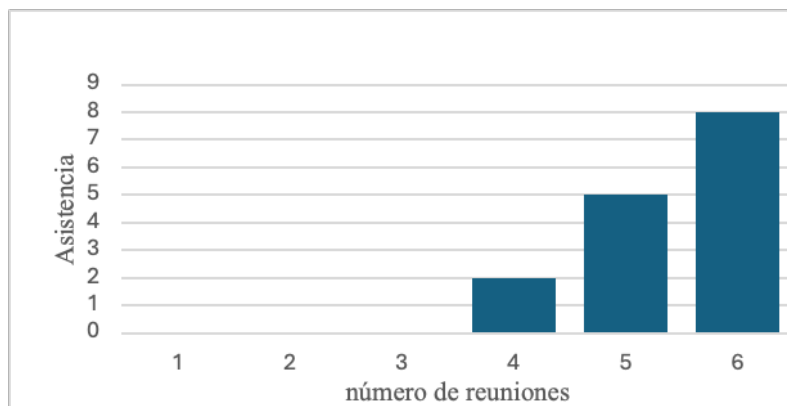
| Categoría | Respuestas |
|------------------|--|
| Observaciones | 1. Me parece simple y claro con énfasis en lo que pretende realizar de ayudar en el desarrollo de la comunicación no verbal y las relaciones entre cuidadores y la población con demencia. |
| Recomendaciones | 2. Modificaría el concepto "encarnar" porque en nuestra cultura hace más alusión al plano religioso. Otros conceptos que pueden ser utilizados para traducir "embodiment" es encuerpar o llevar al cuerpo. |

Segunda Fase

Una vez traducido y adaptado el manual, se procedió al reclutamiento de participantes. La muestra de esta investigación consistió en 29 personas cuidadoras. Del total de personas cuidadoras, 16 pertenecían al grupo control y 13 al grupo experimental. Respecto al grupo experimental, los resultados apuntan que en promedio el 53.3% asistió a las 6 reuniones pautadas, el 33.3% asistió a 5 reuniones y el 13.33% asistió a 4 reuniones (ver Figura 1).

Figura 1.

Asistencia general del grupo experimental (N=15)



Perfil sociodemográfico de las personas participantes

En la Tabla 5 se presenta el perfil de la muestra de esta investigación ($N=29$). La edad de las personas participantes fluctuó de 23 a 86 años, con una edad promedio de 59 ($DE= 13.06$). El 89.7% de la muestra fueron féminas, 65.5% casado/as y 34.5% solteros/as. A nivel de zona de residencia, el 89.7% reportaron ser residentes de zona urbana mientras que el 10.3% reportó residir en zona rural. De total de la muestra, el 93.1% reportaron ser de Puerto Rico y el 3.4% de República Dominicana. A nivel socioeconómico se observó que la mayoría de la muestra (62.1%), se ubicó en el renglón de clase media, mientras que el 13.8% se identificó dentro de la clase baja, 13.8% clase media baja, y el 10.3% indicaron ser de clase media-alta. No obstante, los hallazgos apuntan que la mayoría de la muestra (75.9%) no posee ningún tipo de trabajo remunerado, a diferencia del 24.1% de las personas participantes que devengan un salario por trabajo a tiempo parcial, y del 13.8% que son empleados a tiempo completo. Del análisis de los datos se desprende que el 17.2% de la muestra, recibe ayuda económica del PAN otorgada por el

gobierno, que el 2% recibe otro tipo de ayudas económicas y que el 75.9% no recibe ningún tipo de ayudas económicas.

Además, los resultados apuntaron que la totalidad de la muestra completó estudios de escuela superior y que más de la mitad continuó estudios posteriores (17.2% solo completó escuela superior, 13.8% realizaron un curso técnico, 13.8% obtuvieron un grado asociado, 37.9% completaron bachillerato, 10.3% alcanzaron una maestría y 6.9% obtuvieron un doctorado). Por otro lado, en cuanto a religiosidad, se reportó que el 93.1% de las personas participantes se consideran religiosos, mientras que el 6.9% no se identifica como tal. De las personas que se consideran religiosas, el 44.8% informaron que practican la religión católica, el 17.2% protestante, el 20.7% otra religión y el 17.2% ninguna religión específica.

Al analizar los resultados sobre el nivel de familiaridad del cuidador/a con la persona diagnosticada con Alzheimer, se observó que aproximadamente la mitad de la muestra cuida de sus madres (51.7%), el 31% cuida de sus esposos/as, el 13.8% de otros familiares y el 3.4% de sus padres. En cuanto al estatus de residencia de la persona con Alzheimer, se reportó que el 55.2% reside en la misma casa que el cuidador/a, mientras el 48.3% viven en una residencia distinta a la del cuidador/a.

Referente a la maternidad y paternidad de la persona cuidadora, los resultados apuntan que el 79.3% de la muestra tiene hijos/as, 17.2% son madres, padres o encargados/as de jóvenes de 18 a 25 años, y el 20% tiene hijos/as que residen en su mismo hogar. Además, se reporta que el 17.2% cuida a un menor de edad de 0-17 años y que el 20.7% cuida de otra persona de 60 años o más.

Al observar el sistema de apoyo de las personas cuidadoras, señalamos que el 55.2% de las personas participantes reportaron que reciben ayuda de otros miembros de la familia en sus

tareas de cuidador/a, mientras que el 44.8% expresó que no recibe ayuda. A su vez, los resultados apuntan que solo el 31% de la muestra ha contratado servicios privados de amas de llaves para manejar sus tareas de cuidador/a, a diferencia del 69% de la muestra que indicó no haber contratado este tipo de servicios.

Tabla 5

Información sociodemográfica de las personas participantes (N=29)

| Variable | Frecuencia | % |
|---|-------------------|----------|
| Genero | | |
| Masculino | 3 | 10.3 |
| Femenino | 26 | 89.7 |
| Estado Civil | | |
| Soltero/a | 10 | 34.5 |
| Casado/a | 19 | 65.5 |
| Usted tiene hijos | | |
| Sí | 23 | 79.3 |
| No | 6 | 20.7 |
| De tener hijos, ¿residen en su casa? | | |
| Sí | 6 | 20.7 |
| No | 21 | 72.4 |
| Etnia | | |
| Puertorriqueño/a | 27 | 93.1 |
| Dominicano/a | 1 | 3.4 |
| Otro | 1 | 3.4 |

Zona de Residencia

| | | |
|--------|----|------|
| Urbana | 26 | 89.7 |
| Rural | 3 | 10.3 |

Último grado completado

| | | |
|------------------|----|------|
| Escuela Superior | 5 | 17.2 |
| Grado Asociado | 4 | 13.8 |
| Curso Técnico | 4 | 13.8 |
| Bachillerato | 11 | 37.9 |
| Maestría | 3 | 10.3 |
| Doctorado | 2 | 6.9 |

Nivel Socioeconómico

| | | |
|------------------|----|------|
| Clase baja | 4 | 13.8 |
| Clase media-baja | 4 | 13.8 |
| Clase media | 18 | 62.1 |
| Clase media-alta | 3 | 10.3 |

Religiosidad

| | | |
|---------------------------|----|------|
| Se considera religioso | 27 | 93.1 |
| No se considera religioso | 2 | 6.9 |

Religión que practica

| | | |
|-------------|----|------|
| Católica | 13 | 44.8 |
| Protestante | 5 | 17.2 |

| | | |
|------|---|------|
| Otro | 6 | 20.7 |
|------|---|------|

| | | |
|---------|---|------|
| Ninguna | 5 | 17.2 |
|---------|---|------|

La persona diagnosticada con Alzheimer que cuida es:

| | | |
|----------|---|----|
| Esposo/a | 9 | 31 |
|----------|---|----|

| | | |
|----------|---|------|
| Familiar | 4 | 13.8 |
|----------|---|------|

| | | |
|-------|----|------|
| Madre | 15 | 51.7 |
|-------|----|------|

| | | |
|-------|---|-----|
| Padre | 1 | 3.4 |
|-------|---|-----|

Reside usted en la misma casa que el adulto/a mayor diagnosticado con Alzheimer

| | | |
|----|----|------|
| Sí | 15 | 51.7 |
|----|----|------|

| | | |
|----|----|------|
| No | 14 | 48.3 |
|----|----|------|

En las tareas de cuidador/a recibe ayuda de otros miembros de la familia o amigos

| | | |
|----|----|------|
| Sí | 16 | 55.2 |
|----|----|------|

| | | |
|----|----|------|
| No | 13 | 44.8 |
|----|----|------|

Ha contratado los servicios privados de ama de llaves para poder manejar sus tareas como cuidador/a

| | | |
|----|---|----|
| Si | 9 | 31 |
|----|---|----|

| | | |
|----|----|----|
| No | 20 | 69 |
|----|----|----|

Recibe ayuda económica del Gobierno

| | | |
|-----|---|------|
| PAN | 5 | 17.2 |
|-----|---|------|

| | | |
|-----------|----|------|
| No recibo | 22 | 75.9 |
|-----------|----|------|

| | | |
|------|---|-----|
| Otro | 2 | 6.9 |
|------|---|-----|

**Además de ser una persona cuidadora,
¿tienes otro tipo de trabajo donde recibes
paga?**

| | | |
|------------------------------|---|------|
| Sí, trabajo a tiempo parcial | 7 | 24.1 |
|------------------------------|---|------|

| | | |
|-------------------------------|---|------|
| Sí, trabajo a tiempo completo | 4 | 13.8 |
|-------------------------------|---|------|

| | | |
|-------------------------------|----|------|
| No tengo otro tipo de trabajo | 18 | 62.1 |
|-------------------------------|----|------|

¿Cuidas de algún menor de edad? 0-17 años

| | | |
|----|---|------|
| Sí | 5 | 17.2 |
|----|---|------|

| | | |
|----|----|------|
| No | 24 | 82.2 |
|----|----|------|

**¿Eres madre, padre o encargado de un joven
de 18 a 25 años?**

| | | |
|----|---|------|
| Sí | 5 | 17.2 |
|----|---|------|

| | | |
|----|----|------|
| No | 24 | 82.8 |
|----|----|------|

**Además de su familiar diagnosticado con
Alzheimer, ¿cuida usted de otra persona de
60 años o más?**

| | | |
|----|---|------|
| Sí | 6 | 20.7 |
|----|---|------|

| | | |
|----|----|------|
| No | 23 | 79.3 |
|----|----|------|

Correlación entre los síntomas psicológicos y conductuales de la persona con demencia y la sintomatología de ansiedad, sobrecarga y depresión de la persona cuidadora

Nuestra primera hipótesis fue la siguiente: H1: A mayor presencia de síntomas psicológicos y conductuales de la persona con Alzheimer, mayor será el nivel de ansiedad, sobrecarga y depresión en la persona cuidadora. Esta hipótesis se cumplió de forma parcial, debido que al analizar la totalidad de los SPCD en la persona con Alzheimer y correlacionarlos con las variables de ansiedad, depresión y sobrecarga de la persona cuidadora, los resultados apuntaron que las correlaciones no fueron significativas.

No obstante, al realizar un análisis de cada una de las sintomatologías que conforman los SPCD de forma independiente (ideas delirantes, alucinaciones, agitación/ agresión, depresión/disforia, ansiedad, exaltación/euforia, apatía/indiferencia, pérdida de inhibición, irritabilidad, labilidad, conducta motriz aberrante, problemas de sueño, trastornos del apetito y alimentación) y correlacionarlo con las variables de ansiedad, depresión y sobrecarga de la persona cuidadora; se reportó una relación positiva moderadamente grande entre la variable de desinhibición de la persona diagnosticada con Alzheimer y la variable de ansiedad del cuidador/a. A su vez, los resultados apuntaron una relación positiva moderadamente grande entre los patrones de sueño de la persona con Alzheimer y los síntomas de depresión de la persona cuidadora.

En la tabla 6 se presenta la relación estadísticamente positiva, moderadamente grande, entre la variable de desinhibición de la persona diagnosticada con Alzheimer y la variable de ansiedad del cuidador/a ($r=.625$; $p=.004$). Los resultados apuntan que a medida que aumenta desinhibición en la persona diagnosticada con Alzheimer, aumenta también los síntomas de ansiedad de la persona cuidadora ($r=.625$; $p=.004$).

Tabla 6

Estadísticas descriptivas y correlación entre variables (N=29)

| | <i>M</i> | <i>DE</i> | 1 | 2 | 3 | 4 |
|------------------------------|----------|-----------|--------|--------|-------|-------|
| 1. Desinhibición (PA) | 5.42 | 3.00 | | | | |
| 2. Ansiedad (CI) | 12.655 | 2.894 | .625** | (.69) | | |
| 3. Depresión (CI) | 15.966 | 3.006 | .299 | .545** | (.79) | |
| 4. Carga (CI) | 22.000 | 11.937 | -.356 | -.308 | .145 | (.93) |

Nota: **p < .01; *p < .05. El alfa de Cronbach de cada escala se presenta entre paréntesis en la diagonal.

En la tabla 7 se presenta la variable de problemas de sueño de la persona diagnosticada con Alzheimer y los síntomas de depresión de la persona cuidadora. Los resultados apuntan que se identificó una relación estadísticamente positiva, moderadamente grande, entre los problemas de sueño de la persona con Alzheimer y los síntomas de depresión de la persona cuidadora ($r=.674$; $p=.016$). A medida que aumentan los problemas de sueño de la persona con Alzheimer, aumentan también los síntomas de depresión de la persona cuidadora.

Tabla 7

Estadísticas descriptivas y correlación entre variables (N=29)

| | <i>M</i> | <i>DE</i> | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--------------------------|----------|-----------|-------|--------|-------|-------|
| 1. Sueño (PA) | 8.50 | 4.25 | | | | |
| 2. Ansiedad (CI) | 12.655 | 2.894 | .509 | (.69) | | |
| 3. Depresión (CI) | 15.966 | 3.006 | .674* | .545** | (.79) | |
| 4. Carga (CI) | 22.000 | 11.937 | -.453 | -.308 | .145 | (.93) |

Nota: ** $p < .01$; * $p < .05$. El alfa de Cronbach de cada escala se presenta entre paréntesis en la diagonal.

Análisis comparativo entre el grupo experimental y el grupo control

Conocimiento sobre SPCD

La segunda hipótesis relacionada con el conocimiento sobre los SPCD fue la siguiente:

H2: Al completar el adiestramiento manualizado en danza/movimiento terapia, las personas participantes del grupo experimental adquirirán mayor conocimiento sobre los SPCD en comparación al grupo control. Al analizar los datos, observamos que la hipótesis no se cumplió (Ver tablas 8 y 9). Los resultados de la prueba U de Mann-Whitney no identificaron diferencias estadísticamente significativas entre los participantes del grupo experimental y del grupo control en la variable de conocimiento ($U=86.000$; $z=-0.836$; $p=0.425$; $r=.155$). Las personas participantes del grupo experimental ($M=20.067$) en promedio presentan menos conocimiento que el grupo control ($M=20.786$), pero esto no es estadísticamente significativo. Los resultados sugieren que el tamaño del efecto es pequeño.

Autoeficacia

H3: Al completar la intervención las personas participantes del grupo experimental se sentirán más auto eficaces para ejercer su rol de cuidador/a en comparación al grupo control. A través del análisis de la prueba U de Mann-Whitney, no se identificaron diferencias estadísticamente significativas en la variable de autoeficacia entre las personas participantes del grupo experimental y del grupo control ($U=91.500$; $z=-0.592$; $p=0.561$; $r=.110$) (Ver tablas 8 y 9). Por tanto, los resultados apuntan que no se cumplió con la hipótesis y que el tamaño del efecto es pequeño.

Sobrecarga, ansiedad y depresión

H4: Al completar la intervención, los síntomas de sobrecarga, ansiedad y depresión de las personas participantes del grupo experimental serán menor que los del grupo control. La hipótesis no se cumplió. Los análisis realizados a través de la prueba U de Mann-Whitney reportan que al finalizar la intervención, no hubo diferencias estadísticamente significativas en las variables de sobrecarga ($U=102.000$; $z=-0.131$; $p=0.914$; $r=.024$), ansiedad ($U=89.000$; $z=-0.709$; $p=0.505$; $r=.132$) y depresión ($U=96.000$; $z=-0.397$; $p=0.715$; $r=.074$), entre los participantes del grupo experimental y del grupo control (Ver tablas 8 y 9).

Las personas participantes del grupo experimental, en promedio, presentaron menos ansiedad que el grupo control ($M=11.800$ vs $M=11.929$), menos depresión que el grupo control ($M=15.333$ vs $M=15.500$) y menos sobrecarga que el grupo control ($M=19.600$ vs $M=20.429$) al finalizar la intervención. Sin embargo, estas diferencias no son estadísticamente significativas. Los resultados sugieren que el tamaño del efecto es pequeño en las variables de sobrecarga ($r=.024$), ansiedad ($r=.132$), y depresión ($r=.074$).

Atención plena

H5: Al completar la intervención, los niveles de atención plena de las personas participantes del grupo experimental aumentarán en comparación al grupo control. A través del análisis de los resultados, se reportó que la hipótesis no se cumplió (Ver tabla 8 y 9). A través del análisis de la prueba U de Mann-Whitney, no se identificaron diferencias estadísticamente significativas en la variable de atención plena entre las personas participantes del grupo experimental y del grupo control ($U=86.000$; $z=-0.830$; $p=0.425$; $r=.154$). Los resultados apuntan personas participantes del grupo experimental ($M=4.035$) en promedio presentan más

atención plena que el grupo control ($M=3.767$). Sin embargo, esta diferencia no fue estadísticamente significativa y su tamaño del efecto es pequeño ($r=.154$).

Tabla 8

Resultados de la prueba U de Mann-Whitney post

intervención (N=29)

| | <i>U</i> | <i>z</i> | <i>p</i> | <i>r</i> |
|----------------|----------|----------|----------|----------|
| Atención Plena | 86.000 | -0.830 | 0.425 | -0.154 |
| Eficacia | 91.500 | -0.592 | 0.561 | -0.110 |
| Ansiedad | 89.000 | -0.709 | 0.505 | -0.132 |
| Depresión | 96.000 | -0.397 | 0.715 | -0.074 |
| Sobrecarga | 102.000 | -0.131 | 0.914 | -0.024 |
| Conocimiento | 86.000 | -0.836 | 0.425 | -0.155 |

*Notas: **p < .01; *p < .05. r: coeficiente de correlación de Pearson.*

Tabla 9

Estadísticas descriptivas post intervención (N=29)

| | | <i>Min</i> | <i>Max</i> | <i>M</i> | <i>DE</i> |
|----------------------|----------------|------------|------------|----------|-----------|
| | Atención Plena | 1.730 | 5.870 | 3.767 | 1.065 |
| Grupo Control | Eficacia | 26.000 | 40.000 | 34.500 | 3.590 |
| | Ansiedad | 8.000 | 21.000 | 11.929 | 3.518 |
| | Depresión | 11.000 | 26.000 | 15.500 | 3.546 |

| | | | | | |
|---------------------|----------------|--------|--------|--------|--------|
| | Sobrecarga | 0.000 | 48.000 | 20.429 | 13.810 |
| | Conocimiento | 17.000 | 24.000 | 20.786 | 2.326 |
| <hr/> | | | | | |
| | Atención Plena | 2.200 | 5.470 | 4.035 | 1.063 |
| Grupo | Eficacia | 22.000 | 40.000 | 32.533 | 6.116 |
| Experimental | Ansiedad | 8.000 | 14.000 | 11.800 | 1.656 |
| | Depresión | 10.000 | 21.000 | 15.333 | 2.743 |
| | Sobrecarga | 0.000 | 36.000 | 19.600 | 11.599 |
| | Conocimiento | 17.000 | 24.000 | 20.067 | 2.251 |

*Notas: **p < .01; *p < .05. M: promedio; DE: desviación estándar.*

Análisis intragrupo (ver Tabla 10)

En la tabla 10 presentamos los resultados del análisis de intragrupo. Aunque no hubo diferencias significativas, al observar el grupo experimental de forma independiente, los hallazgos apuntan que hubo un aumento en nivel de atención plena pre y post intervención (pre 3.996 vs post 4.035), aumento en autoeficacia (pre 31.533 vs post 32.533) y disminución de síntomas de ansiedad (pre 13.133 vs post 11.800). En este grupo, cabe destacar la tendencia observada sobre la sintomatología de depresión y sobrecarga de la persona cuidadora. Al analizar los resultados, observamos que hubo disminución de síntomas de depresión (pre 17.533 vs post 15.333), y sobrecarga (pre 23.467 vs post 19.600). A nivel de conocimiento, cualitativamente no hubo diferencia (pre 20.600 vs post 20.067).

Por otro lado, en el grupo control también se observa un aumento en el nivel de atención plena (pre 3.719 vs post 3.767), aumento en autoeficacia (pre 31.643 vs post 34.500) y disminución en sintomatología de ansiedad (pre 12.143 vs post 11.929), aunque no son estadísticamente significativos. Es importante destacar que se observó una tendencia en aumento

de síntomas de depresión en este grupo (pre 14.286 vs post 15.500). Respecto a sintomatología de sobrecarga y conocimiento, los resultados apuntan a que no hubo cambios en la muestra al comparar los resultados pre y post intervención.

Tabla 10

*Información descriptiva de las variables pre y post intervención
para el grupo control y experimental (N=29)*

| Variable | M | |
|-----------------------|---------------|--------------------|
| | Grupo control | Grupo Experimental |
| Atención Plena (Pre) | 3.719 | 3.996 |
| Atención Plena (Post) | 3.767 | 4.035 |
| Eficacia (Pre) | 31.643 | 31.533 |
| Eficacia (Post) | 34.500 | 32.533 |
| Ansiedad (Pre) | 12.143 | 13.133 |
| Ansiedad (Post) | 11.929 | 11.800 |
| Depresión (Pre) | 14.286 | 17.533 |
| Depresión (Post) | 15.500 | 15.333 |
| Carga (Pre) | 20.429 | 23.467 |
| Carga (Post) | 20.429 | 19.600 |
| Conocimiento (Pre) | 20.786 | 20.600 |
| Conocimiento (Post) | 20.786 | 20.067 |

Análisis cualitativo

Con el fin de auscultar las experiencias de las personas participantes del grupo experimental durante el proceso de intervención, se realizaron las siguientes preguntas abiertas:

(1) De qué manera este adiestramiento te ha ayudado, si en algo, a manejar las emociones o comportamientos de tu familiar diagnosticado con Alzheimer. (2) ¿Qué puedes contarnos de los ejercicios de movimiento? (3) De qué manera los ejercicios de movimiento te ayudaron en algún aspecto de tu vida personal o como cuidador/a. (4) Podrías nombrar qué beneficios, si alguno, tuvo realizar ejercicios de movimiento durante el adiestramiento (5) Del material compartido en el adiestramiento, ¿qué dirías que fue lo más importante para ti? (6) ¿Cómo fue la dinámica entre los participantes del grupo? ¿Qué fue lo más que te gustó? ¿Qué fue lo menos que te gustó? (7) ¿Recomendarías este tipo de adiestramiento a otras personas cuidadoras? (8) ¿Qué mejorarías del adiestramiento?

A partir de estas preguntas, se establecieron categorías y subcategorías según las temáticas que surgían de las respuestas de las personas participantes. Las categorías son: (1) estrategias de afrontamiento, (2) destrezas de comunicación no verbal, (3) beneficios del movimiento, (4) socialización, (5) adquisición de conocimiento, (6) motivos para recomendar el adiestramiento manualizado, y (7) sugerencias. A continuación, presentaremos cada categoría a profundidad y brindaremos ejemplos de las narrativas donde surgió la misma a lo largo de las ocho preguntas.

Estrategias de afrontamiento

Esta categoría hace referencia a las diversas estrategias o recursos internos que utilizan las personas cuidadoras para enfrentar las demandas de su día a día con la persona bajo su cuidado. Dentro de estos recursos identificamos las siguientes subcategorías: (1)

autorregulación), (2) manejo saludable de conductas y emociones del paciente, y (3) autocuidado. La subcategoría de autorregulación hace alusión a la capacidad de la persona cuidadora para regular sus emociones y las respuestas fisiológicas que surgen al experimentar las mismas. Sobre este particular, las personas participantes narraron lo siguiente:

“Ahora cuando estoy en su casa, me salgo al balcón, respiro y después regreso”.

