



ISSN: 1561-3194

Rev. Ciencias Médicas. mayo-junio 2012; 16(3):195-209

PSICOLOGÍA

Fundamentación de un diseño metodológico para la evaluación del cuidado informal en enfermos de Alzheimer

Basis of a methodological design to the evaluation of informal care of Alzheimer patients

Ronald Gallardo Vargas¹, Diana Barón Hernández², Ernesto Cruz Menor³

¹Licenciado en Psicología. Policlínico "Nazareno González Fuentes". Viñales. Pinar del Río. Correo electrónico: ronal79@princesa.pri.sld.cu

²Licenciada en Psicología. Máster en Psicología Clínica. Profesora Auxiliar. Universidad de Ciencias Médicas de Pinar del Río. Correo electrónico: d.baron@princesa.pri.sld.cu

³Especialista de Segundo Grado en Fisiología Normal y Patológica. Máster en Longevidad Satisfactoria. Asistente. Hospital General Docente "Abel Santamaría Cuadrado". Pinar del Río. Correo electrónico: ernestoc@princesa.pri.sld.cu

RESUMEN

Cuidar de una persona dependiente, supone tener que hacer frente a las demandas que desbordan las posibilidades del cuidador, si es familiar las consecuencias suelen ser severas. La enfermedad de Alzheimer por su evolución y carácter irreversible puede hacer del enfermo una persona dependiente total. El cuidado en estos casos se considera una situación de estrés, constituyendo uno de los paradigmas para el estudio del estrés crónico. Muchos son los estudios que abordan el malestar del cuidador desde la perspectiva individual sin la precisión en un encuadre teórico. Lo expuesto condujo a la necesidad de fundamentar un diseño metodológico para la evaluación del cuidado informal en enfermos de Alzheimer, a partir del modelo de estrés y afrontamiento adaptado a la situación del cuidado. Lo anterior parte de considerar que los mecanismos que contribuyen a las consecuencias negativas sobre la salud de los cuidadores pueden entenderse mejor desde los modelos relacionales o transaccionales del estrés. Para el cumplimiento del objetivo fueron utilizados métodos teóricos y empíricos, privilegiándose

la revisión de la literatura científica en cuanto al tratamiento de los estudios sobre situaciones de cuidado y la figura del cuidador. Se propuso una definición de cuidado informal que facilitó la operacionalización de la variable. Se elaboró un diseño mixto en paralelo. Se eligieron técnicas, algunas de las cuales habían sido elaboradas y/o validadas en estudios sobre cuidadores de enfermos de Alzheimer o situaciones de cuidado. Se obtuvo un diseño viable fundamentado en un modelo teórico coherente con el problema objeto de investigación.

DeCs: Enfermedad de Alzheimer, Cuidadores, Agotamiento profesional.

ABSTRACT

Taking care of a dependent person, implies facing the demands that overwhelm the possibilities of the care giver, if the person is a family member, the consequences have a tendency to be severe. In Alzheimer's disease, due to its natural history and irreversible character, the patient becomes into a total dependent individual. The care of these cases is considered a stress condition, making it one of the paradigms to the study of chronic stress. Numerous studies deal with the discomfort of the care givers from an individual perspective without a theoretical frame. According to the analysis carried out it was necessary to create a methodological design to the assessment for the informal care of Alzheimer's patients, from the stress and face-up models regarding the situation of the care-giver. The previous, started from the consideration of the mechanisms which contribute to the negative consequences for the health of care givers, overseeing relational or transactional models of stress. To achieve this objective, theoretical and empiric methods were used, granting privilege to the review of scientific literature with respect to the management of the studies about situations; where the care and the figure of the care givers are involved. A definition of the informal care was conducted to provide the implementation of the variable. A mixed design was created in parallel where some techniques were chosen; some of them had been prepared and validated in studies about Alzheimer's patients or situations of health care. A feasible design supported on a theoretical method consistent with the problem of investigation.

DeCS: Alzheimer disease, Caregivers, Professional burnout.

INTRODUCCIÓN

Los estudios de prevalencia realizados en la población cubana indican que entre el 4% y el 5% de las personas mayores de 65 años padecen de demencia, presentando una marcada incapacidad. Las formas ligeras de esta enfermedad hacen ascender la cifra hasta el 10%, mientras otros estudios señalan el 10% a los 65 años y del 20 al 40% por

encima de 80 años.¹

La demencia tipo Alzheimer tiene una evolución que se caracteriza por perturbación de la conducta relacionada con alucinaciones, agresividad, delirios, deambulaci3n, labilidad emocional, depresi3n, reacciones catastr3ficas, enfado y ansiedad, insultos y quejas, agitaci3n, indiferencia, actos repetitivos, problem3ticas en el 3mbito funcional en actividades de la vida diaria, limitaciones en los h3bitos alimenticios y de vestimenta, inadecuada comunicaci3n, trastornos frecuentes del sue1o , intranquilidad y nerviosismo.²

Las personas aquejadas de esta enfermedad suelen ser atendidas en instituciones, en su propio hogar o en otro hogar familiar; no obstante, su curso, la realidad de los contextos de convivencia y aspectos socioculturales que exaltan el valor de la familia, dan como resultante que estos enfermos quedan generalmente al cuidado de un familiar, en el hogar donde viven.