“Me ha dado un poquito más de luz de cómo bregar con mi mamá, me siento más relax porque estoy tratando con ella más directamente y me siento mejor. Cuando me repite las cosas, yo decía "me voy como me vuelvas a repetir", ahora le he bajado a la situación cuando me repite lo mismo”.

“Me detengo ante esas situaciones donde nos vamos a llegar a nada... yo he cambiado en cambiar el foco de atención de la conversación o me levanto... me siento más en control yo y al yo sentirme en control, siento que estamos jugando el baile que necesitamos bailar, que nadie está imponiendo un baile, que la paciente no es la que se está imponiendo”.

“Crear más consciencia de cómo tratar y compartir con este ser que está afectado”.

“Estoy tratando de evitar encontronazos, tratando de apelar a la empatía, abrazarla”.

“Al yo manejar mis emociones mejor he visto un mejor resultado en ella”.

“Pero lo que más me ayudó es a que a no escale, identificar el momento donde se está escalando y páralo ahí, vete para allá, vete al otro lado (hablándose así misma), porque, aunque eso parecería una huida, pero eso realmente es estar en control”.

De forma similar, varias de las personas cuidadoras expresaron que posterior a la intervención comenzaron a sentir que manejaban de forma saludable las conductas y emociones

del paciente. Con saludable nos referimos a la prevención de situaciones de conflicto con el paciente. Dos de las narrativas que más destacan este cambio son las siguientes:

“Antes ella decía me voy y yo le decía para donde te vas, tú no puedes irte. La vez pasada le dije, ya tienes la maleta, para donde vamos. Aprendimos manejarlo de una mejor forma para que ella no se molestara, ni nosotros tampoco. Aprendí a buscarle la vuelta, otras estrategias”.

“Ya le digo a veces que no quiere tomarse las pastillas, ah pues ponlas ahí un momento, horita vengo si tú quieres, pero no la obligo a tomársela; y sí se las va a tomar porque ya yo sé que, en minuto y medio, ella se va a olvidar que no se la quería tomar”.

También, sobre el autocuidado dentro del proceso de cuidar a otra persona, esta participante narró: “las cosas más importantes que yo saqué aparte de todo lo que tú no explicas de la conducta del paciente, es la importancia de verme como un ente que necesita ser cuidada por mí misma, que si yo no lo hago, no voy a sobrevivir a esto saludablemente y que debo ser cuidada por mí misma, no porque sea egoísta sino porque yo merezco ser un ente de ser amada, yo merezco y quien mejor que amarme yo misma, y eso lo saque bien bien importante del entrenamiento desde el primer día”.

Destrezas de comunicación no verbal

Cuando se realizan intervenciones de movimiento como las utilizadas en el Manual de adiestramiento, resulta pertinente prestar particular atención a las destrezas de comunicación no verbal que desarrollan o aprenden las personas participantes. Con esto presente, se identificaron las siguientes subcategorías que describen el tipo de comunicación no verbal identificados en las narrativas: (1) contacto visual, (2) gestos, (3) adaptación y regulación de movimientos.

Algunos ejemplos de narrativas de la incorporación del contacto visual post intervención son:

“Definitivamente ha sido una gran ayuda y ha abierto perspectiva a mi mente para hacer, me acuerdo que no se me olvida una de las técnicas aprendidas de sentarme frente a ella y mirarla a los ojos y que ella vea el movimiento de mi boca, así que ahora me siento o la miro a los ojos. Antes ella me decía no te entiendo, ahora ya eso lo incorporo a mi ADN”.

“Estaba con mi mamá y pude aplicar lo que me enseñaste de ponerme al nivel de ella corporalmente y mirarla a los ojos y decirle te amo, de esa manera ella respondió y cambió del comportamiento negativo que tenía a uno positivo”.

Otras narrativas sobre destrezas de comunicación no verbal hacían alusión a los gestos que comenzaron a incorporar dentro de las dinámicas con la persona diagnosticada con Alzheimer. Por ejemplo:

“Entonces uno va comprendiendo el comportamiento del paciente que a través de gestos también se comunica y entonces uno lo comprende, entonces uno está más consciente para tratar de comprenderlo y atenderlo mejor”.

“Los movimientos para entendernos, porque resulta que en mi caso ya mi mamá no se comunica verbalmente, entonces yo me comunicaba con movimientos y gestos”.

“Con mami esto de los saludos y de hablarle estableciendo un tipo de saludo con ella, eso funciona”.

“Ahora cuando llego la saludo, le prestó atención. Antes entraba a la casa y seguía caminando, ahora intento hacer una conexión con ella. Ahora hago un saludo particular con ella como cogiendo estrellitas y le pregunto ¿comiste, estás bien?”.

Por otro lado, identificamos varias narrativas donde se mencionaba la aplicación del conocimiento sobre la adaptación y regulación de movimientos al momento de interactuar con la persona bajo su cuidado. Con esto nos referimos a que cada persona posee ritmos y necesidades de movimiento diferentes, unos se sienten cómodos haciendo las rutinas de la vida diaria de forma rápida, mientras que otros necesitan realizar movimientos lentos y pausados. Para profundizar al respecto, cada participante tuvo que analizar su propio movimiento, luego observar el de la persona bajo su cuidado, para posteriormente describir cómo son sus interacciones a nivel de movimiento. Sobre esta subcategoría, se identificaron las siguientes narrativas:

“Como conectar con ella, ver la forma en que yo me muevo y conectar en como ella se mueve... Ej: en estos días estaba caminando súper rápido y diciéndole avanza y luego me acordé y bajé velocidad”.

“Cuando llevé a cabo el lenguaje corporal, darle atención, bajarme a su nivel, veo que ella me responde a lo que yo le estoy transmitiendo, a pesar de que no habla mucho como que responde en su mirada”.

“He aprendido que mis movimientos pueden influir en la forma en que ella reaccione...Entonces yo me muevo para que ella se mueva, todo el tiempo me dice de lo mucho que ella bailaba. Nada más el hecho de que se siente y mueva las manos, es algo grande que la hace sentir bien a ella y a mí. El otro día se paró y la música la llevó a moverse y bailamos un poquitito. Esto es por el movimiento de la consciencia que nos creaste de la importancia de lo que es moverse, que puede ser cualquier movimiento”.

“Como yo me acerco a ella, ese lenguaje no verbal que esté en concordancia con el verbal”.

Beneficios del movimiento

Las personas participantes señalaron a lo largo de las preguntas abiertas, los diferentes beneficios que obtuvieron a través de las dinámicas de movimiento facilitadas en el adiestramiento manualizado. A través de sus narrativas, se identificaron las siguientes subcategorías: (1) desarrollo de empatía, (2) observación y comprensión de la conducta de la persona con Alzheimer, (3) autoconocimiento e identificación de necesidades personales, (4) relajación y atención plena, (5) cohesión grupal, (6) motivación.

Algunas personas participantes señalaron que los ejercicios de movimiento les ayudaron a desarrollar empatía por la persona diagnosticada con Alzheimer. Con empatía nos referimos a la capacidad de ponerse en el lugar del otro para comprender sus emociones y comportamientos. Varios ejemplos de estas narrativas son:

“Me ayudaron a mí también porque ponerme en la posición que está mi mamá ahora mismo, me ayudaron a ser empática con el diagnóstico de mi mamá”.

“A ser más paciente y solidaria con ellos, especialmente con mi mamá”.

“Entender el comportamiento de mi ser querido con los movimientos, si yo me pongo en sus zapatos, ver con claridad lo que es el Alzheimer”.

“Tenemos que aprender también a darle su espacio cuando ellos lo piden, porque ellos se molestan, esa fue la mejor forma en que lo pudimos ver, que ellos también necesitan su momento de paz y de tranquilidad, necesitan su espacio y a veces nosotros no lo entendemos y seguimos proponiéndole cosas porque esto es bueno para ti, mira es que no quiere y punto”.

Además de la empatía desarrollada a través de las dinámicas de movimiento, las personas participantes también señalaron que los ejercicios de movimiento les fueron de ayuda para la

observación y comprensión de la conducta de la persona con Alzheimer. Es decir, entender aquello que les sucede en diferentes instancias de la vida cotidiana. A continuación, algunas narrativas al respecto:

“Fueron muy gratificantes para mí porque cada uno de los movimientos tenía un propósito para ayudar a mi mamá... Hubo un ejercicio en particular de caminar por la sala en una dirección directa e indirecta ahí pude ver a mi mamá, ahora ya la observo y veo lo que está haciendo en términos de los ejercicios que nos distes y la puedo entender”.

“Luego de uno hacerlo uno va comprendiendo que a través de esos movimientos y ejercicios uno puede desarrollar una mejor comunicación con su paciente (familiar)... En el caso de mi mamá ella emite unos gemidos y a mí me llegaba a mortificar, pero ya lo identifico con que tiene ganas de comer algo, ejemplo es la hora de la merienda o cena, ahora cuando lo hace me fijo en la hora y en efecto es hora de la merienda o comida y luego de eso baja su intranquilidad”.

“Recientemente mi nene le puso una canción y ella rápido empezó como a mover las manos y nosotros empezamos a seguir la forma en cómo ella se movía y ella se puso súper contenta y se reía. Nos gustó ese momento con ella, ese proceso de movimiento y ver como ella lo hace y ver esa conexión como un poquito más”.

“Me di cuenta que cuando mencionabas que a veces las personas son multifocales, que mi mamá era más multifocal en el pasado y ella era una persona que iba más rápido que yo, ahora quizás por su enfermedad en la etapa que ella está, está más tranquila”.

“Comprender mejor al paciente, seguir haciéndolo, lo que puede ser una monería para alguien, es una forma de comunicación con el paciente”.

Otro aspecto que se destacó sobre el movimiento fue la forma en que las dinámicas y ejercicios les ayudó en su proceso de autoconocimiento e identificación de necesidades personales. Con autoconocimiento nos referimos a tener la oportunidad para conocerse a sí mismos/as y de esta forma poder identificar aquello que necesitas. Algunos ejemplos de estas narrativas son:

“Me recordó la importancia de mover mi cuerpo, no para trabajar, no para barrer, no para limpiar, o sea, de disfrutar mi cuerpo...me encantó...me ha abierto otra vez la puerta a lo que es la música y el movimiento para mejorar mis sentimientos diarios”.

“El movimiento es vida, yo no estaba haciendo nada de ejercicio desde hace muchos años atrás, me enfoqué en la cuidadera y me olvidé de mí, una vez entre al taller pues el movimiento es vida, y ahora me siento bien, ya tengo un momento determinado llevo a los neños a la escuela, y luego me voy a hacer ejercicio, y en otros momentos del día practico mi respiración, tomo mi agua y me he sentido súper”.

“Me ayudo a poder identificar mejor cualquier área del cuerpo que yo no me daba cuenta que necesitaba un respiro, como un break de 5 o 10 min, a identificar en mi cuerpo cualquier área que necesita un poco más de atención”.

" El hecho que nos recordaras vamos a darnos un abrazo a nosotras mismas, eso me tocó el alma... no tengo que esperar que la vida me abrace... todo está bien, *you worth it*...aunque sea descansar en mí misma”.

“Me ayudó a conectarme conmigo misma con mis emociones que yo anulo, entonces cuando hice esos ejercicios me hizo conectar con esas emociones que yo tenía guardadas”.

“A mí me ha ayudado muchísimo a crear consciencia de que tengo que cuidar mi salud mental y física para poder ayudar a mi paciente...me hizo un llamado a quererme.”

“Ese ejercicio de recordar qué te duele más y a esa parte del cuerpo prestarle atención. Esto me abrió mucho los ojos en donde estoy cargándome más, en mi caso era la cabeza y no me había dado cuenta, fue tomar consciencia de áreas que debo trabajar para atenderme yo, para así poder atenderla a ella (madre con Alzheimer)”.

“Yo creo que de los ejercicios de los límites corporales, de cuán cerca o lejos quieres a una persona de ti. Ese fue el ejercicio que más me gustó, porque nosotros como cuidadores también tenemos que tener nuestros límites con la persona que cuidamos”.

“Son ejercicios para enfocar mi energía, para no caer en el quemazón”.

Por otro lado, hubo participantes que describieron al movimiento como fuente de relajación y atención plena. En otras palabras, se describió al movimiento como una herramienta que les permite calmarse, liberar tensiones y focalizar la atención en el momento presente.

Algunos ejemplos de estas narrativas son:

“La música y el baile me lleva a otro lugar, me transporto, es una forma de liberar energía y estrés”.

“El proceso de los ejercicios de movimiento es bueno porque a la vez uno se relaja y respira con la paciente que cuidamos”.

“Cuando estoy en los movimientos esas dos o tres horas me sentía un poco más relajada y al relajarme me enfocaba en lo que necesito yo hacer”.

“Relajamiento, menos estrés, poder ayudar a mi ser querido”.

“El estrés encoge a uno y moverme me ayudaba a soltarme”.

Otro de los beneficios que se resaltó de los ejercicios de movimiento, fue la cohesión grupal que se desarrolló a través de las dinámicas. El termino cohesión grupal, hace referencia a los vínculos sentido de unidad, confianza y apoyo, que se generan entre las personas participantes del grupo. Varios ejemplos que destacan estas narrativas son:

“Uno está en un lugar nuevo que no conoces las personas y uno tiene como estas barreras y con el movimiento uno se empieza a derrumbar esa barrera...de estar en un espacio donde no conozco a nadie, preocupada porque esta gente va a saber mis cosas, a estar ok todos estamos aquí y estamos bien”.

“A conectar con otras personas que están pasando por la misma situación que yo, para mi fue muy bueno. Darme cuenta que no estoy sola en esto”

“Nos ayudó a abrimos, a romper el hielo, empezábamos con esos ejercicios de movimiento y luego estábamos más dispuestos a conversar”.

Además de la cohesión grupal, también se observó que las personas participantes describieron los ejercicios de movimiento como una fuente de motivación para realizar cambios en sus rutinas diarias e integrar el movimiento. Por motivación, nos referimos al impulso o energía dirigida a realizar una acción. Algunos ejemplos de las narrativas son:

“Ahora estoy estirando en las mañanas, aunque sea 5 o 6 minutos, porque lo necesito, estaba muy sedentaria”.

“Los estoy usando más, cuando me levanto o voy a empezar a hacer algo y siento como que fluyo, es bien extraño porque son ejercicios bobos pero siento como que el cuerpo se va con el *flow*”.

“Al principio como no me había adaptado fue bien difícil, ahora estoy hasta haciendo ejercicio, llevando las cosas aprendidas en práctica ha sido hasta beneficioso para ella misma, la atención, su mirada, todo”.

“Estoy haciendo ejercicio, tomando mis momentos de respiración, no tengo ni que salir a hacerlo, lo practico hasta dentro de la casa, no hay límites”.

“Ser más autocompasiva conmigo misma, entender que yo también me puedo equivocar”.

“Me enseñó que quererme no necesariamente es comprarme ropa o ir al *beauty*, sacar esos momentos al día para tratar mi cuerpo con amor, y me alertó que yo puedo hacer cosas para mí aún sin salir de mi casa, que me llena de alegría, como ahora no tenemos la capacidad de socializar porque tenemos este cuidado 24 horas, descubrí que puedo pararme para ejercitar mi cuerpo para la respiración es amarme”.

Socialización

En su mayoría, las personas participantes identificaron el proceso de socialización como parte importante de la intervención. Por socialización, nos referimos al espacio de compartir, aprender e interactuar con otras personas. A través de sus narrativas, se identificaron las siguientes subcategorías (1) espacio seguro para la expresión de emociones, (2) compañerismo y apoyo grupal. Una de las narrativas que destaca la categoría de socialización es la siguiente:

“Pienso que es un oasis y que las personas cuidadoras tienen poco espacio para salir, poco espacio para compartir, así que el evento era un evento de aprendizaje y a la vez era un evento de socializar”.

Dentro de ese espacio de socialización que se desarrolló en el grupo, algunas personas participantes expresaron sentirse dentro de un espacio seguro para la expresión de emociones. A continuación, algunos ejemplos de estas narrativas:

"Encontré que todo el mundo se fue abriendo poco a poco... al final logramos un nivel de intimidad dónde se sintió cómodo todo el mundo de abrir su corazón. Había personas que contando su experiencia lloraban, se notaban cansadas o sea que el grupo como unidad logró un nivel de comodidad dónde pudieron expresar sus sentimientos cómodamente".

"Fue una dinámica buena, las personas estaban dispuestos a aprender y escuchar y a tratar de canalizar las emociones que surgían, se creó un ambiente bueno en el tiempo que estuvimos allí. Es un sitio donde las personas querían llegar".

"Los momentos que uno podía abrirse y sacar los sentimientos, eso me ayudaba a mí en ese momento a relajarme. El poder contar las cosas de uno".

Además, dentro del proceso de socialización las personas participantes destacaron el compañerismo y apoyo grupal durante las reuniones. Algunos ejemplos de las narrativas son:

"Lo que más me gustó fue la unión que hubo entre todos, no había desigualdad, esa unión, cordialidad, la forma en que uno llegó y se sintió tan protegido al ver que otras personas estaban en las mismas situaciones y uno podía contar con ellos".

"Lo más que me gustó es que nadie estaba para juzgar a nadie, nadie estaba bien o mal, si no que estábamos para acompañarnos. Cada vez que alguien compartía una experiencia los demás asentían como diciendo *i feel you*".

"Lo más que me gustó fue la integración espontánea de los participantes, no había que hacer ningún esfuerzo para que participáramos espontáneamente. Desde el primer día fue una integración espontánea, como todos estamos pasando por lo mismo, pudimos identificarnos los unos con los otros".

Adquisición de conocimiento

A lo largo de las narrativas, las personas participantes compartieron sobre sus procesos de aprendizaje y ganancia en conocimiento durante la intervención. Algunas personas describieron la importancia de conocer sobre las emociones en el proceso de cuidar a una persona diagnosticada con Alzheimer, mientras que otras señalaron la importancia de preguntar en lugar de interpretar conductas. Además, mencionaron obtener mayor conocimiento y comprensión de la persona con Alzheimer. Algunos ejemplos de estas narrativas son:

“La parte de que aunque los pacientes de Alzheimer no puedan recordar a las personas sí pueden sentir las emociones”.

"Todo, pero lo de las emociones, el saber o estar consciente de que las emociones perduran en el paciente con Alzheimer. Me gustó lo que dijiste lo de comparar los adultos mayores con los niños es incorrecto, saber que, aunque sea por momentos esa persona va a estar consciente y hay una vulnerabilidad que se está viendo afectada. Saber sobre cómo ellos se sienten con el proceso de bañarse, ahora lo hago distinto, en lugar de decir ven a bañarte le pregunto, te quieres bañar, que no se sientan que uno les está dando comandos, que uno está ahí para facilitar.”

“Cuando al principio sentaste las bases de que no interpretaran, de no estar dando recomendaciones a otras personas del grupo, que ese no era el propósito y eso ya no se volvió a hacer y luego explicaste porqué e hicimos el ejercicio del impacto de esto, eso me gustó mucho. Ahora en vez de decirle a mamá estás inquieta, preguntarle o decirle: necesitas algo, hay algo que pueda hacer”.

“Aprendí a tomar consciencia de cómo comunicarse con el paciente, cómo ir desarrollándolo cuando uno se inicia a cuidar a un paciente, a ser más paciente y

tolerante. Es súper importante para empezar el proceso de cuidar a alguien, porque el taller te ayuda a bregar con esos momentos donde el paciente parece que está bien y como en el proceso se van desgastando ante tus ojos y no te das cuenta, esto te ayuda a comprenderlo mejor. Vas desarrollando la consciencia para comprenderlos mejor, porque ellos tienen su opinión que aunque nos parezca errónea, tenemos que respetarla”.

“Las herramientas que me diste para poder conectar con mi mamá, conectar con otras personas y no sentirme culpable....Sobre todo herramientas de como uno puede manejar la situación con ellos, herramientas de la calma”.

“Desde el primer día todo lo que hablaste en cuanto al saludo, a las emociones, lo compartí rápido con mis hermanas, eso se me quedó grabado. Que es importante saludarlos con alegría, con cariño, porque el puede olvidarse de quienes somos, pero no de lo que siente con nosotros”.

“Este bien importante que explicaste que ellos al ir perdiendo capacidad verbal y hay confusión se ponen super diestros en interpretar miradas, en interpretar el tono de voz, se les agudiza el oído, o sea todas esas cosas que estoy notando y ver conductas consistentes en todos los pacientitos sobre todo lo de la violencia, pues conductas de falta de baño, falta de higiene y todas esas cosas que son consistentes de la enfermedad como tal”.

“Descubrí que hay otras actividades que puedo hacer en mi casa que me dan una satisfacción tremenda, algo que tenía atrasado hace años, así que retomé mis clases de italiano, que lo perdí por falta de práctica y ahora ando con el libro y estoy repasando ya empecé a practicar palabras y me siento tan contenta de que puedo hacer algo que siempre quería hacer, que no tengo que salir de la casa que puedo estar con la persona”.

“Cuando uno está en ese tipo de taller está asombrado de la enseñanza de qué hacer, de qué es lo correcto, cómo me debo de mover, que es algo que uno no sabe cómo actuar de momento cuando está en ese aprendizaje”.

“Con lo que tu dijiste va a ver un momento en que no te van a conocer tu nombre, pero si con los gestos y movimientos”.

Motivos para recomendar el adiestramiento manualizado

Como parte de la recopilación de datos cualitativos, se brindó un espacio a las personas participantes expresaran algún motivo para recomendar el adiestramiento manualizado. Cabe mencionar que de forma unánime todas las personas participantes expresaron el deseo de recomendar el adiestramiento. A continuación, algunos ejemplos de sus narrativas:

“Toda la ayuda que uno pueda conseguir va a facilitar, no es que deje de ser difícil, pero va a facilitar que esos momentos difíciles sean más cortos”.

“Es algo completamente nuevo, la comunicación no verbal que dicen que es el 75% más o menos, que es más que lo verbal, estuve alerta a otro tipo de comunicación y cómo modificar a base de lo aprendido”.

“Puede ayudar a poder entenderlos mejor la forma en que ellos se sienten y entonces están más tranquilos.

“Ayuda para entender el comportamiento de la persona afectada y hacerle uno la labor más llevadera”.

“Te ayuda a desarrollar una mejor dinámica de comunicación con el paciente. Te crean consciencia, te da ideas de actividades para hacerlo en la casa.

“Porque me sentí a gusto porque compartimos con personas en la misma situación y adquieren herramientas para bregar con su familiar, es muy bueno y positivo”.

nos ayudaría sobre todo a las personas que están comenzando.

Sugerencias

Por último, brindamos el espacio para que se expresaran sugerencias sobre el adiestramiento a nivel general, desde el día de reclutamiento hasta el día seis de intervención. A través de las narrativas, se identificaron las siguientes subcategorías: (1) mayor número de días, (2) mayor tiempo de diálogo entre las personas participantes, y (3) no cambiaría nada.

Varios ejemplos de las narrativas que hacen alusión a mayor número de días son:

“Más tiempo, añadir dos o tres talleres más.”

“Que lo den más frecuente para los cuidadores, porque muchos no tienen ningún entrenamiento ni siquiera informal”.

“Más tiempo, debemos de reunirnos cada dos semanas por lo menos porque solo los que están pasando por lo que uno está pasando puede entenderte”.

Además, como sugerencia varias personas participantes mencionaron que desearían haber tenido mayor tiempo de diálogo entre participantes. Algunos ejemplos son:

“Se le debe dar un poquito de oportunidad de desahogo a los que toman el adiestramiento. Que sea una sesión completa donde puedan decir lo que les incomoda, lo que sienten y así desahogan. Quizás en grupos más pequeños”.

“Me gustaría poder hablar más porque yo hablo mucho”.

“No tengo nada que decir como para mejorar, lo único que sí haría desde el primer día daría espacio para hablar como un lapso de 10 minutos para alguien que quiera hablar o compartir algo”.

Finalmente hubo participantes que expresaron que no cambiarían nada del adiestramiento manualizado. Varios ejemplos de sus narrativas son:

“Yo en particular nada, yo creo que está excelente”.

“No tengo nada negativo que decir, el horario muy bueno, los ejercicios, la merienda, todo estuvo muy bien”.

“Para mí estuvo tan completo y bueno que honestamente no tendría nada que añadirle.

“Para mí estuvo completo”.

CAPÍTULO IV

DISCUSIÓN

El propósito de esta investigación fue la traducción y adaptación del Manual *The Dance of Interaction: An Embodied Approach to Nonverbal Communication Training for Caregivers of People with Dementia* y la evaluación de su implementación con un grupo experimental (cuidadores/as informales de adultos mayores diagnosticados con Alzheimer) en comparación con un grupo control, respecto a adquisición de conocimiento sobre los SPCD y el impacto en sintomatología de sobrecarga, depresión, ansiedad, nivel de atención plena y auto eficacia.

Primera fase

Traducción y adaptación

Los hallazgos obtenidos señalan que la traducción y adaptación del manual cumplió por decisión unánime de tres juezas expertas en danza/movimiento terapia, con los principios del lenguaje utilizado en el campo de la danza/movimiento terapia y fue considerado culturalmente adecuado para la población de cuidadores/as informales residentes de Puerto Rico. Resulta pertinente destacar que esta traducción y adaptación es la primera que se realiza del Manual y que el mismo en su versión original en inglés, no ha sido utilizado previamente en el campo de la investigación. Por lo que los resultados obtenidos, serán considerados como un primer acercamiento exploratorio sobre su implementación en la población de cuidadores/as informales en Puerto Rico.

Segunda Fase

La segunda fase de la investigación tuvo el objetivo de implementar la intervención traducida y adaptada con cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. Las hipótesis de la

implementación se cumplieron parcialmente. A continuación, una interpretación de los hallazgos.

Perfil sociodemográfico de las personas participantes

Sobre el perfil sociodemográfico de las personas participantes de nuestro estudio, resaltamos que los resultados son cónsonos con estudios realizados dentro y fuera de Puerto Rico, donde las féminas son las cuidadoras principales de personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer, estas representaron el 89.7% (Alzheimer's Disease International, 2019; Muñoz et al., 2019; Muñoz et al., 2023). Del total de participantes, el 65.5% indicaron estar casadas, lo que resulta cónsono con los hallazgos obtenidos por Muñoz y colegas (2023), donde se reportó que el 51.2% de cuidadoras puertorriqueñas se encontraban en una relación conyugal o de convivencia.

Al observar la situación laboral, los resultados apuntan que el 75.9% no posee ningún tipo de empleo remunerado y el 75.9% no recibe ninguna ayuda económica, no obstante, el 62.1% se ubican dentro del renglón de clase media. Sobre esto, un estudio previo sobre perfil de personas cuidadoras en Puerto Rico sugiere que del 2019 al 2023, el ingreso de los cuidadores informales ha disminuido posterior a los terremotos en enero del 2020 y pandemia del COVID-19 (Muñoz et al., 2023). Cabe mencionar, que la mayoría de la muestra posee estudios universitarios, que van desde curso técnico hasta grado asociado, bachillerato, maestría y doctorado. Estos hallazgos reflejan que esta muestra tiene altos niveles de educación, por lo que cuentan con competencias laborales y profesionales para insertarse al mundo laboral, no obstante, entendemos que esto puede verse imposibilitado debido al tiempo que dedican a sus labores de cuidado.

De las personas participantes, señalamos que al igual que resultados de estudios previos, el 55.2% cuenta con ayuda de otros miembros de la familia, para llevar a cabo las tareas diarias de cuidado (Muñoz et al., 2023; Sagastegui et al., 2022). Sin embargo, resulta pertinente observar que el 44.8% no recibe ningún tipo de ayuda en sus tareas de cuidador/a. La literatura apunta que es posible que a nivel sociocultural se empuje a que la mujer sea quien ejerza el rol de cuidadora, debido a factores como el familismo, machismo y marianismo, lo que puede significar que esta ponga sus necesidades en segundo plano y no solicite ayuda a pesar de necesitarla (Rosa & Fuentes, 2020).

Análisis correlacional entre los SPCD y la sintomatología de ansiedad, sobrecarga y depresión de la persona cuidadora

En el primer objetivo, planteamos que existe una relación entre los síntomas psicológicos y conductuales de las personas con Alzheimer y los síntomas de sobrecarga, ansiedad y depresión de la persona cuidadora. A partir de esto formulamos la siguiente hipótesis: (H1) A mayor presencia de síntomas psicológicos y conductuales de la persona con Alzheimer, mayor será el nivel de ansiedad, sobrecarga y depresión en la persona cuidadora. Esta hipótesis se cumplió parcialmente ya que sólo dos síntomas psicológicos y conductuales del paciente con Alzheimer (desinhibición y problemas con el sueño) estuvieron relacionados con síntomas de ansiedad y depresión de la persona cuidadora.

Estos resultados son cónsonos con los hallazgos de Muñoz et al., (2019) donde encontraron sintomatología de ansiedad en muestra de personas cuidadoras puertorriqueñas. Nuestros hallazgos también apuntan a que mientras las dificultades en los patrones de sueño de la persona diagnosticada con Alzheimer aumentan, los síntomas de depresión en la persona cuidadora aumentan también. Esto es cónsono con el estudio realizado por Huang y colegas

(2015), donde se estableció que existe una correlación positiva entre los factores de sueño de la persona con Alzheimer y los síntomas de depresión de la persona cuidadora.

Conocimiento y autoeficacia

En nuestro segundo objetivo, nos preguntamos: ¿qué diferencia existe entre un grupo de personas cuidadoras de personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer que reciben un adiestramiento manualizado en danza/movimiento terapia vs otro grupo de personas cuidadoras que no lo recibe? A raíz de esta pregunta desarrollamos las hipótesis 2, 3, 4 y 5, la segunda es la siguiente: (H2) Al completar el adiestramiento manualizado en danza/movimiento terapia, las personas participantes del grupo experimental adquirirán mayor conocimiento sobre los SPCD en comparación al grupo control. Los hallazgos apuntan que no se identificaron diferencias significativas entre el grupo control y el grupo experimental, por tal razón no se rechaza la hipótesis nula. Es importante resaltar que el tamaño de la muestra era muy pequeño y esto pudo afectar los resultados de esta investigación. No obstante, al ser un estudio exploratorio estos resultados arrojan luz sobre las tendencias y procesos de la implementación de la danza/movimiento terapia en la población de cuidadores/as informales.

Respecto a estos resultados, señalamos que es la primera ocasión que se evalúa sobre conocimiento de los SPCD en la utilización del Manual *The Dance of Interaction: An Embodied Approach to Nonverbal Communication Training for Caregivers of People with Dementia*. Cabe mencionar que este no es el objetivo principal del adiestramiento manualizado, puesto que su fin es brindar herramientas no verbales para que las personas cuidadoras comprendan y actúen de formas adaptadas a las necesidades de la persona con Alzheimer; al mismo tiempo que desarrollan estrategias de atención plena para sí mismos.

A pesar de lo antes mencionado, a través del análisis cualitativo se identificó que las personas participantes del grupo experimental identificaron que la intervención les ayudó a adquirir conocimientos sobre las formas adecuadas de intervenir con una persona diagnosticada con Alzheimer. Dentro de sus narrativas mencionan cómo manejar conductas complejas, comprensión de emociones, herramientas de calma, realizar preguntas simples para ayudarles en el proceso, entre otros. Aunque estas narrativas no hacen alusión directa a los SPCD, sí engloban conocimientos básicos para el manejo de estos.

La tercera hipótesis de nuestro estudio fue la siguiente: (H3) Al completar la intervención las personas participantes del grupo experimental se sentirán más auto eficaces para ejercer su rol de cuidador/a en comparación al grupo control. Sobre este particular, no se rechaza la hipótesis nula, ya que no se encontraron diferencias significativas entre el grupo control y el grupo experimental. Ante estos resultados, resulta pertinente señalar que a través de un meta-análisis se encontró que las intervenciones psicoeducativas que integran componentes de autocuidado suelen ser favorables en el aumento de autoeficacia del cuidador/a, esto a pesar de que el nivel de significancia de sus resultados fue bajo a nivel estadístico (Pérez & de la Vega-Hazas, 2023).

Además, la literatura apunta que el nivel de autoeficacia percibida en las personas cuidadoras ha sido asociada con el tiempo dedicado al cuidado de la persona con Alzheimer, en otras palabras, a mayor tiempo dedicado al cuidado, mayor será su nivel de autoeficacia (Sánchez-Anguita, 2019). Para nuestro estudio, el tiempo requerido para participar fue un mínimo de tres meses, lo que pudo haber influido en los resultados obtenidos, además de tener una muestra pequeña.

Cambios en sintomatología: sobrecarga, depresión y ansiedad

La cuarta hipótesis del presente estudio fue la siguiente: (H4) Al completar la intervención, los síntomas de sobrecarga, ansiedad y depresión de las personas participantes del grupo experimental disminuirán en comparación al grupo control. Los hallazgos reportaron que no se identificó diferencias significativas en las variables de sobrecarga, ansiedad y depresión entre el grupo control y el grupo experimental, por lo que no se rechaza la hipótesis nula. A pesar de esto, se observó una tendencia mayor de disminución de síntomas de ansiedad, depresión y sobrecarga en el grupo experimental, en comparación con el grupo control.

Estudios previos sobre el tema reportan que además de la labor de cuidado, existen otros factores adicionales que pueden influir en la sintomatología de sobrecarga y depresión del cuidador/a, entre estos se mencionan: factores sociodemográficos, número de horas que ejerce la función de cuidador/a, las diversas estrategias de afrontamiento con las que cuente la persona y el género (Kim et al., 2012). En nuestra muestra el 55.2% expresó que recibe ayuda de otros miembros de la familia o amigos y el 31% indicó que ha contratado servicios de ama de llaves, lo que también pudiese ser un factor influyente en los resultados obtenidos. Sobre esto, Muñoz-Bermejo y colegas (2020), sugieren que la percepción de apoyo social que tengan las personas cuidadoras 65+, puede ser un factor que influye en el bienestar mental de los mismos. Asimismo, explican que esto puede verse mayormente en la población de mujeres cuidadoras.

Por otro lado, Kaddour y colegas (2019) reportan que gran parte de las investigaciones realizadas sobre personas cuidadoras no incluyen medidas de ansiedad para esta población, lo que resulta de gran importancia para que estos puedan tener acceso a recursos y tratamientos eficaces. En Puerto Rico, se ha reportado que el 49.3% de personas cuidadoras reportó síntomas de ansiedad, y que solo el 10% había recibido apoyo psicológico (Muñoz et al., 2023). Por tanto,

entendemos que existe la necesidad de llevar a cabo investigaciones como la nuestra, donde se aborde la temática y se abarquen vías de intervención.

Atención plena

La última hipótesis de nuestro estudio fue la siguiente: (H5) Al completar la intervención, los niveles de atención plena de las personas participantes del grupo experimental aumentarán en comparación al grupo control. Esta hipótesis no se cumplió, debido que no se encontraron diferencias significativas entre el grupo control y el grupo experimental. No obstante, se observó que el grupo experimental presentó un aumento de atención plena, mayor que el grupo control, lo que sugiere que el tamaño de la muestra pudo ser un factor que influyó en estos resultados.

A través del análisis cualitativo del grupo experimental, se evidencia que las personas participantes desarrollaron estrategias de afrontamiento basadas en atención plena. A través de sus narrativas se identificaron diversas estrategias las cuales pudimos categorizar como: autorregulación, autocuidado, manejo saludable de las conductas y emociones del paciente. Varias personas expresaron que el adiestramiento les ayudó a comprender la importancia de pausar y respirar, a su vez de identificó desarrollo de consciencia corporal, lo que se refiere a prestarle atención a las señales de alerta que nos envía el cuerpo. Además, dentro de los beneficios del movimiento, expresaron que obtuvieron estrategias de relajación, atención plena, autoconocimiento e identificación de necesidades personales. Dentro de sus ejemplos mencionaron los ejercicios realizados durante la intervención y realizaron expresiones alusivas a soltar tensiones, sentido de libertad, manejo del estrés e importancia de la respiración.

Estudios previos señalan que a corto plazo, las intervenciones que incluyen atención plena suelen ser efectivas en reducción de malestar psicológico y sintomatología de sobrecarga en la población de cuidadores/as de personas con Alzheimer (Franco et al., 2010). Whitebird y

colegas (2012), sugieren que las intervenciones de reducción de estrés basadas en atención plena son efectivas en la población de cuidadores/as de personas diagnosticadas con demencia. Dentro de sus beneficios mencionan: disminución de sintomatología de depresión, ansiedad, estrés y sobrecarga, además de percibir apoyo social.

Percepción del grupo experimental sobre el adiestramiento manualizado: análisis

cuantitativo

A través de preguntas abiertas, las personas participantes tuvieron la oportunidad de expresar su opinión respecto al adiestramiento. Podemos decir que estas preguntas permitieron a las personas cuidadoras narrar su experiencia dentro de los seis encuentros y a su vez nos permitió conocer de forma detallada, aquellos aspectos que no son posibles de elaborar a través de cuestionarios cuantitativos.

Al analizar los datos, encontramos que las personas cuidadoras destacaron de forma particular las destrezas de comunicación no verbal aprendidas durante la intervención, dentro de ellas enfatizaron el contacto visual, gestos, adaptación y regulación de movimientos. Estos hallazgos coinciden con la literatura, que menciona dentro de los elementos que componen la comunicación no verbal, se encuentra el contacto visual, gestos postura, forma del cuerpo, cualidades de movimiento, distancia y proximidad (Newman-Bluestein y Chang, 2017). Además, las narrativas sobre lo aprendido apuntan que la DMT es una modalidad que opera según los patrones de movimiento de cada persona y se adapta a la necesidad de cada uno, trabajando principalmente con el lenguaje no verbal del paciente (Fishman, 2008; Wengrower, 2016).

A partir de lo antes mencionado, podemos decir que la literatura apoya este tipo de intervención, puesto que la comunicación es parte esencial en la vida de la persona diagnosticada con Alzheimer, es lo que les permite mantener su identidad, relaciones personales y les brinda

calidad de vida (Alzheimer's Society, 2022). En etapas avanzadas del Alzheimer es posible que la persona ya no pueda comunicarse como lo hacía habitualmente, no obstante, el lenguaje no verbal abre la puerta para poder expresarse con su mirada, con gestos, con movimientos sutiles de su cuerpo, con sonidos, entre otros (Alzheimer's Society, 2022). Esto resulta de ayuda para reducir las frustraciones que pudiesen surgir por parte de la persona con Alzheimer como de su cuidador/a, al no poder comunicarse adecuadamente (Alzheimer's Society, 2022).

Además de la comunicación no verbal, a través de las narrativas fue posible identificar la categoría de beneficios del movimiento, lo que a su vez contó con las siguientes subcategorías: desarrollo de empatía, observación y comprensión de la conducta de la persona con Alzheimer, autoconocimiento e identificación de necesidades personales, relajación y atención plena, cohesión grupal y motivación. Todo lo antes mencionado, forma parte de los principios de la DMT como profesión, por lo que nos resulta de suma importancia que las personas participantes lo hayan identificado. Ver el movimiento como una herramienta de bienestar, capacita a las personas cuidadoras a ver más allá de la situación que se les presenta de frente, sino que les permite realizarse preguntas, hacer introspección y analizar sus posibilidades de acción, puesto que a través del movimiento las personas pueden expresar sus necesidades, emociones e intenciones (Calvo-Merino, 2019).

Por tanto, entendemos que a través del adiestramiento las personas cuidadoras lograron comprender que nuestro cuerpo se moldea y se adapta en relación uno mismo, con otros y con el medio ambiente, lo que a su vez influye en la forma en que tanto la persona con Alzheimer, como el cuidador/a reacciona a diferentes situaciones (Newman-Bluestein & Chang, 2017). Además, adquirieron herramientas para describir las cualidades del movimiento, con conocimientos básicos del sistema de anotación de movimiento de Laban, lo que les permitió

reconocer aspectos como ritmo, peso, tiempo y flujo, que son aspectos que dictan cambios en las emociones y conducta de las personas (Queyquep, 2016).

Por otro lado, las personas cuidadoras destacaron en sus narrativas la importancia del grupo como un espacio de socialización, donde encontraron un lugar seguro para la expresión de emociones, compañerismo y apoyo grupal. Han y colegas (2014) aseguran, que las personas cuidadoras que mantienen una interacción social positiva y apoyo afectivo, reportan una reducción de carga psicológica. Cabe destacar que a pesar de los múltiples esfuerzos de las organizaciones que trabajan con las personas con Alzheimer y sus cuidadores/as, aún queda mucho por hacer para que éstos no se sientan aislados y abandonados por la sociedad; lo que a través de la pandemia del COVID-19 conocimos que puede tener efectos adversos para su salud emocional y física del cuidador/a (Acevedo et al., 2021).

A raíz de lo antes mencionado, podemos sugerir que el adiestramiento cumplió con varios de los puntos importantes que se destacan como sistema de apoyo del cuidador, los cuales son: grupos de apoyo, mantenimiento de lazos de socialización, práctica de destrezas de autocuidado y atención plena (National Institute on Aging, 2024). No obstante, las sugerencias de las personas cuidadoras señalan el deseo de que la intervención tenga una mayor duración, lo que coincide con los resultados obtenidos por Poudevida y colegas (2022), que reportó que mantener un seguimiento de apoyo durante un año puede aumentar la eficacia de la intervención y sostener los efectos sobre el bienestar de la persona cuidadora.

Conclusiones

La presente investigación tuvo como propósito la traducción y adaptación del Manual *The Dance of Interaction: An Embodied Approach to Nonverbal Communication Training for Caregivers of People with Dementia*, para la población de personas cuidadoras de personas

adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer residentes de Puerto Rico. Esto con el fin de evaluar el impacto de la utilización de este Manual como intervención en un grupo experimental y comparar los resultados con un grupo control. A raíz de estos de lo antes mencionado, se dividió el estudio en dos fases, guiadas por el Modelo Centrado en la Persona con Demencia como marco teórico y un enfoque de método mixto, con un diseño experimental, de alcance exploratorio. La traducción y adaptación del manual fue aprobado por un grupo de expertas en DMT, quienes concluyeron que el mismo mantenía los principios del lenguaje de la DMT y era apropiado para la cultura puertorriqueña de personas cuidadoras.

A modo general, se encontró que síntomas de desinhibición y problemas de sueño de las personas diagnosticadas con Alzheimer se correlacionan respectivamente con síntomas de ansiedad y depresión de las personas cuidadoras informales. Los hallazgos apuntan que no se identificaron diferencias significativas entre el grupo control y el grupo experimental posterior a la intervención, respecto conocimiento, autoeficacia, atención plena y sintomatología de sobrecarga, depresión y ansiedad. Sin embargo, se evidenció que el grupo experimental, presentó una tendencia de mayor disminución síntomas de sobrecarga, depresión y ansiedad, al ser comparado con el grupo control. Asimismo, se observó que el grupo experimental presentó una tendencia de aumento de atención plena mayor al grupo control, no obstante, estos resultados no fueron significativos.

A nivel cualitativo, se evidenció que las personas cuidadoras se mostraron satisfechas con el adiestramiento recibido y en su totalidad expresaron que lo recomendarían a otras personas. Dentro de sus narrativas destacaron los beneficios obtenidos a través de los ejercicios de movimiento y adquisición de destrezas de comunicación no verbal. También indicaron que obtuvieron conocimientos sobre estrategias de comunicación verbal, manejo de las emociones y

conductas del paciente. A su vez identificaron diversas estrategias de afrontamiento que utilizan para enfrentar los acontecimientos de su diario vivir como personas cuidadoras.

Implicaciones

Los resultados presentados a través de esta investigación representan un primer acercamiento sobre el uso del Manual *The Dance of Interaction: An Embodied Approach to Nonverbal Communication Training for Caregivers of People with Dementia*, en la población de personas cuidadoras informales, de adultos/as mayores diagnosticados/as con Alzheimer en Puerto Rico. Este estudio exploratorio, sentó las bases para que se generen más preguntas investigativas sobre el uso del manual dentro del proceso de formación de personas cuidadoras informales. Destacamos que es el primer estudio científico donde se utiliza este Manual y es el primer estudio de DMT que se realiza en Puerto Rico con cuidadores/as de personas diagnosticadas con Alzheimer.

Como mencionamos anteriormente, la literatura apunta que las personas cuidadoras informales presentan sintomatología de depresión, sobrecarga y ansiedad, siendo algunos de estos padecimientos correlacionados con la sintomatología de SPCD de la persona con Alzheimer. Son muy pocos los estudios que se han realizado al respecto, siendo la mayoría en el oriente, lo que brinda el espacio para preguntarse cómo se manifiesta esto en la población de América.

A través de la revisión se ha evidenciado que aunque existan aspectos positivos sobre la experiencia de brindar cuidados, este rol implica una entremezcla de aspectos emocionales, físicos, sociales y financieros, lo que puede afectar la salud de la persona cuidadora (Pillemer et al., 2018). Sobre esto también influye que en la mayoría de las ocasiones, las personas cuidadoras se adentran en el proceso de hacerse cargo de otra persona, sin tener los recursos

económicos o el conocimiento para atenderlos adecuadamente (Muñoz et al., 2019). Además, estudios han señalado la demencia como una de las enfermedades más costosas, esto tomando en cuenta las visitas a especialistas médicos y el valor del trabajo no remunerado de las personas cuidadoras (Alzheimer Association, 2020).

Ante este panorama, resulta pertinente que desde el campo de la psicología clínica se desarrollen intervenciones que sean gratuitas o a bajo costo para la persona cuidadora, donde puedan tener un respiro de sus tareas cotidianas, espacios de autocuidado y socialización, al mismo tiempo que adquieren conocimientos sobre las prácticas adecuadas para manejar un paciente con Alzheimer. La literatura apunta que las intervenciones que brindan apoyo y psicoeducación a las personas cuidadoras, demuestran ser efectivas en la percepción de bienestar y calidad de vida, tanto del cuidador/a como del paciente, lo que a su vez puede mejorar la atención que el cuidador/a brinda a la persona bajo su cuidado (Frias et al., 2020; International Psychogeriatric Association, 2015; National Academies of Sciences, Engineering and Medicine, 2016).

A partir de lo antes mencionado, entendemos que nuestro proyecto de investigación invita a que se desarrollen acuerdos de política pública, donde se establezcan programas públicos de prevención de sintomatología de depresión, ansiedad y sobrecarga del cuidador/a, donde haya acceso a profesionales de salud mental; y que más allá de conferencias informativas, se creen programas que atiendan directamente las necesidades específicas de esta población. Promovemos también, que desde el sistema de gobierno se brinden incentivos para esta población que cada vez más corre el riesgo de caer bajo el rango de pobreza.

Limitaciones

A través del proceso investigativo se identificó que el tamaño de la muestra ($N=29$), fue la mayor limitación, por lo que los datos obtenidos no pudieron confirmar las hipótesis establecidas. De igual manera, dado a que la muestra se seleccionó por disponibilidad, los datos no son representativos de la población general y deben considerarse como un punto de partida en el campo de la investigación sobre la danza/movimiento terapia y la población de personas cuidadoras informales de personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer en Puerto Rico.

Sobre esto, cabe mencionar que el reclutamiento de participantes fue de gran dificultad, pues a pesar de que organizaciones que trabajan con la población, incluyeron el anuncio en sus plataformas, esto no fue suficiente para acceder a estos. La mayoría de la muestra fue reclutada a través de actividades en persona realizadas durante el mes del Alzheimer, donde la investigadora principal tuvo que dialogar de forma individualizada con las posibles personas interesadas para explicar el propósito del estudio. Al recopilar la muestra contamos con más de 100 personas interesadas, de los que solo 32 cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión. Entendemos que el no contar con incentivos monetarios, influyó en el deseo de participación, puesto que de primera impresión las personas cuidadoras no comprendían la necesidad de adiestrarse para realizar labores de cuidado.

Por otro lado, cabe mencionar que el compromiso con el estudio también influyó como limitación, debido que separar 2 horas para entrevista pre y post, más separar espacios de 3 horas dos días a la semana para un total de seis días, requería un esfuerzo para la persona cuidadora y un cambio de rutina para la persona con Alzheimer.

Por último, señalamos que las propiedades psicométricas de la Prueba sobre conocimiento sobre los SPCD no han sido estudiadas previamente, por lo que no contamos con medidas de validez y confiabilidad. El cuestionario se desarrolló a partir de las descripciones de los SPCD y no mantuvo un lenguaje similar al utilizado en el Manual. A partir de lo antes mencionado, desconocemos si el cuestionario diseñado discrimina de forma adecuada entre aquellos con y sin conocimiento sobre SPCD.