La evoluci3n de esta enfermedad genera una situaci3n de dependencia que puede llegar a ser total. Si el cuidado se desarrolla en el contexto familiar es portador de una fuerte carga emocional.

Los cuidadores informales entendidos como aquellos que no disponen de capacitaci3n, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la misma, caracterizada por el afecto y una atenci3n sin l3mites de horarios han sido sujetos de m3ltiples investigaciones a partir del malestar que reportan asociado a la situaci3n de cuidar.

El enfoque frecuentemente encontrado en el estudio del cuidado y sus consecuencias es el que lo sitúa dentro del marco del estr3s, desde los modelos relacionales o transaccionales, definiéndolo como el resultado de una interacci3n entre las personas y el ambiente o contexto en el que éstas se sitúan,³ lo cual presupone la evaluaci3n de las demandas y de las propias capacidades.⁴

Diferentes trabajos empíricos muestran que cambios en alg3n nivel de este modelo de estr3s se relacionan con cambios en las consecuencias asociadas al cuidado.³

Lo anterior remite a la necesidad de fundamentar un dise1o metodol3gico para la evaluaci3n del cuidado informal de enfermos de Alzheimer a partir del modelo de estr3s y afrontamiento adaptado a la situaci3n del cuidado. El dise1o reconoce los aspectos comunes de los modelos adaptados a la referida situaci3n, basados en el modelo de

Lazarus y Folkman. ⁵⁻⁹

DESARROLLO

El cuidado de personas con enfermedad de Alzheimer.

El estudio de la figura del cuidador aparece por primera vez en los trabajos de Claussen y Yarrow en 1955 y, posteriormente, en los de Grad y Sinsbury y Krei tman, en los que se introduce el concepto de carga del cuidador.¹⁰

Se ha definido al cuidador como "aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales".¹¹

En la literatura se ha legitimado una diferenciación entre los cuidadores, haciéndose referencia a cuidadores informales y cuidadores formales. Los cuidadores informales son principalmente familiares, aunque pueden participar también amigos y vecinos de este tipo de apoyo. Hugo Valderrama ha definido a los cuidadores formales de ancianos como aquellas personas capacitadas a través de cursos teóricos-prácticos de formación dictados por equipos multi e interdisciplinarios de docencia para brindar atención preventiva asistencial y educativa al anciano y a su núcleo familiar. Su campo de acción cubre el hogar, hospital de día, clubes y centros de jubilados, residencias geriátricas y servicios sanatoriales.¹²

Otra clasificación nombra principales o primarios a quienes asumen total responsabilidad en la tarea, pasando por diferenciaciones progresivas según la ayuda, formal o informal, que reciban. A diferencia de los cuidadores primarios, los secundarios no tienen la responsabilidad principal del cuidado de los ancianos,² señalándose que cuando los cuidadores informales son el cónyuge o familiar femenino, estos adoptan el carácter de cuidadores principales.

De esta manera, el cuidado informal es aquel que tiene lugar cuando la persona que lo prodiga es un cuidador informal, siendo el cuidado formal aquel que es desempeñado por los cuidadores formales.

Ser cuidador ha sido concebido como una "carrera inesperada" que, a diferencia de otras ocupaciones, no está dirigida principalmente por las metas que cada cual se propone, si no por aquellas que vienen impuestas por el desarrollo de la problemática de la persona mayor y los niveles de dependencia que va alcanzando progresivamente.³

Mundialmente han sido identificadas regularidades en el perfil del cuidador o perfil

común, aunque existen algunos elementos que aparecen tipificados de acuerdo al contexto, fundamentalmente asociado a cuestiones culturales.

La mayor demanda de los cuidadores de personas con demencia tipo Alzheimer es la de cualquier tipo de ayuda que pueda aliviar la carga que representa el cuidado de una persona con dicha enfermedad. Cuidadores estudiados refieren que los aspectos más difíciles del cuidado son: encontrar tiempo para uno mismo, para los amigos y otros miembros de la familia, encontrar ayuda disponible y encontrar la energía necesaria para ser cuidador.³

Los cuidadores experimentados suelen ofrecer consejos a quienes se encuentran en un proceso de valoración de la asunción del rol de cuidador, con la pretensión de que puedan mitigar los efectos negativos generados por la situación de cuidado. Se refieren: conocer bien la situación en la que se va a involucrar, aprender tanto como sea posible acerca de la enfermedad de Alzheimer, buscar la atención de otras personas, fundamentalmente en centros especializados y no esconder a la persona enferma de otros familiares o amigos.