Futuras líneas de investigación

Para el desarrollo de futuras investigaciones será de suma importancia la replicación del presente estudio de forma experimental con una muestra mayor, enfocado principalmente en conocer los efectos de la intervención sobre la sintomatología de sobrecarga, depresión y ansiedad de la persona cuidadora. Además de esto, será pertinente conocer los efectos longitudinales de las intervenciones, por lo que se sugiere incluir seguimiento de un año, para auscultar si los beneficios obtenidos en la intervención se mantienen a lo largo del tiempo.

Por otro lado, será beneficioso que se realicen estudios cualitativos para conocer las necesidades específicas de la población puertorriqueña de personas cuidadoras informales. También, señalamos la posibilidad de realizar un estudio cualitativo sobre el impacto de una intervención grupal de danza/movimiento terapia tanto en la población de cuidadores como en la población de personas diagnosticadas con Alzheimer.

Cabe mencionar que la población de personas con Alzheimer y cuidadores/as va cada día en aumento, por tanto, es importante que se incrementen los esfuerzos para explorar la prevalencia de SPCD en Puerto Rico y el impacto de los mismos en esta población.

Recomendaciones

Finalmente, se recomienda que el Manual *The Dance of Interaction: An Embodied Approach to Nonverbal Communication Training for Caregivers of People with Dementia*, sea administrado solo por personas que hayan recibido previo adiestramiento por la autora principal o personas certificadas. Posterior a esto, puede ser utilizado para adiestrar tanto a cuidadores informales como cuidadores formales, en prácticas centradas en la persona, donde se enfatiza la importancia de intervenciones no verbales, herramientas psico-corporales e intervenciones mente-cuerpo, de consciencia corporal y atención plena dentro del proceso de brindar cuidados.

A nivel de país, es de suma importancia que se continúen las conversaciones sobre el impacto del Alzheimer y cómo establecer sistemas de apoyo tanto para el paciente, como para las personas que se dedican al cuidado de estos. Debemos hacer una mejor labor como psicólogos/as clínicos y profesionales de la salud, en fomentar campañas de prevención, donde tanto la persona con Alzheimer como el cuidador/a se beneficie de programas interdisciplinarios de estimulación cognitiva, terapia recreativa, terapia ocupacional, ejercicio, DMT, musicoterapia, arteterapia, psicoterapia y otros servicios que respondan a las necesidades de estos.

REFERENCIAS

- Abraha, I., Rimland, J. M., Trotta, F. M., Dell'Aquila, G., Cruz-Jentoft, A., Petrovic, M., Gudmundsson, A., Soiza, R., O' Mahony, D., Guaita, A. & Cherubini, A. (2017). Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. The SENATOR-OnTop series. *BMJ open*, 7(3), e012759. doi: 10.1136/bmjopen-2016-012759.
- Adam, D., Ramli, A. & Shahar, S. (2016). Effectiveness of a combined dance and relaxation intervention on reducing anxiety and depression and improving quality of life among the cognitively impaired elderly. *Sultan Qaboos Univ. Med. J.* 16, e47–e53. doi: 10.18295/squmj.2016.16.01.009
- Alzheimer's Association. (2020a). Mild Cognitive Impairment. [https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia/related_conditions/mild-cognitive-impairment#:~:text=Mild%20cognitive%20impairment%20\(MCI\)%20causes,developing%20Alzheimer's%20or%20another%20dementia.](https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia/related_conditions/mild-cognitive-impairment#:~:text=Mild%20cognitive%20impairment%20(MCI)%20causes,developing%20Alzheimer's%20or%20another%20dementia.)
- Alzheimer's Association. (2020b). 2020 Alzheimer's Disease Facts and Figures. <https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures.pdf>
- Alzheimer's Association. (2020c). APA Dictionary of Psychology: Marianismo. <https://dictionary.apa.org/marianismo>
- Alzheimer's Disease International (2019). World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia. Alzheimer's Disease International. <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019.pdf>

Alzheimer's Universe (2020). The Stages of Alzheimers. <https://www.alzu.org/>

American Dance Therapy Association. (2018). About Dance/Movement Therapy.

http://www.adta.org/About_DMT

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Arlington, VA: Author.

Baharudin, A. D., Din, N. C., Subramaniam, P., & Razali, R. (2019). The associations between behavioral-psychological symptoms of dementia (BPSD) and coping strategy, burden of care and personality style among low-income caregivers of patients with dementia. *BMC Public Health*, 19(S4). <https://doi.org/10.1186/s12889-019-6868-0>

Ballesteros, S., Kraft, E., Santana, S., and Tziraki, C. (2015). Maintaining older brain functionality: a targeted review. *Neurosci. Biobehav. Rev.* 55, 453–477. doi: 10.1016/j.neubiorev.2015.06.008

Behr, D. (2016). Assessing the use of back translation: the shortcomings of back translation as a quality testing method. *International Journal of Social Research Methodology*, 20(6), 573-584. doi:10.1080/13645579.2016.1252188

Berrol, C. F. (1997). Dance/movement therapy with older adults who have sustained neurological insult: A demonstration project. *American Journal of dance therapy*, 19(2), 135-160.

Bingham, A. J. (2023). From Data Management to Actionable Findings: A Five-Phase Process of Qualitative Data Analysis. *International Journal of Qualitative Methods*, 22. <https://doi.org/10.1177/16094069231183620>

Bläsing, B., Puttke, M., & Schack, T. (Eds.). (2018). The neurocognition of dance: Mind,

- movement and motor skills. Routledge.
- Bozgeyik, G., Ipekcioglu, D., Yazar, M. S., & Ilnem, M. C. (2018). Behavioural and psychological symptoms of Alzheimer's disease associated with caregiver burden and depression. *Psychiatry and Clinical Psychopharmacology*, 29(4), 656-664.
<https://doi.org/10.1080/24750573.2018.1541646>
- Brodsky, H., & Arasaratnam, C. (2012). Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia. *American Journal of Psychiatry*, 169(9), 946-953.
<https://ajp.psychiatryonline.org/doi/pdf/10.1176/appi.ajp.2012.11101529>
- Brown, S., & Parsons, L. M. (2008). Neurociencia de la danza. *Investigación y ciencia*, (384), 84-89.
- Calvo-Merino, B. (2019). Neural mechanisms for seeing dance. In B. Bläsing, M. Puttke, & T. Schack (Eds.). *The neurocognition of dance: Mind, movement and motor skills*. (pp. 193-214). Routledge.
- Cerquera, A. & Galvis, M. (2014). Efectos del cuidado de las personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1), 149-167. doi: 10.11144/Javerianacali.PPSI12-1.ecpa
- Cerejeira, J., Lagarto, L., & Mukaetova-Ladinska, E. (2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in neurology*, 3, 73.
- Chuang, L. Y., Hung, H. Y., Huang, C. J., Chang, Y. K., & Hung, T. M. (2015). A 3-month intervention of Dance Dance Revolution improves interference control in elderly females: a preliminary investigation. *Experimental brain research*, 233(4), 1181-1188.

- Cid, P., Orellana, A., & Barriga, O. (2010). Validación de la escala de autoeficacia general en Chile. *Revista médica de Chile*, 138(5), 551-557.
- Cloak, N., & Al Khalili, Y. (2020). Behavioral and psychological symptoms in dementia (BPSD). StatPearls Publishing.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK551552/>
- Cohen, G., Russo, M. J., Campos, J. A., & Allegri, R. F. (2020). Living with dementia: increased level of caregiver stress in times of COVID-19. *International Psychogeriatrics*, 1-5.
- Colombo, D., Caltagirone, C., Padovani, A., Sorbi, S., Spalletta, G., Simoni, L., Ori, A & Zagni, E. (2018). Gender differences in neuropsychiatric symptoms in mild to moderate Alzheimer's disease patients undergoing switch of cholinesterase inhibitors: a post hoc analysis of the EVOLUTION Study. *Journal of Women's Health*, 27(11), 1368-1377.
- Contador-Castillo, I., Fernández-Calvo, B., Campos, F. R., & Gutiérrez, L. J. C. (n.d.). Deterioro de la memoria no verbal en la demencia tipo Alzheimer: ¿olvido o adquisición?. *Psicothema*, 21(1), 15-20.
<https://www.redalyc.org/pdf/727/72711818003.pdf>
- De Souto Barreto, P., Demougeot, L., Pillard, F., Lapeyre-Mestre, M., & Rolland, Y. (2015). Exercise training for managing behavioral and psychological symptoms in people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Ageing Research Reviews*, 24, 274-285.
- Devshi, R., Shaw, S., Elliott-King, J., Hogervorst, E., Hiremath, A., Velayudhan, L., Kumar, S.,

- Baillon, S & Bandelow, S. (2015). Prevalence of behavioural and psychological symptoms of dementia in individuals with learning disabilities. *Diagnostics*, 5(4), 564-576
- Díaz-Santos, M., Cumba-Avilés, E., Bernal, G., & Rivera-Medina, C. (2008). Desarrollo y propiedades psicométricas de la escala de autoeficacia para la depresión en adolescentes (EADA). *Interamerican Journal of Psychology*, 42(2), 218.
- Dougherty, R., Schultz, S., Kirby, T. K., Boots, E., Oh, J., Edwards, D., Gallager, C., Calsson, C. Bendlin, B., Asthana, S., Sager, M., Hermann, B., Christian, B., Johnson, S., Cook, D. & Okonkwo, O. (2017). Moderate physical activity is associated with cerebral glucose metabolism in adults at risk for Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's Disease*, 58(4), 1089-1097.
- Douglas, S.; Craig, C. (2007). Collaborative and Iterative Translation: An Alternative Approach to Back Translation. *Journal of International Marketing*, 15(1), 30–43. doi:10.1509/jimk.15.1.030
- Draper B., Wand A. (2015) Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. In Pachana N. (Eds.), *Encyclopedia of Geropsychology*.(pp.1-13). Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-287-080-3_88-1
- Genova, L. (2017). What you can do to prevent Alzheimer's. [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=twG4mr6Jov0>
- Goldman, J. S. (2015). Alzheimer Disease. In J. S. Goldman (Ed.), *Genetic Counseling for Adult Neurogenetic Disease*. (pp. 97–107). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4899-7482-2_7

González-Rivera, J. A., Rosario-Rodríguez, A., & Santiago-Torres, L. E. (2019). Depresión e ideación suicida en personas de la comunidad LGBT con y sin pareja: Un estudio exploratorio. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 30(2), 254–267.

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7520759.pdf>

Guetin, S., Portet, F., Picot, M. C., Pommié, C., Messaoudi, M., Djabelkir, L., Olsen, A. L., Cano, M. M., Lecourt, E. & Touchon, J. (2009). Effect of music therapy on anxiety and depression in patients with Alzheimer’s type dementia: randomised, controlled study. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 28(1), 36-46.

Family Caregiver Alliance. (2016). Caregiver Statistics: Demographics.

<https://www.caregiver.org/caregiver-statistics-demographics>

Farhang, M., Miranda-Castillo, C., Rubio, M., & Furtado, G. (2019). Impact of mind-body interventions in older adults with mild cognitive impairment: a systematic review. *International psychogeriatrics*, 31(5), 643-666.

Farina, N. (2019). Women as carers: gender considerations and stigma in dementia care. In *World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia*. (102-103). Alzheimer’s Disease International.

<https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019.pdf>

Feast, A., Moniz-Cook, E., Stoner, C., Charlesworth, G., & Orrell, M. (2016). A systematic review of the relationship between behavioral and psychological symptoms (BPSD) and caregiver well-being. *International Psychogeriatrics*, 28(11), 1761–1774.

doi:10.1017/s1041610216000922

Fischman, D. (2016). Relación terapéutica y empatía kinestésica. En Wengrower, H. &

- Chaiklim, S. (Eds.). *The Art and Science of Dance Movement Therapy: Life is Dance*. Second Edition. (33-52). Routledge.
- Frias, C. E., Risco, E., & Zabalegui, A. (2020). Psychoeducational intervention on burden and emotional well-being addressed to informal caregivers of people with dementia. *Psychogeriatrics*, 20(6), 900-9009. <https://doi.org/10.1111/psyg.12616>
- Hérbert, R., Bravo, G., & Prévile, M. (2000). Reliability, validity, and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging*, 19, 494-507.
- Hernández-Sampieri, R., & Mendoza, C. (2018). Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. <http://104.207.147.154:8080/handle/54000/1292>
- Ho, R. T., Fong, T. C., Chan, W. C., Kwan, J. S., Chiu, P. K., Yau, J. C., & Lam, L. C. (2020). Psychophysiological effects of dance movement therapy and physical exercise on older adults with mild dementia: a randomized controlled trial. *The Journals of Gerontology: Series B*, 75(3), 560-570.
- Hokkanen, L., Rantala, L., Remes, A. M., Härkönen, B., Viramo, P., & Winblad, I. (2008). Dance and movement therapeutic methods in management of dementia: a randomized, controlled study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(4), 771-772.
- Hokkanen, L., Rantala, L., Remes, A. M., Härkönen, B., Viramo, P., & Winblad, I. (2003). Dance/movement therapeutic methods in management of dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(4), 576-577.

- Huang, S., Liao, Y., & Wang, W. (2015). Association between caregiver depression and individual behavioral and psychological symptoms of dementia in Taiwanese patients. *Asia-Pacific Psychiatry*, 7(3), 251-259. <https://doi.org/10.1111/appy.12175>
- Instituto de Estadísticas de Puerto Rico. (2019). Once municipios con edad mediana sobre 44 años. Estimados exponen municipios con mayor población anciana. SDC-PR. https://censo.estadisticas.pr/sites/default/files/Comunicados/CP_SDC-PR_Estimados_Poblacionales_por_edad_ysexo_Municipio_2018_6_20_2019_0.pdf
- International Psychogeriatric Association. (2012). IPA complete guides to behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD).
- International Psychogeriatric Association (2015). Module 5: Nonpharmacological treatments. https://sites.psu.edu/eit4bpsd/files/2017/12/IPA_BPSD_Module_5_2015_Final-1ho5ept.pdf
- Isaacson, R. S., & Ochner, C. N. (2016). The Alzheimer's Prevention & Treatment Diet. Using nutritios to combat the effects of Alzheimer's disease. Understanding Alzheimer. (pp.7-45). Square One Publishers
- Jacobsen, J. H., Stelzer, J., Fritz, T. H., Chételat, G., La Joie, R., & Turner, R. (2015). Why musical memory can be preserved in advanced Alzheimer's disease. *Brain*, 138(8), 2438-2450.
- Karkou, V., Aithal, S., Zubala, A., & Meekums, B. (2019). Effectiveness of dance movement therapy in the treatment of adults with depression: A systematic review with meta-analyses. *Frontiers in psychology*, 10, 936.
- Kattenstroth, J.-C., Kalisch, T., Holt, S., Tegenthoff, M., & Dinse, H. R. (2013). Six months

- of dance intervention enhances postural, sensorimotor, and cognitive performance in elderly without affecting cardio-respiratory functions. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 5. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2013.00005>
- Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 846–855. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05787>
- Liu, S., Li, C., Shi, Z., Wang, X., Zhou, Y., Liu, S., Liu, J., Yu, T., & Ji, Y. (2017). Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal of clinical nursing*, 26(9-10), 1291-1300.
- Love, K., & Pinkowitz, J. (2013). Person-centered care for people with dementia: A theoretical and conceptual framework. *Generations*, 37(3), 23-29.
- Martin-Carrasco, M., Otermin, P., Pérez-Camo, V., Pujol, J., Agüera, L., Martin, M. J., ... & Balana, M. (2010). EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging & mental health*, 14(6), 705-711.
- Mateu, K. A., Guzmán, M. D. L. Á. A., & Jiménez, L. F. H. (2014). Función ejecutiva en adultos mayores con patologías asociadas a la evolución del deterioro cognitivo. *Neuropsicología Latinoamericana*, 6(2).
- Matura, S., F Carvalho, A., S Alves, G., & Pantel, J. (2016). Physical exercise for the treatment of neuropsychiatric disturbances in Alzheimer's dementia: possible mechanisms, current evidence and future directions. *Current Alzheimer Research*, 13(10), 1112-1123.

- McEwen, S. & Kim, M. (2020). Maintaining Wellness for Dementia Caregivers During the COVID-19 Pandemic-A Comprehensive Resource List. Pacific Neuroscience Institute.
- Mollica, M. A., Smith, A. W., & Kent, E. E. (2020). Caregiving tasks and unmet supportive care needs of family caregivers: A US population-based study. *Patient education and counseling*, 103(3), 626-634.
- Muñoz-Bermejo, L., Adsuar, J. C., Postigo-Mota, S., Casado-Verdejo, I., de Melo-Tavares, C. M., Garcia-Gordillo, M. Á., Pérez-Gómez, J., & Carlos-Vivas, J. (2020). Relationship of perceived social support with mental health in older caregivers. *International journal of environmental research and public health*, 17(11), 3886.
- Muñoz, A., Cabán, M., & Vera, H. (2019). Perfil del cuidador informal del adulto mayor en Puerto Rico. Pontificia Universidad Católica de Puerto Rico.
- Muñoz, A., González, L., Mendoza, R., Velasco, R., Pérez, J., Serra, J. (2023). *Perfil cuidador informal del adulto mayor: un estudio compartido entre Puerto Rico, México y Colombia*.
- National Institute of Aging. (2020). Symptoms and diagnosis of Alzheimer's disease. How is Alzheimer Disease Diagnose? <https://www.nia.nih.gov/health/how-alzheimers-disease-diagnosed>
- National Health Institute (2020). Basic of Alzheimer Disease and Dementia. What is Alzheimer Disease?. <https://www.nia.nih.gov/health/what-alzheimers-disease>
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2016). Families caring for an aging America. National Academies Press.
- Newman-Bluestein & Chang, M. (2017). The Dance of Interaction: An Embodied Approach to

- Nonverbal Communication Training for Caregivers of People with Dementia. Dance for Connection.
- Orozco-Calderón, G., & Gil-Alvarado, K. R. (2018). Beneficios cognitivos cerebrales de la práctica de la danza. *Ciencia & Futuro*, 8(3), 142-160.
- Pagán-Torres, O. M., González-Rivera, J. A., & Rosario-Hernández, E. (2019). Reviewing The psychometric properties and factor structure of the generalized anxiety disorder-7 (gad-7) in a sample of puerto rican adults.
- Palo-Bengtsson, L., Winblad, B. & Ekman S. (1998) Social dancing: A way to support intellectual, emotional, and motor functions in persons with dementia. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 5(6): 545-554.16.
- Panhofer, H. & Rodríguez. (2005). El cuerpo en psicoterapia. Teoría y práctica de la Danza Movimiento Terapia. Gedisa.
- Palo-Bengtsson, L., Winblad, B. & Ekman S. (1998) Social dancing: A way to support intellectual, emotional, and motor functions in persons with dementia. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 5(6): 545-554.16.
- Pérez, C., & Ailshire, J. A. (2017). Aging in Puerto Rico: A comparison of health status among Island Puerto Rican and mainland US older adults. *Journal of aging and health*, 29(6), 1056-1078.
- Pérez, M., & de la Vega-Hazas, C. (2023). Intervención psicoeducativa y eficacia del autocuidado en cuidadores informales de personas con demencia. *Revista INFAD De Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology.*, 2(1), 27–36. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2023.n1.v2.2475>

- Pillemer, S., Davis, J., & Tremont, G. (2018). Gender effects on components of burden and depression among dementia caregivers. *Aging & mental health*, 22(9), 1162-1167.
- Prewitt, C. M., Charpentier, J. C., Brosky, J. A., & Urbscheit, N. L. (2017). Effects of Dance Classes on Cognition, Depression, and Self-Efficacy in Parkinson's Disease. *American Journal of Dance Therapy*, 39(1), 126-141.
- Raines, E. M., Rogers, A. H., Bakhshaie, J., Viana, A. G., Lemaire, C., Garza, M., Mayorga, N., Ochoa-Pérez, M. & Zvolensky, M. (2018). Mindful attention moderating the effect of experiential avoidance in terms of mental health among Latinos in a federally qualified health center. *Psychiatry Research*, 270, 574-580.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.10.036>
- Rehfeld, K., Müller, P., Aye, N., Schmicker, M., Dordevic, M., Kaufmann, J., ... & Müller, N. G. (2017). Dancing or fitness sport? The effects of two training programs on hippocampal plasticity and balance abilities in healthy seniors. *Frontiers in human neuroscience*, 11, 305.
- Reinhard, S.C., Friss, L., Houser, H., Choula, R., Evans, M. (2019). Valorando lo invaluable: actualización del 2019. Trazamos el camino hacia el futuro. Instituto de Política Pública AARP. <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2019/11/valuing-the-invaluable-2019-update-charting-a-path-forward.doi.10.26419-2Fppi.00082.005.pdf>
- Rizzolatti, G., & Sinigaglia, C. (2016). The mirror mechanism: a basic principle of brain function. *Nature Reviews Neuroscience*, 17(12), 757.
- Rogero-García, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas

- de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista española de salud pública*, 83(3), 393-405.
- Rosa D., Fuentes M.A. (2020). Grief, Loss, and Depression in Latino Caregivers and Families Affected by Dementia. In Adames H., Tazeau Y. (Eds.) *Caring for Latinxs with Dementia in a Globalized World*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-0716-0132-7_14
- Sagastegui, D., Leitón, Z., Santillán, R., Serrano, F., & García, Y. (2022). Factores sociodemográficos y sobrecarga en cuidadores de adultos mayores. *Sciendo* 25(2). <https://revistas.unitru.edu.pe/index.php/SCIENDO/article/view/4575/4907>
- Salmerón, S., Lozoya S., Soler, I. Salmerón, R., Ramírez, L., Abizanda, P. (2020). Escalas de Salmerón Ríos, S., Lozoya Moreno, S., Soler Moratalla, I., Salmerón Ríos, R., Ramírez Relinque, L., & Abizanda Soler, P. (2020). Escalas de valoración cognitiva y conductual en español para la demencia severa. *Rev. Esp. Salud Publica*.
- Sampieri, R. H., Collado, C. F., & Lucio, P. B. (2006). *Metodología de la investigación*. MacGraw-Hill. Chile Smith, M. https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf
- Sánchez-Anguita, Á. (2019). Ansiedad y autoeficacia en cuidadores de pacientes con Alzheimer.
- Santiago, P., Domínguez, B., Peláez, V., Rincón, S., & Orea, A. (2016). Sobrecarga y autoeficacia percibida en cuidadores primarios informales de pacientes con insuficiencia cardíaca. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 9(3), 152-158.
- Sepúlveda, V., Comunicación personal, 15 de mayo de 2020.

Stella, F., Canonici, A. P., Gobbi, S., Galduroz, R. F. S., Cação, J. D. C., & Gobbi, L. T. B.

(2011). Attenuation of neuropsychiatric symptoms and caregiver burden in Alzheimer's disease by motor intervention: a controlled trial. *Clinics*, 66(8), 1353-1360.

State Data Center-Puerto Rico (2018). Población de 65 años o más iguala a la población menor de 18 años. State Data Center-Puerto Rico. <https://censo.estadisticas.pr/Comunicado-de-prensa/2018-06-21t122055>

State Data Center Puerto Rico. (2017). Población de 60 años o más supera a la menor de 20 años. State Data Center-Puerto Rico. <https://censo.estadisticas.pr/Comunicado-de-prensa/2017-06-22t123000>

Takahashi, H., Seki, M., Matsumura, T., An, M., Sasai, T., Ogawa, Y., ... & Kato, T. (2020).

The effectiveness of dance/movement therapy in children with Williams syndrome: A pilot study. *American Journal of Dance Therapy*, 42(1), 33-60.

Tampi, R. & Tampi, D. (2020). Managing Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *Psychiatric Times*, 37 (3), 18

19. <https://www.psychiatrictimes.com/view/managing-behavioral-and-psychological-symptoms-dementia>

Tortora, S. (2009). Dance/movement psychotherapy in early childhood treatment and in pediatric oncology. In Wengrower, H. & Chaiklim, S. (Eds.). *The Art and Science of Dance Movement Therapy: Life is Dance*. Second Edition. (159-181). Routledge.

Tortora, S. (2016). Dance/movement psychotherapy in early childhood treatment and in pediatric oncology. In Wengrower, H. & Chaiklim, S. (Eds.). *The Art and Science of Dance*

- Movement Therapy: Life is Dance. Second Edition. (159-181). Routledge.
- Umpièrè, J. M. (2006). Geropsicología. Editorial Plaza Mayor.
- United Nations. (2019). World Population Prospects 2019: Highlights.
https://population.un.org/wpp/Publications/Files/WPP2019_Highlights.pdf
- Vanstone, A. D., & Cuddy, L. L. (2009). Musical memory in Alzheimer disease. *Aging, Neuropsychology, and Cognition*, 17(1), 108-128.
<https://doi.org/10.1080/13825580903042676>
- Vestfrid, M., (2014). ¿Qué son las neuronas espejo y qué nos pueden enseñar? [Video].
YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=8gDhNMm0xGw>
- Wall, M., & Duffy, A. (2010). The effects of music therapy for older people with dementia. *British Journal of Nursing*, 19(2), 108–113. doi:10.12968/bjon.2010.19.2.46295
- Wang, J., Xiao, L. D., Li, X., De Bellis, A., & Ullah, S. (2015). Caregiver distress and associated factors in dementia care in the community setting in China. *Geriatric Nursing*, 36(5), 348-354. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2015.04.013>
- Wengrower, H. (2008). El proceso creativo y la actividad artística por medio de la danza y el movimiento. En Wengrower, H. & Chaiklim, S. (Eds.). *La Vida es Danza. El arte y la ciencia de la Danza Movimiento Terapia*. (pags. 39-58). Gedisa, S.A.
- Wengrower, H. (2016). The Creative-Artistic Process in Dance/Movement Therapy. In Wengrower, H. & Chaiklim, S. (Eds.). *The Art and Science of Dance Movement Therapy. Life is Dance. Second Edition*. (pags. 13-32). Routledge.
- Woods, R. T. (2001). Discovering the person with Alzheimer's disease: cognitive, emotional

and behavioural aspects. *Aging and Mental Health*, 5(2), 7–16.

<https://doi.org/10.1080/13607860120044756>

World Health Organization. (2020). *Dementia. Key Facts*. World Health Organization.

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

World Health Organization. (2018). *Top ten causes of death*. World Health Organization.

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>

World Health Organization. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. World Health Organization.

https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/

Zvolensky, M. J., Bakhshaie, J., Garza, M., Paulus, D. J., Valdivieso, J., Lam, H., Bogiaizian, D.,

Robles, Z., Schmidt, N. B., & Vujanovic, A. (2015). Anxiety sensitivity and mindful attention in terms of anxiety and depressive symptoms and disorders among Latinos in primary care. *Psychiatry Research*, 229(1-2), 245–251.

<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.07.026>

APÉNDICES

Apéndice A

Autorización de CIPSHI

6/4/24, 10:15 AM

Autorización CIPSHI #2324-001

RRP-Proyecto CIPSHI <cipshi.degi@upr.edu>

Thu 9/21/2023 4:11 PM

To:HECBEL M RODRIGUEZ CRESPO <hecbel.rodriguez@upr.edu>

Cc:Aida L Jimenez Torres <aida.jimenez@upr.edu>

Hecbel M. Rodríguez Crespo

Estimada señora Rodríguez:

Las condiciones establecidas por el Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI) para autorizar el protocolo *Adiestramiento para personas cuidadoras informales de personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer: Herramientas desde la Danza/Movimiento Terapia (#2324-001)* se cumplieron apropiadamente.

Por lo tanto, el protocolo está aprobado.

Recuerde conservar copia de los documentos de su protocolo, especialmente de la hoja de consentimiento informado u hoja informativa. La versión de la hoja de consentimiento u hoja informativa aprobada por el CIPSHI es la que debe utilizar con las personas participantes.

*Cualquier **modificación** posterior a esta autorización requerirá la consideración y reautorización del CIPSHI. Además, debe notificar cualquier incidente adverso o no anticipado que implique a los sujetos o participantes. Al finalizar la investigación, por favor envíe el formulario [Notificación de Terminación de Protocolo](#).*

Le deseamos éxito.

Atentamente,

Myriam L. Vélez Galván, MA
Oficial de Cumplimiento
Decanato de Estudios Graduados e Investigación
Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras
18 Ave. Universidad STE 1801
San Juan PR 00925-2512
Email: cipshi.degi@upr.edu
787-764-0000, Ext. 86773
Webpage CIPSHI: <http://graduados.uprrp.edu/cipshi/>



Este mensaje electrónico puede contener información confidencial y privilegiada. La redistribución o duplicación de este comunicado sin la expresa

Apéndice B

Promoción del estudio

Le invitamos a participar en la investigación:

ADIESTRAMIENTO PARA PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES DE PERSONAS ADULTAS MAYORES DIAGNOSTICADAS CON ALZHEIMER:

HERRAMIENTAS DESDE LA DANZA/MOVIMIENTO TERAPIA

Requisitos:

- Ser cuidador/a informal (familiar o amigo, no pagado) de un solo adulto mayor diagnosticado con Alzheimer en etapa leve o moderada.
- Llevar 3 meses o más al cuidado de ese adulto mayor.
- No poseer estudios especializados en el cuidado de adultos mayores diagnosticados con Alzheimer.
- Ser residente de Puerto Rico.

Criterios de exclusión

- No cualifican para participar en esta investigación cuidadores/as informales de personas diagnosticadas con Alzheimer que se encuentren en la fase severa o que tengan a su cargo un adulto mayor que no esté diagnosticado con Alzheimer.
- No cualifican para participar en esta investigación cuidadores/as informales que estén recibiendo servicios psicológicos.

Si desea participar, favor de comunicarse con
Hechel M. Rodríguez Crespo (investigadora principal)
al 939-232-0977 o hechel.rodriguez@upr.edu



Esta investigación es parte de los requisitos para completar el grado
doctoral en psicología Clínica de la Universidad de Puerto Rico,
Recinto de Río Piedras.



Apéndice C

Documentos para Cernimiento Telefónico para Cuidadores/as informales



UNIVERSIDAD DE PUERTO RICO

Facultad de Ciencias Sociales

PO Boz 23345

San Juan, P.R. 00931-3345

HOJA DE CERNIMIENTO TELEFÓNICO PARA PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES CANDIDATAS

No. de Código: _____

Fecha: _____

1. Género

- a. Masculino
- b. Femenino
- c. Transgénero/transexual
- d. Otro

2. Estado Civil

- a. Casado/a
- b. Convive
- c. Divorciado/a
- d. Separado/a
- e. Viudo/a
- f. Soltero/a

3. Desde cuando es cuidador del adulto mayor diagnosticado con Alzheimer (3 meses mínimo).

4. ¿Tiene usted a su cargo más de un adulto mayor diagnosticado con Alzheimer?
 - a. Sí
 - b. No
5. ¿Recibe compensación económica (dinero) por su trabajo como cuidador/a?
 - a. Sí
 - b. No
6. ¿La persona que cuida, recibió el diagnóstico de Alzheimer de un doctor especialista?
 - a. Sí
 - b. No
7. ¿En qué etapa de la enfermedad se encuentra la persona que cuida?
 - a. Etapa leve
 - b. Etapa Leve/Moderada
 - c. Etapa Moderada
 - d. Etapa Severa
8. ¿Cuenta usted con estudios especializados para el cuidado de una persona con Alzheimer?
 - a. Sí
 - b. No
9. ¿Reside usted en Puerto Rico?
 - a. Sí
 - b. No
10. ¿Usted comprende el idioma español?
 - a. Sí
 - b. No
11. ¿Usted demuestra fluidez al expresarse en el idioma español?
 - a. Sí
 - b. No
12. ¿Usted tiene dificultad al comprender texto escrito, o dificultad en el área de habla y lenguaje?
 - a. Sí

b. No

13. ¿Entiende usted que estará disponible para participar dos días en semana de un adiestramiento de tres horas, para un total de 6 días?

a. Sí

b. No

14. ¿Actualmente, recibe tratamiento psicológico?

a. Sí

b. No

¿La persona cuidadora cualifica? Sí _____ No _____

Si la persona cuidadora no cualifica, referir a otro servicio de ser necesario.

Si la persona cuidadora cualifica proceda a explicar la naturaleza del estudio y el consentimiento cabal.

De la persona cuidadora aceptar, proceder a darle una fecha de cita para entrevista por video llamada.

Fecha del cernimiento

Hora

Apéndice D

Departamento de Psicología



UNIVERSIDAD DE PUERTO RICO
Facultad de Ciencias Social
PO Box 23345
San Juan PR 00931-3345

Rev. 13 de septiembre, 2023

CONSENTIMIENTO INFORMADO

PARA PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES

Adiestramiento para personas cuidadoras informales de personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer: Herramientas desde la Danza/Movimiento Terapia

Descripción

Usted ha sido invitada/o a participar en la investigación que lleva a cabo Heibel M. Rodríguez Crespo, estudiante del Programa Doctoral de Psicología Clínica de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras, como requisito para la obtención de grado doctoral. La investigación es titulada “Adiestramiento para personas cuidadoras informales de personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer: Herramientas desde la Danza/Movimiento Terapia”

El propósito central de esta investigación es evaluar la efectividad de un adiestramiento de Danza/movimiento terapia para personas cuidadoras que incluye intervenciones de comunicación no verbal y atención plena, para manejar por sí mismos los síntomas psicológicos y conductuales que en ocasiones manifiestan las personas con Alzheimer. También evaluaremos el impacto de este adiestramiento en el desarrollo de destrezas de atención plena, autoeficacia percibida e impacto en sintomatología de sobrecarga, depresión y ansiedad en las personas cuidadoras informales.

Esperamos que en este estudio participen 60 personas cuidadoras informales (familia, amigos, vecinos, personas a quien no se le paga por su trabajo de persona cuidadora) y 60 personas diagnosticadas con Alzheimer. Para la participación de las personas cuidadoras informales, será requisito contar con la autorización de la persona diagnosticada con Alzheimer o de la persona con tutela legal, para que usted pueda llenar una información sobre la conducta y estado psicológico de la persona diagnosticada con Alzheimer que cuida. Esto en los casos en que la persona cuidadora informal y la persona con tutela legal sean distintas. La participación de las personas con Alzheimer o de la persona con tutela legal (de no ser la persona cuidadora principal) se limitará a la otorgación de su consentimiento para la divulgación de información sobre la persona diagnosticada con Alzheimer.

De contar con la autorización, las personas cuidadoras informales serán asignadas aleatoriamente a un grupo control o experimental. El grupo control recibirá una hoja de información sobre los síntomas psicológicos y conductuales que se pueden presentar en una persona diagnosticada con Alzheimer y otras demencias, junto con una descripción de intervenciones adecuadas para el manejo de estas conductas. Mientras que el grupo experimental recibirá un adiestramiento manualizado de Danza/movimiento terapia.

Todas las personas cuidadoras informales que decidan participar, pasarán por una entrevista inicial (pre) virtual donde se recogerá información sociodemográfica, síntomas psicológicos, atención plena, conocimiento sobre síntomas psicológicos y conductuales de personas con demencia, e información sobre la conducta y estado psicológico de la persona diagnosticada con Alzheimer que cuida. También pasarán por una segunda entrevista virtual (post) al cabo de aproximadamente 5 semanas.

A las personas participantes del grupo control se les enviará una Hoja Informativa sobre la descripción y manejo de síntomas psicológicos y conductuales que en ocasiones presentan las personas diagnosticadas con Alzheimer y otras demencias. Las personas que se asignen al grupo control sólo participarán de dos entrevistas virtuales (entrevista inicial y entrevista de seguimiento). Las personas que se asignen al grupo experimental participarán de dos entrevistas virtuales (entrevista inicial y de seguimiento) y de 9 sesiones de adiestramiento manualizado de Danza/movimiento terapia. Al finalizar con la segunda entrevista virtual con todos los participantes, al grupo control se le ofrecerá una sesión gratuita de Danza/movimiento terapia.

Los adiestramientos de Danza/movimiento terapia se darán en forma grupal en las facilidades de la Organización en Pro de la Atención de la Persona con Alzheimer (OPAPA). La Danza/movimiento terapia utiliza el diálogo y el movimiento con el fin de atender malestares físicos, emocionales, y conductuales, entre otros.

Para poder participar de esta investigación, requerimos que usted: (1) sea una persona cuidadora informal de una persona adulta mayor diagnosticada con Alzheimer que se encuentra en etapa leve o moderada, (2) debe ser persona cuidadora principal, ser familiar o amigo que no recibe remuneración (paga) por la labor de cuidadora, (3) llevar al menos 3 meses ejerciendo la labor de persona cuidadora, (4) tener a su cargo una sola persona diagnosticada con Alzheimer, (5) no poseer estudios especializados para el cuidado de personas con Alzheimer, (6) deberá comprender el idioma español hablado, leído y escrito, y (7) ser residente de Puerto Rico. No podrá participar de esta investigación si está recibiendo servicios psicológicos. Si acepta participar en esta investigación, la investigadora principal o su asistente de investigación lo/a entrevistará mediante videollamada donde recogerá información sobre datos sociodemográficos, bienestar psicológico general, nivel de atención plena, autoeficacia percibida, sobrecarga, quemazón, conocimiento e identificación de síntomas psicológicos y conductuales de las personas con demencia.

Su participación consiste en participar de dos entrevistas virtuales que tomarán alrededor de 60 minutos. De ser parte del grupo experimental, usted recibirá un adiestramiento manualizado de Danza/movimiento terapia que se ofrecerá en formato grupal y presencial. Estos adiestramientos se llevarán a cabo dos veces por semana para un total de 9 sesiones. Cada sesión grupal tiene una duración de dos horas.

La persona adulta mayor bajo su cuidado puede participar de las actividades ofrecidas en OPAPA durante el periodo de tiempo en que usted esté participando de la intervención (adiestramiento grupal). Usted tiene que comunicarse con el personal de OPAPA para informarles sobre su interés de traer a la persona adulta mayor bajo su cuidado.

Riesgos

Los participantes podrían enfrentar incomodidad o malestar al responder preguntas relacionadas con su salud física, emocional y académica. También es posible que pueda experimentar incomodidad al aprender a utilizar la plataforma electrónica de "Zoom" y es posible que experimente agotamiento por el uso de este medio. Con el propósito de minimizar este riesgo, usted puede no contestar alguna pregunta, no participar del estudio o desistir de su participación en cualquier momento, sin penalidad alguna.

Además, es posible que usted pueda tener cargos adicionales por el consumo de datos móviles o de conexión a internet, según el plan de acceso a internet que tenga el(la) participante. A nivel presencial puede que experimente sentimientos de tristeza, coraje o incomodidad, al participar de las dinámicas de atención plena y destrezas no verbales propuestas en el adiestramiento. Para minimizar este riesgo, usted tendrá la posibilidad de ser referido a un profesional de la salud en las facilidades de OPAPA o desistir en cualquier momento de participar en la investigación.

De surgir algún malestar o problemática relacionada a su participación con el estudio, usted podrá comunicarse con la Línea PAS para ayuda sicosocial al número 1-800-981-0023.

Beneficios

Las personas participantes del grupo experimental recibirán un adiestramiento libre de costo de 9 sesiones donde aprenderán intervenciones de comunicación no verbal y atención plena, para manejar por sí mismos los síntomas psicológicos y conductuales que en ocasiones manifiestan las personas con Alzheimer, además de obtener herramientas de atención plena para el manejo y autorregulación de sus emociones. Las personas participantes del grupo control obtendrán un entrenamiento de 1 sesión Danza/movimiento terapia libre de costo que le permitirá adquirir conocimientos y herramientas de atención plena que le ayudarán a autorregular sus emociones antes de intervenir con el adulto mayor diagnosticado con Alzheimer. La participación de todas las personas cuidadoras contribuirá en generar conocimiento en el campo de la psicogeriatría, sobre las necesidades de los/las cuidadores/as de personas adultas mayores con Alzheimer.

Confidencialidad

La información que se provea se mantendrá confidencial dentro de los límites de la ley, siempre y cuando, no exista peligro para el participante o terceras personas. La información o datos que puedan identificarle directa o indirectamente serán manejados confidencialmente. Su identidad será protegida, de manera que no se revelará su nombre o se ofrecerán datos específicos que puedan identificarle. El consentimiento informado se tomarán en forma oral antes de comenzar la entrevista. Ésta se grabará como evidencia de aceptación a participar voluntariamente. Las entrevistas no se grabarán.

En la intervención grupal presencial es importante que usted entienda que la Investigadora principal que llevará a cabo los adiestramientos del grupo, no puede garantizar que otras personas participantes del grupo revelen alguna información. Al inicio de la intervención grupal repasaremos el consentimiento informado y fomentaremos el desarrollo de un acuerdo colectivo de confidencialidad entre todas las personas participantes.

Usted recibirá un enlace para la entrevista de videollamada. El enlace para la entrevista no contendrá ningún título que revele el contenido de la investigación. Por lo que, el enlace para la entrevista se enviará bajo el título: Entrevista Invesgación UPRRP. La Investigadora principal y su asistente de investigación llenarán la encuesta de datos sociodemográficos y escalas durante la entrevista virtual.

La información recogida se guardará en un archivo de seguridad digital con código cifrado que sólo tendrá acceso la investigadora principal, la supervisora y asistente de investigación. La información obtenida en la entrevista será identificada con un código alfanumérico y por lo tanto no podrá ser asociada en ningún momento con los participantes.

Sin embargo, siempre existe la posibilidad de que ocurra una intrusión o intervención cibernética. En casos extremos, la información que comparta electrónicamente en el dispositivo (computadora, celular u otro) o plataforma que utilice puede ser intervenida o revisada por terceras personas. Estas personas pueden tener acceso legítimo o ilegítimo al dispositivo y a su contenido como un familiar, patrono, hackers, intrusos o piratas informáticos, etc. Además, en el dispositivo que utilice puede quedar registro de la información que acceda o envíe electrónicamente.

La información recopilada se usará estrictamente para propósitos de investigación y permanecerá confidencial y será almacenada en la computadora personal de la investigadora y al cabo de tres (3) años se destruirá todo el material digital. El banco de datos sin identificadores se conservará permanentemente con el fin de ser utilizados para presentaciones y publicaciones profesionales.

Oficiales del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico o de agencias federales responsables de velar por la integridad en la investigación podrían solicitar a la investigadora los datos obtenidos en este estudio.

Los resultados de esta investigación podrían ser utilizados para presentarlos en convenciones o artículos profesionales y/o podrían ser publicados de modo general, sin violar su confidencialidad, ni proporcionando datos que le puedan identificar.

Incentivos

Usted no recibirá incentivo por su participación en esta investigación. No obstante, la persona adulta mayor bajo su cuidado puede participar de las actividades ofrecidas en OPAPA, durante el periodo de tiempo en que usted esté participando de la intervención (adiestramiento grupal de Danza/movimiento terapia). Usted deberá comunicarse directamente con María Soledad Pieras (directora ejecutiva de OPAPA) al 787-696-1159 para informarle sobre su interés de traer a la persona adulta mayor bajo su cuidado para recibir servicios mientras usted participa de los adiestramientos grupales.

Derechos

Si ha leído este documento y ha decidido participar, entienda que tiene derecho a no contestar alguna pregunta en particular y que tiene derecho a abstenerse de participar o retirarse de la investigación en cualquier momento, sin ninguna penalidad. Además, tiene derecho a recibir una copia de este documento (hoja de consentimiento). De desear retirarse de la investigación sin completar la entrevista puede hacerlo haciendo “log out” o “leave meeting” desde su dispositivo electrónico y/o cerrando la pantalla.

Si desea más información sobre el estudio, puede comunicarse con la investigadora principal, Heibel M. Rodríguez Crespo, llamando al 939-232-0977 o escribiendo al correo electrónico heibel.rodriguez@upr.edu. También puede contactar a la Dra. Aida Jiménez, directora y supervisora de esta investigación llamando al 787-293-5086 o escribiendo al correo electrónico aida.jimenez@upr.edu.

De tener alguna pregunta sobre sus derechos como participante o reclamación o queja relacionada con su participación en este estudio puede comunicarse con la Oficial de Cumplimiento del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico, al teléfono 764-0000, extensión 86773 o a cipshi.degi@upr.edu.

Al continuar con la entrevista usted consiente a que todas sus dudas han sido aclaradas de manera satisfactoria y que desea participar de forma voluntaria en la investigación. (El consentimiento sé recogerá en forma oral).

Yo, _____, acepto participar en este estudio.

Fecha

Apéndice E

Departamento de Psicología



UNIVERSIDAD DE PUERTO RICO
Facultad de Ciencias Social
PO Box 23345
San Juan PR 00931-3345

Rev. 20 de septiembre, 2023

CONSENTIMIENTO INFORMADO

PARA PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ALZHEIMER

Adiestramiento para personas cuidadoras informales de personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer: Herramientas desde la Danza/Movimiento Terapia

Descripción

Usted ha sido invitada/o a participar en la investigación que lleva a cabo Hecbel M. Rodríguez Crespo, estudiante del Programa Doctoral de Psicología Clínica de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras, como requisito para la obtención de grado doctoral. La investigación es titulada “Adiestramiento para personas cuidadoras informales de personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer: Herramientas desde la Danza/Movimiento Terapia”

El propósito central de esta investigación es evaluar la efectividad de un adiestramiento de Danza/movimiento terapia para personas cuidadoras que incluye intervenciones de comunicación no verbal y atención plena, para manejar por sí mismos los síntomas psicológicos y conductuales que en ocasiones manifiestan las personas con Alzheimer. También evaluaremos el impacto de este adiestramiento en el desarrollo de destrezas de atención plena, autoeficacia percibida e impacto en sintomatología de sobrecarga, depresión y ansiedad en las personas cuidadoras informales.

Esperamos que en este estudio participen 60 personas diagnosticadas con Alzheimer y 60 personas cuidadoras informales (familia, amigos, vecinos, personas a quien no se le paga por su trabajo de persona cuidadora). Su participación consiste en autorizar a la persona cuidadora informal a contestar una información sobre su conducta y estado psicológico. Para que su persona cuidadora informal pueda divulgar información sobre su conducta y estado psicológico (de la persona diagnosticada con Alzheimer), necesitamos su autorización o la autorización de la persona con tutela legal. Esto en los casos en que la persona cuidadora informal y la persona con tutela legal sean distintas. La participación de las personas diagnosticadas con Alzheimer o de la persona con tutela legal (de no ser la persona cuidadora principal) se limitará a la otorgación de su consentimiento para la divulgación de información sobre la persona diagnosticada con Alzheimer.

Para poder participar de esta investigación, requerimos que usted: (1) Haya recibido un diagnóstico de Alzheimer por un profesional de la salud, (2) autorice a la persona cuidadora, para que divulgue información sobre su comportamiento y estado psicológico a través de un cuestionario.

Su participación consiste en recibir la orientación sobre el consentimiento informado y decidir si desea autorizar a la persona cuidadora a divulgar información sobre su comportamiento cotidiano y estado psicológico. Para su conocimiento, sepa que la persona cuidadora participará de dos entrevistas virtuales que tomarán alrededor de 60 minutos. De la persona cuidadora informal ser parte del grupo experimental, recibirá un adiestramiento manualizado de Danza/movimiento terapia que se ofrecerá en formato grupal y presencial. Estos adiestramientos se llevarán a cabo dos veces por semana para un total de 9 sesiones. Cada sesión grupal tiene una duración de dos horas.

Durante el tiempo del adiestramiento a su cuidador/a, usted podrá participar de las actividades ofrecidas en OPAPA como: arte, terapia recreativa, entre otras. Su cuidador/a deberá comunicarse con el personal de OPAPA para informarles que usted desea participar de las actividades que ofrecen.

Riesgos

Usted puede sentir incomodidad por la información sobre su persona que estaría ofreciendo la persona cuidadora. Usted puede decidir no participar del estudio o desistir de su participación en cualquier momento, sin penalidad alguna.

Beneficios

No existen beneficios directo para usted (persona diagnosticada con Alzheimer). No obstante, se espera que su participación contribuirá en generar conocimiento en el campo de la psico-geriatria, sobre las necesidades de los/las cuidadores/as de personas adultas mayores con Alzheimer.

Confidencialidad

La información que se provea se mantendrá confidencial dentro de los límites de la ley, siempre y cuando, no exista peligro para el participante o terceras personas. La información o datos que puedan identificarle directa o indirectamente serán manejados confidencialmente. Su identidad será protegida, de manera que no se revelará su nombre o se ofrecerán datos específicos que puedan identificarle. El consentimiento informado se tomarán en forma presencial en las facilidades de OPAPA.

La información recogida se guardará en un archivo de seguridad digital con código cifrado que sólo tendrá acceso la investigadora principal, la supervisora y asistente de investigación. La información obtenida en la entrevista será identificada con un código alfanumérico y por lo tanto no podrá ser asociada en ningún momento con los participantes.

Debido que su información será solicitada a través de una entrevista virtual, siempre existe la posibilidad de que ocurra una intrusión o intervención cibernética. En casos extremos, la información que se comparta electrónicamente en el dispositivo (computadora, celular u otro) o plataforma que utilice puede ser intervenida o revisada por terceras personas. Estas personas pueden tener acceso legítimo o ilegítimo al dispositivo y a su contenido como un familiar, patrono, hackers, intrusos o piratas informáticos, etc. Además, en el dispositivo que utilice puede quedar registro de la información que acceda o envíe electrónicamente.

La información recopilada se usará estrictamente para propósitos de investigación y permanecerá confidencial y será almacenada en la computadora personal de la investigadora y al cabo de tres (3) años se destruirá todo el material digital. El banco de datos sin identificadores se conservará permanentemente con el fin de ser utilizados para presentaciones y publicaciones profesionales.

Oficiales del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico o de agencias federales responsables de velar por la integridad en la investigación podrían solicitar a la investigadora los datos obtenidos en este estudio.

Los resultados de esta investigación podrían ser utilizados para presentarlos en convenciones o artículos profesionales y/o podrían ser publicados de modo general, sin violar su confidencialidad, ni proporcionando datos que le puedan identificar.

Incentivos

Usted no recibirá incentivo por su participación en esta investigación. No obstante, usted podrá participar de las actividades ofrecidas en OPAPA, durante el periodo de tiempo en que su cuidador/a esté participando de

la intervención (adiestramiento grupal de Danza/movimiento terapia). La persona cuidadora tiene que comunicarse directamente con María Soledad Pieras (directora ejecutiva de OPAPA) al 787-696-1159 para informarle sobre su interés de recibir servicios mientras su cuidador/a participa de los adiestramientos grupales.

Derechos

Usted tiene derecho a no contestar alguna pregunta en particular y a retirar su consentimiento en cualquier momento, sin ninguna penalidad. Además, tiene derecho a recibir una copia de este documento (hoja de consentimiento). De desear retirarse de la investigación puede hacerlo en este momento.

Si desea más información sobre el estudio, puede comunicarse con la investigadora principal, Heibel M. Rodríguez Crespo, llamando al 939-232-0977 o escribiendo al correo electrónico heibel.rodriguez@upr.edu. También puede contactar a la Dra. Aida Jiménez, directora y supervisora de esta investigación llamando al 787-293-5086 o escribiendo al correo electrónico aida.jimenez@upr.edu.

De tener alguna pregunta sobre sus derechos como participante o reclamación o queja relacionada con su participación en este estudio puede comunicarse con la Oficial de Cumplimiento del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico, al teléfono 764-0000, extensión 86773 o a cipshi.degi@upr.edu.

Favor de seleccionar la aseveración que mejor le describa:

- La persona que llena este consentimiento es una persona diagnosticada con Alzheimer, con capacidad para consentir.
- La persona que llena este consentimiento es tutor legal de una persona diagnosticada con Alzheimer.
- La persona que llena este consentimiento es tutor legal de una persona diagnosticada con Alzheimer y es la persona cuidadora informal que participará de la investigación.

Yo, _____, acepto participar en este estudio.

| | | |
|-------------------------------|---|--------------------------------------|
| Firma de persona cuidadora | Firma de la persona diagnóstiada con Alzheimer | Firma del encargado o tutor legal |
| Fecha | Fecha | Fecha |

Apéndice G



UNIVERSIDAD DE PUERTO RICO

Facultad de Ciencias Sociales

PO Box 23345

San Juan, P.R. 00931-3345

Hoja informativa

Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia

Los Síntomas Psicológicos y Conductuales de la Demencia (SPCD) se refieren principalmente a los síntomas de alteración de la percepción, estado de ánimo o comportamiento que se presentan de manera frecuente en pacientes diagnosticados con demencia (Draper & Wand, 2015). Se conoce que los SPCD afectan aproximadamente al 90% de las personas en algún momento durante el curso de la enfermedad, siendo los síntomas más comunes: ansiedad, depresión, apatía, agitación, alteraciones del sueño, delirios, alucinaciones, alteraciones en la función motora y disforia (Tampi & Tampi, 2020).

A continuación, una descripción de los posibles comportamientos y síntomas psicológicos, seguido de una descripción y posibles intervenciones que pueden poner en práctica en casa.

| Comportamiento | Descripción | Intervenciones no farmacológicas |
|------------------------------------|--|--|
| <p>Agitación y agresión</p> | <p>Ocurre en aproximadamente el 60% de las personas con demencia. Puede ser verbal, por ejemplo, quejarse, gemir, hacer declaraciones enojadas, amenazas o física, por ejemplo, resistencia a los cuidadores, inquietud, escupir, golpear.</p> | <p>Puede ser debido a depresión, necesidades insatisfechas, aburrimiento, incomodidad, amenaza percibida o violación del espacio personal. Realice modificaciones al espacio donde se encuentra para resolver estos problemas. Las intervenciones de calma como realizar respiraciones profundas y otras experiencias positivas pueden ser beneficiosas, como: utilizar musical o estimulación sensorial, por ejemplo, masajes de manos, una mascota o un guante con materiales de textura dentro.</p> |

| | | |
|--------------------------------------|--|---|
| Apatía | Se estima que ocurre en el 55-90% de las personas con demencia, con mayor frecuencia en demencia vascular, demencia con cuerpos de Lewy y demencia frontotemporal. Se presenta como una falta de iniciativa, motivación e impulso, sin rumbo y con una respuesta emocional reducida. La reducción de la motivación puede ser un rasgo de la depresión, pero un síndrome de apatía pura se puede distinguir de la depresión por la ausencia de tristeza y otros signos de angustia psicológica. | Utilizar la lectura y animar a la persona a hacer preguntas, realizar actividades individuales y en grupo, como rompecabezas u otros juegos pueden ser de utilidad. La música, el ejercicio, la estimulación multisensorial con tacto, olfato y sonido, y pasar tiempo con mascotas también pueden ser efectivos. La clave es proporcionar estímulos para manejar la apatía y fomentar un comportamiento positivo. |
| Depresión | Ocurre en aproximadamente el 20% de las personas con demencia, pero es más prevalente en las etapas iniciales. Puede presentarse como tristeza, llanto, pensamientos pesimistas, retraimiento, inactividad o fatiga. | Se recomienda hacer ejercicio, mantener conexiones sociales y participar en actividades estimulantes. La terapia cognitivo-conductual (TCC) puede ser útil en las etapas tempranas. La depresión grave requiere la intervención de un profesional con experiencia en el manejo de pacientes con demencia. |
| Ansiedad | Se estima que ocurre en el 16-35% de las personas con demencia. Uno de los síntomas conductuales y psicológicos más discapacitantes. En las etapas avanzadas de la demencia, esto puede ser una respuesta exagerada a la separación de la familia, un entorno diferente o una capacidad reducida para comprender el entorno. | Enfóquese en identificar y eliminar lo que causó el episodio de ansiedad, en lugar de controlar los síntomas. Mantenga una estructura y rutina, y reduzca la necesidad de tomar decisiones estresantes. Evalúe si la sobreestimulación sensorial puede estar contribuyendo. La música y la terapia cognitivo-conductual (TCC) cuentan con una gran cantidad de evidencia que demuestra sus beneficios. |
| Síntomas psicóticos | Aproximadamente el 25% de las personas con demencia experimentarán psicosis, lo que causa delirios o alucinaciones. En la demencia, los delirios suelen reflejar la pérdida de memoria subyacente o los cambios en la percepción, por ejemplo, acusaciones de robo de objetos personales, infidelidad de la pareja o la creencia de que los miembros de la familia son impostores, en lugar de los delirios normalmente asociados con la manía o la esquizofrenia. | A menudo causa más angustia al cuidador/familia que al paciente. Las causas potencialmente reversibles de la psicosis incluyen la pérdida sensorial o visual, la sobreestimulación, el delirio, el inicio de un nuevo medicamento o el abuso de sustancias. Confirme que las afirmaciones del paciente no están ocurriendo, por ejemplo, que los objetos no están siendo robados. Utilice ayudas o claves de memoria como fotografías, para orientar a la persona hacia la realidad. A veces la distracción puede ser efectiva. |
| Caminar sin rumbo (deambular) | En ocasiones esto puede relacionarse con la agitación. El caminar sin rumbo puede ser circular, pasear entre dos puntos, aleatorio o directo hacia un lugar sin desviarse. A menudo, uno de los síntomas conductuales y psicológicos más desafiantes y problemáticos debido a preocupaciones de seguridad. | El caminar sin rumbo puede tener efectos positivos si se canaliza a través del ejercicio, por ejemplo puede mejorar el sueño, el estado de ánimo y la salud general, y puede evitar que la persona se sienta confinada. Considere cómo hacer que estas caminatas sin rumbo sean seguras como por ejemplo: realizar paseos supervisados, identificar un espacio seguro para que la persona camine, tener equipo de ejercicio, considerar colocar un reloj GPS. Trate de determinar si hay un propósito en el deambular, |

| | | |
|-----------------------------------|---|---|
| | | por ejemplo: tratar de regresar a casa, buscar a una persona, escapar de una amenaza percibida. |
| Alteraciones en el sueño | La alteración del sueño puede ocurrir como consecuencia de la depresión, ansiedad, agitación o dolor, y puede empeorar otros síntomas conductuales y psicológicos en la noche, como la deambulación. Ocurre con mayor frecuencia en personas con demencia de cuerpos de Lewy. El síndrome del ocaso, es decir, un aumento de la agitación en las últimas horas de la tarde, también es común. A veces, una inversión del ciclo sueño/vigilia puede ser la causa, es una forma de desplazamiento de la fase del sueño. | Evalúe la causa subyacente, incluyendo la sed o el hambre. Restrinja la cafeína por la noche, limite la ingesta de líquidos en las horas previas a acostarse, establezca una rutina nocturna, minimice la intrusión de luz y ruido, asegúrese de tener suficientes actividades estimulantes durante el día. |
| Comportamiento desinhibido | Típicamente ocurre debido a una reducción en el control de los impulsos. Puede verse exacerbado por un juicio deteriorado, una conciencia reducida del entorno o una falta de comprensión del efecto en los demás. Puede haber comportamientos sexuales inapropiados o comportamientos verbales o físicos que normalmente se consideran "groseros". La falta de privacidad, la falta de afecto personal, la ausencia de una pareja sexual, la interpretación errónea de la asistencia proporcionada por los cuidadores y los medicamentos dopaminérgicos. | Evite respuestas reflexivas que puedan humillar al paciente. Las personas con demencia a menudo pueden aprender qué es apropiado y qué no lo es con mensajes claros, pero pueden llevar más tiempo en hacerlo. Identifique los desencadenantes, por ejemplo, un cuidador realizando una tarea específica, y, siempre que sea posible, modifique los factores ambientales, por ejemplo, el control de la temperatura para evitar el sofocón de calor. Utilice técnicas de distracción y redirección para desviar la atención del paciente, por ejemplo, brinde una actividad artesanal o un rompecabezas. Asegúrese de que el paciente tenga privacidad si los comportamientos sexuales son evidentes. |

*Esta tabla es un recurso de libre acceso, ha sido traducida al español y modificada para mayor comprensión de la cultura puertorriqueña. La fuente original es: Bpacnz. (2020). *Managing the behavioural and psychological symptoms of dementia*. <https://bpac.org.nz/2020/bpsd.aspx>

Apéndice H



UNIVERSIDAD DE PUERTO RICO

Facultad de Ciencias Sociales

PO Box 23345

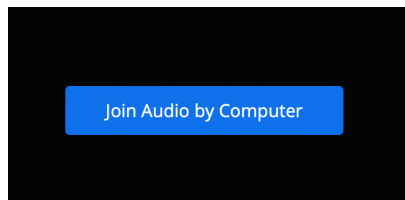
San Juan, P.R. 00931-3345

Hoja de instrucciones para Zoom

1. Presione el enlace:

<https://us02web.zoom.us/j/88524747367?pwd=SEpWbDIEL29uOFgzWTdIcmV3bWVsUT09>

2. Seleccione “join with computer audio”



3. Active la cámara apretando el siguiente botón



4. La Investigadora podrá proveer apoyo tecnológico a los participantes.

5. Recursos para aprender cómo utilizar Zoom:

https://www.googleadservices.com/pagead/aclk?sa=L&ai=DChcSEwjwKC3_T9AhXM5uMHHZUkCXAYABAAGj5bQ&ohost=www.google.com&cid=CAASJORoTXAYPoW9B3JUnosRK-T3Y8jv4SsybRbjEQEGwnWSGlBQ&sig=AOD64_3z_OFj46g71gr77AM9BRwcC6bohW&q&adurl&ved=2ahUKEwj_05q3_T9AhXigIQIHWPIChkQ0Qx6BAgIEAE&nis=8

<https://www.youtube.com/watch?v=Uh6qbGbjXs8>

<https://www.youtube.com/watch?v=oHiQ7rJEAYM>

Apéndice I



UNIVERSIDAD DE PUERTO RICO

Facultad de Ciencias Sociales

PO Box 23345

San Juan, P.R. 00931-3345

LISTADO DE CENTROS PARA REFERIDOS

Líneas para Manejo de Crisis y Urgencias

- | | |
|--|---|
| 1. Línea PAS | 1-888-672-7622 |
| 2. ASSMCA (Línea de Crisis) | 1-800-981-0023 |
| 3. Centro de Salud, San Patricio | 787-793-1551 / 1552 / 1553 / 1554 / 1828 |
| 4. Centro Médico Ramón Fernández Marina Hospital Psiquiátrico, Río Piedras | 787-766-4646 ext. 2143 / 2148 / 2149 |
| 5. Hospital de Carolina, UPR (Pavía Behavioral) | 787-757-1800 |
| 6. Hospital Panamericano, Cidra | 1-800-981-1218 / 787-739-5555 |
| 7. Hospital Pavía (Pavía Behavioral), Hato Rey | 787-772-4759 / 787-641-2323 |
| 8. Hospital Regional de Bayamón | 787-786-7373 ext. 297 ó 787-740- 1925 |
| 9. Instituto Psicoterapéutico de PR (Inspira) | 1-800-284-9515 |
| • Hato Rey | 787-753-9515 / 9575 |
| • Caguas | 787-704-0705 / 0822 |
| • Auxilio Mutuo | 787-296-0555 |
| • Bayamón | 787-995-2700 / 2701 |
| 10. Líneas de Crisis y Coordinación de Servicios de Salud Mental (APS) Áreas: Este, Sureste, Norte (SHC) Áreas: Oeste, Sur, Suroeste | 1-800-503-7929 1-866-808-4614 |
| 11. Centro Mas Salud de San Juan, Hoare | 787-721-7088 ext. 279 |
| 12. Sistema San Juan Capestrano, Río Piedras Línea de Emergencia | 787-760-0222 1-888-967-4327 |
| 13. Centro de Servicios a Pacientes de la Sociedad Americana Contra el Cáncer de PR | 1-888-227-3201 |

Ante una emergencia psiquiátrica visite cualquier sala de emergencia o llame al 9-1-1

Apéndice J

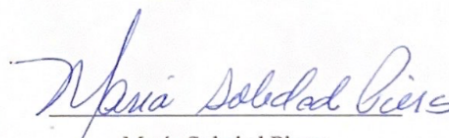


24 de marzo de 2023

Dirigido a CIPSHI:

Deseo informar que yo, María Soledad Pieras, directora de la Organización en Pro de la Atención de la Persona con Alzheimer (OPAPA), autorizo que Heibel M. Rodríguez Crespo, realice su investigación de disertación en nuestras facilidades. Conocemos que la investigación se titula, Adiestramiento para personas cuidadoras informales de personas adultas mayores diagnosticadas con Alzheimer: Herramientas desde la Danza/Movimiento Terapia. Estamos al tanto de que en esta investigación se espera que participen 60 cuidadores/as informales (familia, amigos, vecinos, personas a quien no se le paga por su trabajo de cuidador/a). Conocemos que los participantes serán divididos aleatoriamente en dos grupos (control y experimental). Entendemos que en nuestras facilidades se llevará a cabo de forma presencial el adiestramiento manualizado de Danza/Movimiento Terapia, que constará de 6 encuentros de 3 horas, donde se reunirán dos días a la semana. Y una sesión gratuita de Danza/Movimiento Terapia luego de finalizar la investigación para las personas que estuvieron en el grupo control.

En OPAPA estamos comprometidos con aportar al crecimiento del campo de la psicología clínica, por lo que hemos puesto a disposición nuestro personal de apoyo para el manejo de situaciones psicoemocionales en caso de ser necesario. Además, deseamos ofrecer la posibilidad para que el cuidador/a que decida adiestrarse, tenga la posibilidad de que la persona bajo su cuidado asista y participe de las actividades de OPAPA, durante el tiempo que dure el adiestramiento. Por otro lado, expresamos nuestra disposición para llevar a cabo procesos de entrevista inicial en nuestras facilidades en aquellos casos que presenten dificultad con el uso de la tecnología.



María Soledad Pieras
Directora Ejecutiva OPAPA

Apéndice K

Diploma de Maestría en Danza/Movimiento Terapia y homologación para Puerto Rico



18542

12/2015

Papel Exclusivo para Docentes Españoles

Puerto Rico

CX2360947

UAB
Universitat Autònoma de Barcelona

El Rector de la Universitat Autònoma de Barcelona,
a los que

El Rector de la Universitat Autònoma de Barcelona,
recomendando que

Hebel Marie Rodríguez Crespo

d'acord amb la normativa d'aquesta Universitat
ha obtingut, en el curs 2014-2015, els crèdits suficients
del corresponent programa de màster i que,
amb la qualificació global de notable,
li atorga el títol de

de acuerdo con la normativa de esta Universidad
ha obtenido, en el curso 2014-2015, los créditos suficientes
del correspondiente programa de maestría,
con la calificación global de notable,
le otorga el título de

MÀSTER MÀSTER

en en

Dansa Moviment Teràpia Danza Movimiento Terapia

Bellaterra (Cerdanyola del Vallès), 22 d'abril de 2015 Bellaterra (Cerdanyola del Vallès), 22 de abril de 2015

La persona interessada, El rector, La vicerectora de Qualitat, Decretada i Certificada,

Hebel Marie Rodríguez Crespo *Ferran Sancho Planas* *Clara González Aragón*

Hebel Marie Rodríguez Crespo Ferran Sancho Planas Clara González Aragón

Resolució 10/2015, Consell d'Administració de Bellaterra, de 2015, i Resolució de Llicenciament de Llicenciats i Màsters de Bellaterra del 2015, de 2015.
Resolució de Llicenciament de Màsters de Bellaterra de 2015, de 2015.
Resolució de Llicenciament de Màsters de Bellaterra de 2015, de 2015.

TESTIMONIO

NÚMERO DOSCIENTOS DIEZ DE LA SECCIÓN SEGUNDA DEL LIBRO INDICADOR.

Yo, FRANCISCA ALOY MARTORELL, Notario del Ilustre Colegio Notarial de Cataluña, con residencia en Barcelona, DOY FE: que la presente fotocopia es fiel y exacta reproducción de su original que me ha sido exhibido para su cotejo y expido este testimonio que queda extendido en el presente folio de papel timbrado exclusivo para documentos notariales, serie CX.
En Barcelona a nueve de junio de dos mil dieciséis.



A large, stylized handwritten signature in black ink, which appears to be 'Francisca Aloy Martorell', written over the text of the testimonio.



FOLIO EXCLUSIVO PARA DOCUMENTOS NOTARIALES

CY0057154

02/2016

APOSTILLE
(Convention de La Haye du 5 octobre 1961)

1. País: ESPAÑA
Country / Pays :

El presente documento público
This public document / Le présent acte public

2. ha sido firmado por Doña Francisca Aloy Martorell
has been signed by
a été signé par

3. quien actúa en calidad de Notario
acting in the capacity of
agissant en qualité de

4. y está revestido del sello / timbre de la Notaria
bears the seal / stamp of
est revêtu du sceau / timbre de

Certificado
Certified / Attesté

5. en Barcelona **6. el día** 20/06/2016
at / à the / le

7. por Don Esteban Cuyás Henche, Secretario del Colegio Notarial de Cataluña
by / par

8. bajo el número N5301/2016/024439
No
sous no

9. Sello / timbre:
Seal / stamp:
Sceau / timbre:

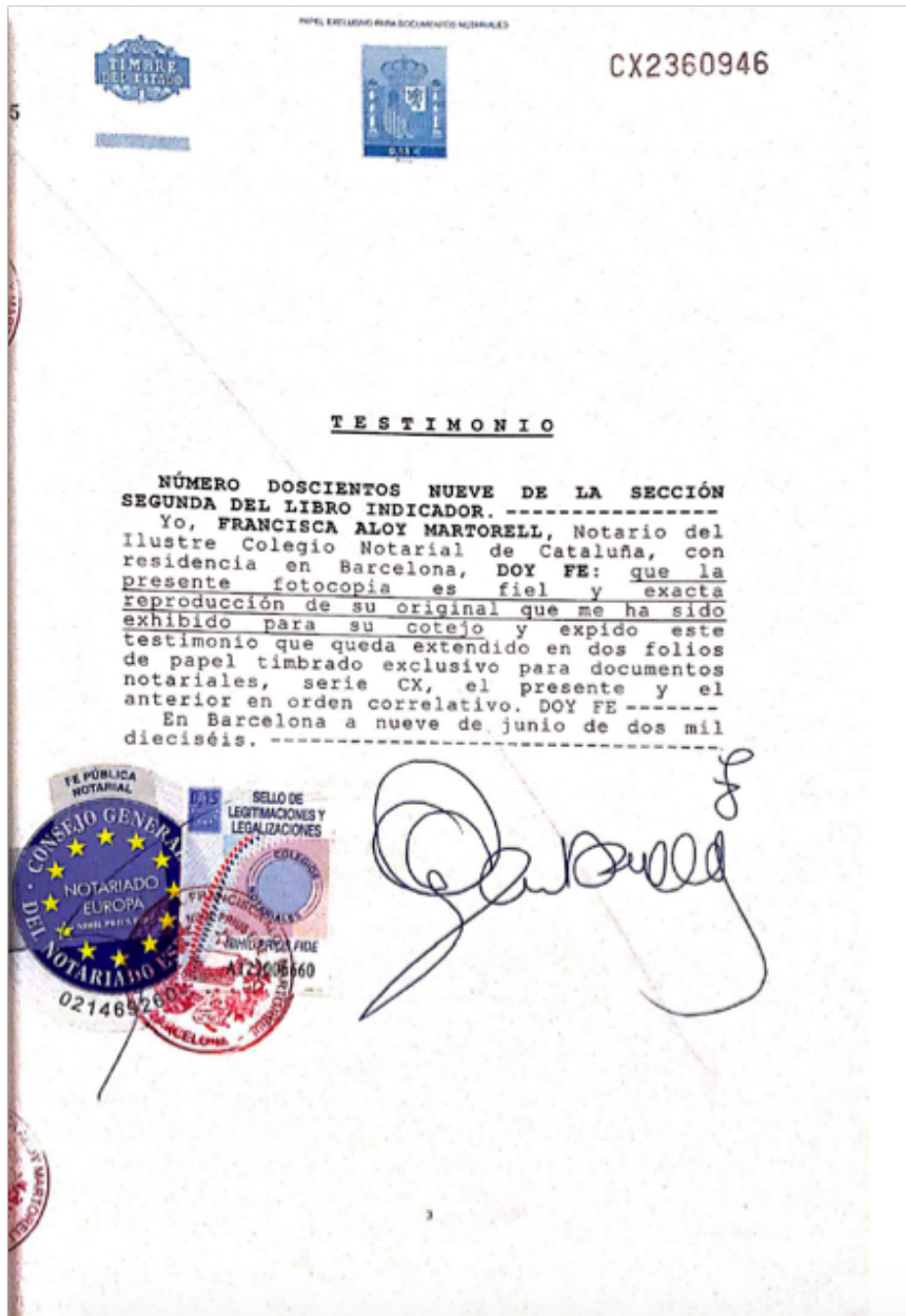
10. Firma:
Signature:
Signature :

Esteban Cuyás Henche, Secretario

Esta Apostilla certifica únicamente la autenticidad de la firma, la calidad en que el signatario del documento haya actuado y, en su caso, la identidad del sello o timbre del que el documento público esté revestido.
Esta Apostilla no certifica el contenido del documento para el cual se expidió.
[No es válido el uso de esta Apostilla en España]
[Esta Apostilla se puede verificar en la dirección siguiente: <https://eregister.justicia.es>]
Código de verificación de la Apostilla: NA:c4SY-hyYk-rrGA-Cs1P

The Apostille only certifies the authenticity of the signature and the capacity of the person who has signed the public document, and, where appropriate, the identity of the seal or stamp which the public document bears.
This Apostille does not certify the content of the document for which it was issued.
[This Apostille is not valid for use anywhere within Spain]
[To verify the issuance of this Apostille, see <https://eregister.justicia.es>]
Verification Code of the Apostille: NA:c4SY-hyYk-rrGA-Cs1P

Cette Apostille atteste uniquement la véracité de la signature, la qualité en laquelle le signataire de l'acte a agi et, le cas échéant, l'identité du sceau ou timbre dont cet acte public est revêtu.
Cette Apostille ne certifie pas le contenu de l'acte pour lequel elle a été émise.
[L'utilisation de cette Apostille n'est pas valable en / ou Espagne]
[Cette Apostille peut être vérifiée à l'adresse suivante <https://eregister.justicia.es>]
Code de vérification de l'Apostille: NA:c4SY-hyYk-rrGA-Cs1P



13542

TIMBRE DEL ESTADO

12/2015

REPÚBLICA ESPAÑOLA DE ESPAÑA

012

CX2360945

CERTIFICACIÓN ACADÉMICA PERSONAL

SILVIA CARMEN ALTAFAJA VELA, SECRETARIA TÉCNICA DE LA ESCUELA DE POSTGRADO DE LA UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA

CERTIFICO:

Que la Sra. Heibel Marie Rodríguez Crespo, con pasaporte número 455463408, ha realizado el máster en *Danza movimiento terapia*, durante el trienio académico 2011/14, con las siguientes asignaturas:

| Asignatura | Créditos ECTS | Calificación |
|---|---------------|--------------------|
| Observación y análisis del movimiento I | 10 | 8,79 Notable |
| Danza movimiento terapia I | 10 | 9,31 Sobresaliente |
| Psicoterapia y psicología I | 10 | 8,76 Notable |
| Práctica clínica I | 15 | 8,51 Notable |
| Supervisión I | 5 | 8,51 Notable |
| Observación y análisis del movimiento II | 5 | 9,25 Sobresaliente |
| Danza movimiento terapia II | 10 | 9,65 Sobresaliente |
| Psicoterapia y psicología II | 5 | 8,50 Notable |
| Práctica clínica II | 15 | 8,90 Notable |
| Supervisión II | 5 | 8,90 Notable |
| Trabajo de fin de máster: investigación y disertación | 10 | 9,64 Sobresaliente |

Que el número total de créditos ECTS del máster es: 100

Que la calificación global obtenida es: Notable (8,9).

Y para que conste, y a petición de la persona interesada, firmo la presente certificación.

Bellaterra (Cerdanyola del Vallès), 8 de mayo de 2015.

Por delegación,

Escuela de Postgrau
Universitat Autònoma de Barcelona
Unitat d'Atenció a l'Usuari


Emilia Petró Sales
Gestora de la Unitat de Atenció al Usuari de la Escola de Postgrau
(*Por delegación de la Secretaria Técnica en fecha 4 de mayo de 2015)

Nota: Un crédito ECTS equivale a 25 horas estimadas de dedicación del alumno.

Apéndice L

Autorización de la autora del manual *The Dance of interaction*

Consultation about The Dance of Interaction Training Manual ✕ 🖨 🔗
Inbox ✕

 **Hecbel Rodríguez** <hec.dmt@gmail.com> Oct 13, 2020, 8:33 AM ☆ ↶ ⋮
to Donna ▼


Hi Donna,


My name is Hecbel Rodríguez, I'm currently part of the Puerto Rico ADTA Chapter and I also took the course "Bringing Dance to Older Adults and People with Dementia" with you. Right now I'm working on my PhD dissertation and I wonder if you authorize me to translate and use part of your Training Manual with Alzheimer's caregivers. The purpose of my study is to investigate if a DMT based training can be effective to prepare the caregivers to work with behavioral and psychological symptoms that the Alzheimer's disease people sometimes manifest, and also if this can correlate with the decrease of stress, burden and anxiety of the caregiver.

I look forward to hearing from you soon.

Thank you,
--

Hecbel Marie Rodríguez Crespo, M. A.
Dance/Movement Therapist
Clinical Psychology Graduate Student
University of Puerto Rico, Rio Piedras Campus
939-232-0977
<https://www.facebook.com/terapiaenmovimientopr/>



 **Donna Newman-Bluestein** <dnewmanbluestein@gmail.com> Oct 13, 2020, 1:24 PM ☆ ↶ ⋮
to me ▼

Hello Hecbel,

It is wonderful to hear from you and to hear about your plan for your dissertation. That is very exciting, both for you and for me. You may certainly translate and use part of my training manual. Of course, I hope that you will share your dissertation with me if you can. And if not, please share the results with me.

Best wishes,
Donna



Hebel Rodriguez <hec.dmt@gmail.com>

Oct 13, 2020, 2:59 PM



to Donna ▾

Definitely this is very exciting, I'm so glad that you said yes. Thank you! Of course I will share my dissertation with you.

Have a great day,
Hebel



↩ Reply

➦ Forward

Apéndice M

Certificado sobre el curso de la utilización del manual The Dance of Interaction



CERTIFICATE OF COMPLETION

DANCE/MOVEMENT THERAPY PROGRAM

This document is to certify that Hechel Rodriguez has successfully completed the following course at the 92Y Harkness Dance Center.

Name of course: Bringing Dance to Older Adults and People with Dementia

Date (s), and number of hours: April 12, 13, and 14, 2019. 15 hours.

Course Description

Learn to engage, inspire, and uplift older adults and people with dementia through dance and expressive movement. This workshop, based on DMT teachings of pioneer Norma Canner, presents ways to structure groups sensitive to the needs and abilities of those present, to elicit self-expression, liveliness, and increased socialization. Focusing on movement strengths, abilities, and interactions in the present moment, the therapist creates a safe space that builds self-esteem.

Faculty: **Donna Newman-Bluestein, MEd, BC-DMT, CMA, LMHC**

Dr. Miriam Roskin Berger

Director, Dance Therapy Program

92Y Harkness Dance Center

Date: May 21, 2019

Apéndice N



UNIVERSIDAD DE PUERTO RICO

Facultad de Ciencias Sociales

PO Box 23345

San Juan, P.R. 00931-3345

Cuestionario sobre la traducción y adaptación del manual:

Dirigido a juezas expertas

1. ¿El manual utiliza un lenguaje apropiado para la cultura puertorriqueña?
2. ¿La traducción de los conceptos de danza/movimiento terapia al español cumple con mantener el significado de la palabra en inglés?
3. ¿Los elementos no verbales son descritos de forma tal, que cualquier persona que no conozca sobre danza/movimiento terapia lo puede comprender?
4. ¿Las instrucciones para los ejercicios prácticos se comprenden fácilmente?
5. ¿El manual presenta coherencia entre una sesión y otra?
6. Observaciones y recomendaciones

Apéndice O

Encuestas de Outlook Forms en PDF

Investigación UPR-RP

7/6/23, 12:04 PM

Investigación UPR-RP

Disertación: Adiestramiento para cuidadores informales de adultos mayores diagnosticados con Alzheimer: Herramientas desde la Danza/Movimiento Terapia

Investigadora principal: Hecbel M. Rodríguez Crespo
Teléfono: 939-232-0977
Email: hecbel.rodriguez@upr.edu

Directora de disertación: Dra. Aida Jiménez

* Required

1. No. Código

Datos Sociodemográficos

2. Género

- Femenino
- Masculino
- No binario
- Transgénero/Transexual
- No deseo identificarme
- Otro

3. Edad

4. Estado Civil

- Soltero
- Noviazgo
- Casado
- Conviviendo
- Divorciado
- Viudo

5. ¿Usted tiene hijos?

- Sí
- No

6. De tener hijos, ¿residen en su casa?

- Sí
- No

7. Etnia

- Puertorriqueño
- Dominicano
- Cubano
- Otro

8. Zona de residencia

- Urbana
- Rural

9. Último grado completado

- Escuela elemental
- Escuela intermedia
- Escuela superior
- Curso técnico
- Grado asociado
- Bachillerato
- Maestría
- Doctorado

10. Nivel Socioeconómico

- Clase baja
- Clase media-baja
- Clase media
- Clase media-alta
- Clase alta

11. Religiosidad

- Se considera religioso
- No se considera religioso

12. Religión que practica

- Católica
- Protestante
- Otro
- Ninguna

13. La persona diagnosticada con Alzheimer que usted cuida es:

- Esposo/a
- Padre o Madre
- Familiar
- Amigo/a
- Vecino/a
- Otro

14. Reside usted en la misma casa que el adulto mayor diagnosticado con Alzheimer

Sí

No

15. En las tareas de cuidador/a recibe ayuda de otros miembros de la familia o amigos

Sí

No

16. Ha contratado los servicios privados de ama de llaves para poder manejar sus tareas como cuidador/a

Sí

No

17. Recibe ayuda económica del gobierno

- Plan 8
- PAN
- TANF
- No recibo
- Otro

Cuestionario sobre conocimiento de SPCD

18. Cuestionario sobre conocimiento de Síntomas Psicológicos y Conductuales de Personas con Demencia

Instrucciones: En el siguiente cuestionario encontrarás aseveraciones sobre síntomas psicológicos y conductuales de personas con demencia. Seleccione la respuesta que considere correcta.

| | Totalmente de acuerdo 1 | De acuerdo 2 | Ni de acuerdo ni en desacuerdo 3 | En desacuerdo 4 | Totalmente en desacuerdo 5 |
|--|-------------------------------|-----------------------|--|-----------------------|-------------------------------------|
| La agresividad es un ejemplo de los cambios de comportamiento que puede presentar una persona diagnosticada con Alzheimer. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Como parte de los síntomas psicológicos, se menciona que los pacientes diagnosticados con Alzheimer pueden experimentar episodios de | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Episodios de
depresión
leve.

No es posible
que alguien
diagnosticado
con
Alzheimer te
nga delirios

El
Alzheimer
solo se trata
de pérdida de
memoria.

Las personas
con
Alzheimer
viven
tranquilas, no
experimentan
ansiedad.

Existe la
posibilidad q
ue la persona
diagnosticada
con
Alzheimer pr
esente
comportamie
ntos similares
a un paciente
psiquiátrico.

En ocasiones
la enfermedad
de Alzheimer
provoca
frustración en
el paciente.

Es posible
que luego de
ser
diagnosticado
con
Alzheimer tu

Investigación UPR-RP

7/6/23, 12:08 PM

personas
personalidad
cambio.

Mindful Attention Awareness Scale (MAAS)

19. Experiencias del día a día

Instrucciones: En la parte de abajo se encuentra una colección de oraciones sobre tus experiencias diarias, por favor indica cuan frecuente o poco frecuente tienes cada experiencia. Por favor contesta según lo que refleja realmente tu experiencia en vez de pensar en cómo tu experiencia debería de ser. Por favor atiende cada oración por separado de las otras.

| | Casi siempre 1 | Muy frecuente 2 | Algo frecuente 3 | Algo poco frecuente 4 | Muy poco frecuente 5 | Casi nunca 6 |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|--------------------------|-------------------------|-----------------------|
| Podría estar sintiendo alguna emoción y no darme cuenta hasta tiempo después. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Rompo o derramo cosas por descuido, por no prestar atención o por estar pensando en otra cosa. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Encuentro difícil mantenerme enfocado en lo que está pasando en el momento presente. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Tiendo a caminar rápidamente a donde quiero ir sin prestar atención a lo que me pasa o siento mientras camino.

Tiendo a no darme cuenta de sensaciones de tensión física o de incomodidad hasta que éstas realmente me llaman la atención.

Se me olvida el nombre de una persona casi tan pronto me lo dicen por primera vez.

A veces parece que "estoy en automático", sin estar muy consciente de lo que estoy haciendo.

Me apresuro haciendo cosas sin prestarles mucha atención.

Me enfoco tanto en la meta que quiero alcanzar que pierdo contacto con lo que estoy haciendo ahora mismo para poder alcanzarla.

Hago trabajos o tareas automáticamente, sin estar consciente de lo que estoy haciendo.

Me he encontrado escuchando a alguien con un oído, mientras hago otra cosa a la misma vez.

Guío a lugares en "piloto automático" y luego me pregunto por qué llegué ahí.

Me he encontrado preocupando me por el futuro o el pasado.

Investigación UPR-RP

7/6/23, 12:08 PM

Me doy
cuenta que
estoy
haciendo
cosas sin
prestar
atención.

Hago
meriendas sin
darme cuenta
de que estoy
comiendo.

Escala de Autoeficacia Generalizada Cuidadores (Baessler y Schwarzer, 1996)

20. Instrucciones: Nos gustaría conocer cómo sueles actuar cuando tienes dificultades o algún problema en general. No hay respuestas correctas ni incorrectas. Lea cada una de las afirmaciones, y marque el número que considere conveniente.

| | Incorrecto 1 | Apenas cierto 2 | Mas bien cierto 3 | Cierto 4 |
|--|-----------------------|-----------------------|-------------------------|-----------------------|
| Puedo encontrar la manera de obtener lo que quiero aunque alguien se oponga. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Puedo resolver problemas difíciles si me esfuerzo lo suficiente. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Me es fácil persistir en lo que me he propuesto hasta llegar a alcanzar mis metas. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Tengo confianza en que podría manejar eficazmente acontecimientos. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Investigación UPR-RP

7/6/23, 12:08 PM

os
inesperados.

Gracias a mis
cualidades y
recursos
puedo
superar
situaciones
imprevistas

Cuando me
encuentro en
dificultades
puedo
permanecer
tranquilo/a
porque
cuento con
las
habilidades
necesarias
para manejar
situaciones
difíciles.

Venga lo que
venga, por lo
general soy
capaz de
manejarlo.

Puedo
resolver la
mayoría de
los problemas
si me
esfuerzo lo
necesario.

Si me
encuentro en
una situación
difícil,
generalmente
se me ocurre
qué debo
hacer.

Al tener que

Investigación UPR-RP

7/6/23, 12:08 PM

Al tener que
hacer frente
a un
problema,
generalmente
se me
ocurren
varias
alternativas
de cómo
resolverlo.



GAD-7

21. Durante las últimas 2 semanas, ¿qué tan seguido ha tenido molestias debido a los siguientes problemas? Lea cuidadosamente y seleccione su respuesta.

| | Ningún día 0 | Varios días 1 | Más de la mitad de los días 2 | Casi todos los días 3 |
|---|-----------------------|-----------------------|--|-----------------------------|
| Se ha sentido nervioso(a), ansioso(a) o con los nervios de punta. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| No ha sido capaz de parar o controlar su preocupación . | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Se ha preocupado demasiado por motivos diferentes. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ha tenido dificultad para relajarse. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Se ha sentido tan inquieto que no ha podido | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Investigación UPR-RP

7/6/23, 12:08 PM

quedarse
quieto.

Se ha
molestado o
irritado
fácilmente.

Ha tenido
miedo de que
algo terrible
fuera a pasar.

Cuestionario sobre la salud del paciente PHQ-9 (Español)

22. Durante las últimas 2 semanas ¿qué tan seguido ha tenido molestias debido a los siguientes problemas? Lea cuidadosamente y seleccione su respuesta.

| | Ningún día 0 | Varios días 1 | Más de la mitad de los días 2 | Casi todos los días 3 |
|---|-----------------------|-----------------------|--|-----------------------------|
| Poco interés o placer en hacer las cosas | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Se ha sentido decaído(a), deprimido(a) o sin esperanzas | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ha tenido dificultad para quedarse o permanecer dormido(a), o ha dormido demasiado. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Se ha sentido cansado(a) o con poca energía. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sin apetito o ha comido en exceso. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Investigación UPR-RP

7/6/23, 12:08 PM

Se ha sentido mal con usted mismo(a), o que es un fracaso o que ha quedado mal con usted mismo(a) o con su familia.

Ha tenido dificultad para concentrarse en ciertas actividades, tales como leer el periódico o ver la televisión.

¿Se ha movido o hablado tan lento que otras personas podían haberlo notado? o lo contrario muy inquieto(a) o agitado que ha estado moviéndose mucho más de lo normal.

Pensamientos de que estaría mejor muerto(a) o de lastimarse de alguna manera.

Zarit Burden Interview

23. Instrucciones: A continuación encontrará una serie de preguntas que reflejan cómo se siente a veces la gente que cuida a otra persona. Después de cada pregunta, indique con qué frecuencia se siente de ese modo: nunca, casi nunca, a veces, con bastante frecuencia o casi siempre. No existen respuestas correctas ni incorrectas.

| | Nunca 0 | Casi nunca 1 | A veces 2 | Con bastante frecuencia 3 | Casi siempre 4 |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|------------------------------|-----------------------|
| ¿Tiene la sensación de que debido al tiempo que dedica a su familiar, no le queda suficiente tiempo para usted? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ¿Se siente estresado/a por tener que ocuparse de su familiar e intentar cumplir con otras obligaciones familiares o laborales? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ¿Se siente enfadado/a con su familiar cuando está | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

con él/ella?

¿Cree que actualmente su relación con otros miembros de la familia o amigos se ve afectada negativamente por su familiar?

¿Se siente tenso/a cuando está con su familiar?

¿Siente que su salud se ha resentido debido a su implicación con su familiar?

¿Siente que no tiene tanta vida privada como quisiera a causa de su familiar?

¿Siente que su vida social se ha visto afectada por tener que ocuparse de su familiar?

¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que empezó

Investigación UPR-RP

7/6/23, 12:08 PM

la enfermedad de su familiar?

~ ~ ~ ~ ~

¿Se siente inseguro/a sobre lo que debe hacer con su familiar?

¿Siente que debería hacer más por su familiar?

¿Cree que aún podría cuidar mejor a su familiar?

This content is neither created nor endorsed by Microsoft. The data you submit will be sent to the form owner.



Evaluación Neuropsiquiátrica (NPI)

Las siguientes preguntas son sobre el adulto mayor que usted cuida.

2. Ideas delirantes

¿Tiene el/la paciente creencias que usted sabe que no son ciertas? (Por ejemplo, ¿insiste en que hay gente que quiere causarle daño o robarle?) ¿Ha mencionado que sus familiares no son quienes dicen ser, o que la residencia donde él/ella vive no es su hogar? No le estoy preguntando acerca de simples suposiciones; tengo interés en saber si el/la paciente está convencido/a de que esas cosas le están sucediendo a él/ella.

Sí

No aplica

3. Si responde que sí, conteste las siguientes preguntas:

Sí

No

1. ¿Cree el/la paciente que él/ella está en peligro, que otras personas planean hacerle daño?

2. ¿Cree el/la

Investigación UPR-RP (parte 2)

7/6/23, 12:22 PM

paciente que otras personas le están robando?

3. ¿Cree el/la paciente que su cónyuge (pareja) le está siendo infiel?

4. ¿Cree el/la paciente que huéspedes inoportunos están viviendo en su casa?

5. ¿Cree el/la paciente que su cónyuge (pareja) u otras personas no son quienes dicen ser?

6. ¿Cree el/la paciente que su casa o residencia no es su hogar?

7. ¿Cree el/la paciente que sus familiares planean abandonarlo/la?

8. ¿Cree el/la paciente que los personajes de la televisión o

Investigación UPR-RP (parte 2)

7/6/23, 12:22 PM

revistas están
verdaderame
nte presentes
en su hogar?
(¿Intenta
hablar o
relacionarse
con ellos?)

9. ¿Cree el/la
paciente
cualquier otra
cosa poco
usual sobre la
cual no le he
preguntado?

*Si fue confirmada la pregunta de selección, determine la frecuencia y gravedad de las ideas delirantes

4. Frecuencia

- 1. Pocas veces - menos de una vez por semana
- 2. Algunas veces - aproximadamente una vez por semana.
- 3. Con frecuencia - varias veces por semana pero menos que todos los días.
- 4. Con mucha frecuencia - una vez o más por día.

5. Gravedad

- 1. Leve - las ideas delirantes están presentes pero parecen ser inofensivas y producen poco estrés emocional en el/la paciente.Option 1
- 2. Moderada - las ideas delirantes provocan estrés emocional y son problemáticas.
- 3. Severa - las ideas delirantes son muy problemáticas y son una fuente importante de problemas de conducta. (Si se recetan medicamentos PRN, por sus siglas en latín, cuando sean necesarios, su uso indica que las ideas delirantes son de gravedad severa.)

6. Estrés emocional: ¿Qué tan emocionalmente estresante considera esta conducta para usted?

- 0. Nada estresante
- 1. En grado mínimo
- 2. Leve
- 3. Moderada
- 4. Moderadamente grave
- 5. Muy grave o extremadamente grave

Alucinaciones

7. ¿Tiene el/la paciente alucinaciones tales como visiones o voces imaginarias? ¿Parece que él/ella ve, oye o experimenta cosas que no están presentes? Con esta pregunta no nos referimos simplemente a creencias equivocadas tales como la declaración de que alguien que ha muerto todavía vive, sino que estamos preguntando si el/la paciente realmente tiene sensaciones anormales de sonidos o visiones.

Sí

No aplica

8. Si responde que sí, conteste las siguientes preguntas: *

Sí

No

1. ¿Describe el/la paciente ocasiones en que escucha voces o actúa como si él/ella las oyera?

2. ¿Habla el/la paciente con personas que no están ahí?

3. ¿Describe el/la paciente ocasiones en que ve cosas no vistas por otros o actúa como si él/ella estuviera viendo cosas no vistas por otros (personas, animales, luces, etc.)?

4. ¿Informa el/la paciente acerca de percibir olores no percibidos por otros?

5. ¿Describe el/la paciente sentir cosas en su piel o de otra manera actúa como si estuviera sintiendo cosas caminándole por la piel o tocándolo/la?

6. ¿Describe el/la paciente sabores que aparecen sin razón?

Investigación UPR-RP (parte 2)

7/6/23, 12:22 PM

7. ¿Describe el/la paciente cualquier otra experiencia sensorial poco habitual?



*Si fue confirmada la pregunta de selección, determine la frecuencia y gravedad de las ideas delirantes

9. Frecuencia

- 1. Pocas veces - menos de una vez por semana
- 2. Algunas veces - aproximadamente una vez por semana.
- 3. Con frecuencia - varias veces por semana pero menos que todos los días.
- 4. Con mucha frecuencia - una vez o más por día.

10. Gravedad

- 1. Leve - las ideas delirantes están presentes pero parecen ser inofensivas y producen poco estrés emocional en el/la paciente.Option 1
- 2. Moderada - las ideas delirantes provocan estrés emocional y son problemáticas.
- 3. Severa - las ideas delirantes son muy problemáticas y son una fuente importante de problemas de conducta. (Si se recetan medicamentos PRN, por sus siglas en latín, cuando sean necesarios, su uso indica que las ideas delirantes son de gravedad severa.)

11. Estrés emocional: ¿Qué tan emocionalmente estresante considera esta conducta para usted?

- 0. Nada estresante
- 1. En grado mínimo
- 2. Leve
- 3. Moderada
- 4. Moderadamente grave
- 5. Muy grave o extremadamente grave

Agitación/Agresividad

12. ¿Tiene el/la paciente períodos de tiempo en que se niega a cooperar o no deja que las personas lo/la ayuden? ¿Es difícil de atender?

Sí

No aplica

13. Si responde que sí, conteste las siguientes preguntas:

Sí

No

1. ¿El/la paciente se molesta con aquéllos que tratan de cuidarlo/la u opone resistencia a actividades tales como bañarse o cambiarse de ropa?

2. ¿El/la paciente es terco/a, se tienen que hacer las cosas a su manera?

3. ¿Tiende el/la paciente a no cooperar y resiste la ayuda de otros?

4. ¿Tiene el/la paciente cualquier otra conducta que lo/la hacen difícil de atender?

5. ¿El/la paciente grita o maldice furiosamente ?

6. ¿El/la paciente da portazos, patear muebles, lanza objetos?

7. ¿Trata el/la paciente de lastimar o golpear a otras personas?

8. ¿Tiene el/la paciente cualquier otra conducta agresiva o agitación?

*Si fue confirmada la pregunta de selección, determine la frecuencia y gravedad de las ideas delirantes

14. Frecuencia

- 1. Pocas veces - menos de una vez por semana
- 2. Algunas veces - aproximadamente una vez por semana.
- 3. Con frecuencia - varias veces por semana pero menos que todos los días.
- 4. Con mucha frecuencia - una vez o más por día.

15. Gravedad

- 1. Leve - las ideas delirantes están presentes pero parecen ser inofensivas y producen poco estrés emocional en el/la paciente.Option 1
- 2. Moderada - las ideas delirantes provocan estrés emocional y son problemáticas.
- 3. Severa - las ideas delirantes son muy problemáticas y son una fuente importante de problemas de conducta. (Si se recetan medicamentos PRN, por sus siglas en latín, cuando sean necesarios, su uso indica que las ideas delirantes son de gravedad severa.)

16. Estrés emocional: ¿Qué tan emocionalmente estresante considera esta conducta para usted?

- 0. Nada estresante
- 1. En grado mínimo
- 2. Leve
- 3. Moderada
- 4. Moderadamente grave
- 5. Muy grave o extremadamente grave

Depresión/Disforia

17. ¿El/la paciente parece triste o deprimido/a? ¿El/la paciente expresa que él/ella se siente triste o deprimido/a?

Sí

No aplica

18. Si responde que sí, conteste las siguientes preguntas:

| | Sí | No |
|---|-----------------------|-----------------------|
| 1. ¿Tiene el/la paciente períodos en los que tiene lágrimas en los ojos o solloza dando la impresión de tristeza? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. ¿Habla o actúa el/la paciente como si él/ella estuviera triste o deprimido/a? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. ¿El/la paciente se | | |

Investigación UPR-RP (parte 2)

7/6/23, 12:22 PM

paciente se
desprecia a sí
mismo/a o
dice que se
siente
fracasado/a?

4. ¿El/la
paciente dice
que él/ella es
una mala
persona o
merece ser
castigado/a?

5. ¿El/la
paciente
parece estar
muy
desanimado/
a o dice que
no tiene
futuro?

6. ¿Dice el/la
paciente que
él/ella es una
carga para su
familia o que
la familia
estaría mejor
sin él/ella?

7. ¿Expresa
el/la paciente
un deseo de
muerte o
habla acerca
de
suicidarse?

8. ¿Muestra
el/la paciente
cualquier otra
señal de
depresión o
tristeza?

*Si fue confirmada la pregunta de selección, determine la frecuencia y gravedad de las ideas delirantes

19. Frecuencia

- 1. Pocas veces - menos de una vez por semana
- 2. Algunas veces - aproximadamente una vez por semana.
- 3. Con frecuencia - varias veces por semana pero menos que todos los días.
- 4. Con mucha frecuencia - una vez o más por día.

20. Gravedad

- 1. Leve - las ideas delirantes están presentes pero parecen ser inofensivas y producen poco estrés emocional en el/la paciente.Option 1
- 2. Moderada - las ideas delirantes provocan estrés emocional y son problemáticas.
- 3. Severa - las ideas delirantes son muy problemáticas y son una fuente importante de problemas de conducta. (Si se recetan medicamentos PRN, por sus siglas en latín, cuando sean necesarios, su uso indica que las ideas delirantes son de gravedad severa.)

21. Estrés emocional: ¿Qué tan emocionalmente estresante considera esta conducta para usted?

- 0. Nada estresante
- 1. En grado mínimo
- 2. Leve
- 3. Moderada
- 4. Moderadamente grave
- 5. Muy grave o extremadamente grave

Ansiedad

22. ¿El/la paciente se pone muy nervioso/a, preocupado/a, o temeroso/a sin ninguna razón aparente? ¿Aparenta estar muy tenso/a o inquieto/a? ¿Le da miedo al/a la paciente separarse de usted?

- Sí
- No aplica

23. Si responde que sí, conteste las siguientes preguntas:

| | Sí | No |
|--|-----------------------|-----------------------|
| 1. ¿Expresa el/la paciente preocupación acerca de eventos programados ? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. ¿Tiene el/la paciente períodos en los que se siente tembloroso/a, es incapaz de relajarse, o se siente excesivamente tenso/a? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

3. ¿Tiene el/la paciente períodos de (o en los que se queja de) falta de aire, respira con dificultad, o suspira sin otra razón aparente que no sea estar nervioso/a?

4. ¿Se queja el/la paciente de nervios (mariposas en el estómago), de aceleración o fuertes latidos del corazón relacionados con el nerviosismo? (Síntomas que no tienen explicación por problemas de salud)

5. ¿Evita el/la paciente ciertos lugares o situaciones que lo/la ponen más nervioso/a, tales como andar en carro, reunirse con amigos o estar en una muchedumbre?

Investigación UPR-RP (parte 2)

7/6/23, 12:22 PM

6. ¿El/la paciente se pone nervioso/a e irritado/a cuando se separa de usted (o su cuidador/a)? (¿Se aferra el/la paciente a usted para evitar que se separen?)

7. ¿Muestra el/la paciente alguna otra señal de ansiedad?

*Si fue confirmada la pregunta de selección, determine la frecuencia y gravedad de las ideas delirantes

24. Frecuencia

- 1. Pocas veces - menos de una vez por semana
- 2. Algunas veces - aproximadamente una vez por semana.
- 3. Con frecuencia - varias veces por semana pero menos que todos los días.
- 4. Con mucha frecuencia - una vez o más por día.

25. Gravedad

- 1. Leve - las ideas delirantes están presentes pero parecen ser inofensivas y producen poco estrés emocional en el/la paciente.Option 1
- 2. Moderada - las ideas delirantes provocan estrés emocional y son problemáticas.
- 3. Severa - las ideas delirantes son muy problemáticas y son una fuente importante de problemas de conducta. (Si se recetan medicamentos PRN, por sus siglas en latín, cuando sean necesarios, su uso indica que las ideas delirantes son de gravedad severa.)

26. Estrés emocional: ¿Qué tan emocionalmente estresante considera esta conducta para usted?

- 0. Nada estresante
- 1. En grado mínimo
- 2. Leve
- 3. Moderada
- 4. Moderadamente grave
- 5. Muy grave o extremadamente grave

Exaltación/Euforia

27. ¿Parece estar el/la paciente demasiado alegre o demasiado feliz sin ninguna razón aparente? No me refiero a la felicidad normal que surge de ver a amigos, recibir regalos o pasar tiempo con familiares. Estoy preguntando si el/la paciente tiene un buen humor persistente y anormal o le ve gracia a cosas que otras personas no consideran graciosas.

- Sí
- No aplica

28. Si responde que sí, conteste las siguientes preguntas:

| | Sí | No |
|---|-----------------------|-----------------------|
| 1. ¿El/la paciente parece sentirse demasiado bien o estar demasiado feliz, diferente de su forma de ser habitual? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. ¿El/la paciente le ve gracia y se ríe de cosas | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Investigación UPR-RP (parte 2)

7/6/23, 12:22 PM

que otros no consideran graciosas?



3. ¿El/la paciente parece tener un sentido del humor infantil, con una tendencia a reírse tontamente o de una manera no adecuada (tal como cuando ocurre algo desafortunado a otros)?



4. ¿El/la paciente cuenta chistes o hace exclamaciones que tienen poca gracia para otros pero que le parecen graciosas a él/ella?



5. ¿El/la paciente hace bromas infantiles tales como pellizcar o jugar a quitarles cosas a las personas sin querer devolvérselas, solo para divertirse?



Investigación UPR-RP (parte 2)

7/6/23, 12:22 PM

6. ¿El/la paciente habla presuntuosamente o afirma tener más habilidades o riquezas que lo que es real?

7. ¿Muestra el/la paciente alguna otra señal de que se siente demasiado bien o demasiado feliz? _____

*Si fue confirmada la pregunta de selección, determine la frecuencia y gravedad de las ideas delirantes

29. Frecuencia

- 1. Pocas veces - menos de una vez por semana
- 2. Algunas veces - aproximadamente una vez por semana.
- 3. Con frecuencia - varias veces por semana pero menos que todos los días.
- 4. Con mucha frecuencia - una vez o más por día.

30. Gravedad

- 1. Leve - las ideas delirantes están presentes pero parecen ser inofensivas y producen poco estrés emocional en el/la paciente.Option 1
- 2. Moderada - las ideas delirantes provocan estrés emocional y son problemáticas.
- 3. Severa - las ideas delirantes son muy problemáticas y son una fuente importante de problemas de conducta. (Si se recetan medicamentos PRN, por sus siglas en latín, cuando sean necesarios, su uso indica que las ideas delirantes son de gravedad severa.)

31. Estrés emocional: ¿Qué tan emocionalmente estresante considera esta conducta para usted?

- 0. Nada estresante
- 1. En grado mínimo
- 2. Leve
- 3. Moderada
- 4. Moderadamente grave
- 5. Muy grave o extremadamente grave

Apatía/Indiferencia

32. ¿Ha perdido el/la paciente interés en el mundo que le rodea? ¿Ha perdido el/la paciente interés en hacer cosas o le falta motivación para empezar actividades nuevas? ¿Es más difícil entablar una conversación con él/ella, o involucrarlo/la en la realización de tareas? ¿Es el/la paciente apático/a o indiferente?

Sí

No aplica

33. Si responde que sí, conteste las siguientes preguntas:

| | Sí | No |
|--|-----------------------|-----------------------|
| 1. ¿El/la paciente parece menos espontáneo/a y menos activo/a que lo habitual? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. ¿Es menos probable que el/la paciente inicie una conversación? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Investigación UPR-RP (parte 2)

7/6/23, 12:22 PM

3. ¿Es el/la paciente menos cariñoso/a o carece de emociones en comparación con su forma de ser habitual?

4. El/la paciente contribuye menos a las labores del hogar?

5. ¿El/la paciente parece menos interesado/a en las actividades y planes de otros?

6. ¿Ha perdido el/la paciente interés en familiares y amigos?

7. ¿Tiene el/la paciente menos entusiasmo por sus intereses habituales?

8. ¿Muestra el/la paciente alguna otra señal de que a él/ella no le interesa hacer cosas

Investigación UPR-RP (parte 2)

7/6/23, 12:22 PM

nuevas?

*Si fue confirmada la pregunta de selección, determine la frecuencia y gravedad de las ideas delirantes

34. Frecuencia

- 1. Pocas veces - menos de una vez por semana
- 2. Algunas veces - aproximadamente una vez por semana.
- 3. Con frecuencia - varias veces por semana pero menos que todos los días.
- 4. Con mucha frecuencia - una vez o más por día.

35. Gravedad

- 1. Leve - las ideas delirantes están presentes pero parecen ser inofensivas y producen poco estrés emocional en el/la paciente.Option 1
- 2. Moderada - las ideas delirantes provocan estrés emocional y son problemáticas.
- 3. Severa - las ideas delirantes son muy problemáticas y son una fuente importante de problemas de conducta. (Si se recetan medicamentos PRN, por sus siglas en latín, cuando sean necesarios, su uso indica que las ideas delirantes son de gravedad severa.)

36. Estrés emocional: ¿Qué tan emocionalmente estresante considera esta conducta para usted?

- 0. Nada estresante
- 1. En grado mínimo
- 2. Leve
- 3. Moderada
- 4. Moderadamente grave
- 5. Muy grave o extremadamente grave

Pérdida de la inhibición

37. ¿El/la paciente parece actuar impulsivamente sin pensar? ¿Hace o dice cosas que no son habitualmente hechas o dichas en público? ¿Hace cosas que le hacen pasar vergüenzas a usted o a otros?

- Sí
- No aplica

38. Si responde que sí, conteste las siguientes preguntas:

| | Sí | No |
|--|-----------------------|-----------------------|
| 1. ¿Actúa el/la paciente impulsivamente sin que parezca tomar en cuenta las consecuencias? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. ¿Habla el/la paciente con completos desconocidos como si él/ella los conociera? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Investigación UPR-RP (parte 2)

7/6/23, 12:22 PM

3. ¿Les dice el/la paciente cosas, a otras personas, que son insensibles o que lastiman sus sentimientos?

4. ¿Dice el/la paciente cosas vulgares o hace comentarios sexuales que habitualment e él/ella no haría?

5. ¿Habla el/la paciente abiertamente sobre asuntos muy personales o privados que no son habitualment e discutidos en público?

6. ¿Se toma el/la paciente libertades o toca o abraza a otros en una manera que no es típica de él/ella?

7. ¿Muestra el/la paciente alguna otra señal de la pérdida de control de sus impulsos?

*Si fue confirmada la pregunta de selección, determine la frecuencia y gravedad de las ideas delirantes

39. Frecuencia

- 1. Pocas veces - menos de una vez por semana
- 2. Algunas veces - aproximadamente una vez por semana.
- 3. Con frecuencia - varias veces por semana pero menos que todos los días.
- 4. Con mucha frecuencia - una vez o más por día.

40. Gravedad

- 1. Leve - las ideas delirantes están presentes pero parecen ser inofensivas y producen poco estrés emocional en el/la paciente.Option 1
- 2. Moderada - las ideas delirantes provocan estrés emocional y son problemáticas.
- 3. Severa - las ideas delirantes son muy problemáticas y son una fuente importante de problemas de conducta. (Si se recetan medicamentos PRN, por sus siglas en latín, cuando sean necesarios, su uso indica que las ideas delirantes son de gravedad severa.)

41. Estrés emocional: ¿Qué tan emocionalmente estresante considera esta conducta para usted?

- 0. Nada estresante
- 1. En grado mínimo
- 2. Leve
- 3. Moderada
- 4. Moderadamente grave
- 5. Muy grave o extremadamente grave

Irritabilidad/Labilidad

42. ¿El/la paciente se irrita? ¿Se molesta fácilmente? ¿Cambia de humor muy fácilmente?

¿Se encuentra anormalmente impaciente? No nos referimos a una frustración a raíz de su pérdida de memoria o de la incapacidad de realizar tareas comunes; estamos interesados en saber si el/la paciente tiene irritabilidad, impaciencia o cambios emocionales rápidos, anormales en contraste con su forma de ser habitual.

Sí

No aplica

43. Si responde que sí, conteste las siguientes preguntas:

Sí

No

1. ¿Tiene el/la paciente mal carácter, y pierde el control fácilmente a raíz de cosas pequeñas?

2. ¿Cambia el/la paciente de humor rápidamente, de uno a otro estado?

Investigación UPR-RP (parte 2)

7/6/23, 12:32 PM

otro, estallido
bien en un
minuto y
enojado/a en
el siguiente?

~

~

3. ¿Tiene
el/la paciente
explosiones
de ira
inesperadas?

4. ¿Es el/la
paciente
impaciente;
le cuesta
trabajo
tolerar
demoras o
esperar a que
acontezcán
las
actividades
planeadas?

5. ¿Es el/la
paciente una
persona
malhumorada
e irritable?

6. ¿Le gusta
al/a la
paciente
discutir y es
difícil llevarse
bien con
él/ella?

7. ¿Muestra
el/la paciente
alguna otra
señal de
irritabilidad?

*Si fue confirmada la pregunta de selección, determine la frecuencia y gravedad de las ideas delirantes

44. Frecuencia

- 1. Pocas veces - menos de una vez por semana
- 2. Algunas veces - aproximadamente una vez por semana.
- 3. Con frecuencia - varias veces por semana pero menos que todos los días.
- 4. Con mucha frecuencia - una vez o más por día.

45. Gravedad

- 1. Leve - las ideas delirantes están presentes pero parecen ser inofensivas y producen poco estrés emocional en el/la paciente.Option 1
- 2. Moderada - las ideas delirantes provocan estrés emocional y son problemáticas.
- 3. Severa - las ideas delirantes son muy problemáticas y son una fuente importante de problemas de conducta. (Si se recetan medicamentos PRN, por sus siglas en latín, cuando sean necesarios, su uso indica que las ideas delirantes son de gravedad severa.)

46. Estrés emocional: ¿Qué tan emocionalmente estresante considera esta conducta para usted?

- 0. Nada estresante
- 1. En grado mínimo
- 2. Leve
- 3. Moderada
- 4. Moderadamente grave
- 5. Muy grave o extremadamente grave

Conducta motriz aberrante

47. ¿Camina el/la paciente de arriba a abajo, hace cosas una y otra vez, tales como abrir los armarios o gavetas, tocar cosas repetidamente o enrollar hilo o cuerda?

- Sí
- No aplica

48. Si responde que sí, conteste las siguientes preguntas:

| | Sí | No |
|---|-----------------------|-----------------------|
| 1. ¿Pasea el/la paciente por todas partes de la casa sin ningún propósito aparente? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. ¿Anda rebuscando el/la paciente por ahí, abriendo y vaciando gavetas o armarios? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. ¿El/la | | |

Investigación UPR-RP (parte 2)

7/6/23, 12:32 PM

paciente se pone y se quita la ropa repetidamente?

4. ¿Tiene el/la paciente actividades o hábitos repetitivos que realiza una y otra vez?

5. ¿El/la paciente hace actividades repetitivas tales como jugar con botones, hilar o enrollar hilo, etc.?

6. ¿Se pone el/la paciente excesivamente inquieto/a, parece ser incapaz de estar quieto, zapatea constantemente o tamborilea con los dedos por mucho tiempo?

7. ¿Realiza el/la paciente cualquier otra actividad una y otra vez?

*Si fue confirmada la pregunta de selección, determine la frecuencia y gravedad de las ideas delirantes

49. Frecuencia

- 1. Pocas veces - menos de una vez por semana
- 2. Algunas veces - aproximadamente una vez por semana.
- 3. Con frecuencia - varias veces por semana pero menos que todos los días.
- 4. Con mucha frecuencia - una vez o más por día.

50. Gravedad

- 1. Leve - las ideas delirantes están presentes pero parecen ser inofensivas y producen poco estrés emocional en el/la paciente.Option 1
- 2. Moderada - las ideas delirantes provocan estrés emocional y son problemáticas.
- 3. Severa - las ideas delirantes son muy problemáticas y son una fuente importante de problemas de conducta. (Si se recetan medicamentos PRN, por sus siglas en latín, cuando sean necesarios, su uso indica que las ideas delirantes son de gravedad severa.)

51. Estrés emocional: ¿Qué tan emocionalmente estresante considera esta conducta para usted?

- 0. Nada estresante
- 1. En grado mínimo
- 2. Leve
- 3. Moderada
- 4. Moderadamente grave
- 5. Muy grave o extremadamente grave

Sueño

52. ¿Tiene el/la paciente dificultad para dormir? (No considere que la conducta está presente si el/la paciente simplemente se levanta una o dos veces por noche para ir al baño y se vuelve a dormir inmediatamente.) ¿El/la paciente permanece levantado/a en las noches? ¿Se pasea por las noches, se viste, o perturba su sueño (sueño de la persona que cuida al/a la paciente)?

Sí

No aplica

53. Si responde que sí, conteste las siguientes preguntas:

Sí

No

1. ¿Tiene el/la paciente dificultad para quedarse dormido/a?

2. ¿Se levanta el/la paciente durante la noche? (No tome en cuenta la conducta como

Investigación UPR-RP (parte 2)

7/6/23, 12:32 PM

presente si el/la paciente se levanta una o dos veces por noche para ir al baño y se vuelve a dormir inmediatamente.)

3. El/la paciente, ¿se pasea, camina de arriba a abajo o hace actividades no apropiadas durante la noche?

4. ¿Lo/la despierta el/la paciente durante la noche?

5. ¿Se despierta el/la paciente en la noche, se viste e intenta salir, pensando que ya es de día y es hora de empezar el día?

6. ¿Se despierta el/la paciente demasiado temprano en la mañana (más temprano de

Investigación UPR-RP (parte 2)

7/6/23, 12:32 PM

io que
acostumbrab
a)?

7. ¿Duerme
el/la paciente
excesivament
e durante el
día?

8. ¿Presenta
el/la paciente
alguna otra
conducta
nocturna que
le moleste,
de la que no
hemos
hablado
todavía?

*Si fue confirmada la pregunta de selección, determine la frecuencia y gravedad de las ideas delirantes

54. Frecuencia

- 1. Pocas veces - menos de una vez por semana
- 2. Algunas veces - aproximadamente una vez por semana.
- 3. Con frecuencia - varias veces por semana pero menos que todos los días.
- 4. Con mucha frecuencia - una vez o más por día.

55. Gravedad

- 1. Leve - las ideas delirantes están presentes pero parecen ser inofensivas y producen poco estrés emocional en el/la paciente.Option 1
- 2. Moderada - las ideas delirantes provocan estrés emocional y son problemáticas.
- 3. Severa - las ideas delirantes son muy problemáticas y son una fuente importante de problemas de conducta. (Si se recetan medicamentos PRN, por sus siglas en latín, cuando sean necesarios, su uso indica que las ideas delirantes son de gravedad severa.)

56. Estrés emocional: ¿Qué tan emocionalmente estresante considera esta conducta para usted?

- 0. Nada estresante
- 1. En grado mínimo
- 2. Leve
- 3. Moderada
- 4. Moderadamente grave
- 5. Muy grave o extremadamente grave

Trastornos del apetito y de la alimentación

57.

¿Ha tenido el/la paciente algún cambio en apetito, peso o en hábitos alimentarios? (Cuenta como "no aplica" si el/la paciente es discapacitado/a y se le tiene que dar de comer.) ¿Ha habido algún cambio en el tipo de alimentos que él/ella prefiere?

Sí

No aplica

58. Si responde que sí, conteste las siguientes preguntas:

| | Sí | No |
|---|-----------------------|-----------------------|
| 1. ¿Ha tenido pérdida de apetito? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. ¿Ha bajado de peso? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4. ¿Ha subido de peso? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5. ¿Ha tenido un cambio de conducta en su alimentación tal como poner demasiada comida en la boca a la vez? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6. ¿Ha tenido un cambio en la clase de alimentos que le gusta, tal como comer demasiados alimentos dulces u otros tipos específicos de alimentos? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

*Si fue confirmada la pregunta de selección, determine la frecuencia y gravedad de las ideas delirantes

59. Frecuencia

- 1. Pocas veces - menos de una vez por semana
- 2. Algunas veces - aproximadamente una vez por semana.
- 3. Con frecuencia - varias veces por semana pero menos que todos los días.
- 4. Con mucha frecuencia - una vez o más por día.

60. Gravedad

- 1. Leve - las ideas delirantes están presentes pero parecen ser inofensivas y producen poco estrés emocional en el/la paciente.Option 1
- 2. Moderada - las ideas delirantes provocan estrés emocional y son problemáticas.
- 3. Severa - las ideas delirantes son muy problemáticas y son una fuente importante de problemas de conducta. (Si se recetan medicamentos PRN, por sus siglas en latín, cuando sean necesarios, su uso indica que las ideas delirantes son de gravedad severa.)

61. Estrés emocional: ¿Qué tan emocionalmente estresante considera esta conducta para usted?

- 0. Nada estresante
- 1. En grado mínimo
- 2. Leve
- 3. Moderada
- 4. Moderadamente grave
- 5. Muy grave o extremadamente grave

This content is neither created nor endorsed by Microsoft. The data you submit will be sent to the form owner.



Apéndice P

Preguntas abiertas

1. De qué manera este adiestramiento te ha ayudado, si en algo, a manejar las emociones o comportamientos de tu familiar diagnosticado con Alzheimer. Explica
2. ¿Qué puedes contarnos de los ejercicios de movimiento?
3. De qué manera los ejercicios de movimiento te ayudaron en algún aspecto de tu vida personal o como cuidador/a.
4. Podrías nombrar qué beneficios, si alguno, tuvo realizar ejercicios de movimiento durante el adiestramiento.
5. Del material compartido en el adiestramiento, ¿qué dirías que fue lo más importante para ti?
6. ¿Cómo fue la dinámica entre los participantes del grupo? ¿Qué fue lo más que te gustó?
¿Qué fue lo menos que te gustó?
7. ¿Recomendarías este tipo de adiestramiento a otras personas cuidadoras?
8. ¿Qué mejorarías del adiestramiento?

Apéndice Q

Certificación del Adiestramiento del Personal de la Investigación sobre la Protección de Seres Humanos (CITI)



Completion Date 20-May-2022
Expiration Date 19-May-2027
Record ID 43369868

This is to certify that:

Hecbel Rodríguez Crespo

Has completed the following CITI Program course:

Investigaciones psicológicas, sociales o educativas
(Curriculum Group)
Investigaciones psicológicas, sociales o educativas con seres humanos
(Course Learner Group)
1 - Stage 1
(Stage)

Not valid for renewal of
certification through CME.

Under requirements set by:

Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras

CITI
Collaborative Institutional Training Initiative

Verify at www.citiprogram.org/verify/?w22e247a2-b5e4-4f29-993a-1aeaddde06265-43369868