El cuidado de enfermos con demencia tipo Alzheimer constituye frecuentemente una experiencia prolongada, en la que pueden diferenciarse diversas etapas.¹¹ Cuidar de estas personas significa que lo que sirve un día, puede ser totalmente inútil al siguiente, obligando a una reestructuración continua de la cotidianidad.

El hecho de que alguien enferme de Alzheimer puede afectar la dinámica de las relaciones intrafamiliares, y produce cambios en la representación de los roles habituales. El cambio de roles es una fuente de estrés que se suma a la propia situación del enfermo. Las enfermedades largas pueden conducir a conflictos familiares, a menudo relacionadas con problemas económicos, o con la resistencia por parte de alguno de sus miembros a participar en el cuidado del enfermo, si este permanece en la casa.

El modelo transaccional de estrés presupone que, ante diferentes estresores primarios o demandas ambientales, las personas valoran si estas demandas suponen una amenaza (evaluación primaria) y, si la respuesta es afirmativa, realizan una valoración relativa a si poseen suficientes capacidades adaptativas como para enfrentarse a ellas (evaluación secundaria).⁴

Si las personas perciben que las demandas ambientales son amenazantes y evalúan sus estrategias de afrontamiento como inadecuadas, se perciben a sí mismas bajo una situación de estrés. Al encontrarse bajo una situación estresante, se hace probable la

aparición de consecuencias afectivas negativas y a su vez, estas respuestas emocionales pueden provocar la aparición de respuestas conductuales o fisiológicas que pueden suponer un empeoramiento o un mayor riesgo para la aparición de trastornos psicológicos o físicos ⁴, aunque desde los modelos transaccionales, la relación estresores-consecuencias no se considera lineal. Dadas las características del cuidado del enfermo de Alzheimer, este suele considerarse una situación de estrés crónico.

Modelos adaptados para el estudio del cuidado a partir del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento.

La mayoría de los trabajos en los que se estudian las variables implicadas en el cuidado se han basado en modelos clásicos del estrés como el de Lazarus y Folkman (1984). A través de ellos se intenta conocer cuáles son los mecanismos que contribuyen a que se produzcan consecuencias negativas sobre la salud de los cuidadores. ³

Se reportan como los modelos más utilizados en el estudio de los cuidadores de personas dependientes los siguientes:

Modelo simple ABCX

El modelo ABCX ideado por Hill (1949-1958) fue desarrollado originalmente para describir el impacto de un estresor en el sistema familiar. ⁷ Postula que la reacción de la familia (X) ante un evento (A) se mitiga por los recursos de la familia (B) y por la percepción del significado de ese suceso (C), esto explicaría que un estresor A como dar cuidado interactúa con el sistema familiar, el cual se enfrenta con sus recursos a dicho evento (B), de acuerdo a la evaluación (C) que hace la familia. Plantea además que este proceso podría tener consecuencias (X) negativas a nivel físico y mental en la familia y en los cuidadores. ⁶

Este modelo no explica los ajustes que hace la familia para adaptarse a las nuevas demandas que se van planteando a lo largo del tiempo. ⁷

Modelo doble ABCX.

Mc Cubbin y Patterson (1983) amplían el modelo simple y proponen el modelo del doble ABCX de ajuste y adaptación en el que el factor aA (evento estresor y/o acumulación de demandas) en interacción con el factor bB (recursos existentes antes de la crisis y nuevos recursos) y con el factor cC (percepción o significado que la familia atribuye al acontecimiento estresante y a su capacidad para manejarlo) produce un resultado de adaptación o factor xX (niveles de estrés). ⁸

La idea del "doble ABCX" precisa que hay dos crisis o estresores: el problema de salud y el problema de dar cuidados. El conjunto de cambios generados en el cuidador han sido

denominados tensiones asociadas al rol y constituyen los factores generadores de sobrecarga en el contexto familiar.⁹

Un aspecto de las percepciones son relativas a los síntomas y conductas presentes en el enfermo; que pueden ser percibidas como manejables o desconcertantes; y otro al sentimiento subjetivo del cuidador lo que se describe como sufrir por ver sufrir al familiar. La aceptación o no de los cambios producidos en la vida del cuidador a causa de dar cuidados, es decir, la incompatibilización de las necesidades cuidador -paciente, es el elemento concerniente a la evaluación.⁹

Los recursos y estrategias de afrontamiento son entendidos como mediadores de la situación de estrés. El afrontamiento comprende el manejo de la situación, la modificación del significado de la situación y manejar los síntomas del estrés.¹¹

Las consecuencias para el cuidador son asociadas generalmente al estrés o carga. Los indicadores de estrés incluyen distrés emocional, enfermedad física en el cuidador, reducción de la participación social, relaciones alteradas con la persona mayor que recibe el cuidado y demandas financieras.⁹

El modelo se refiere por una parte a la acumulación de problemas que se han incrementado y circunscritos a la disrupción ocasionada por la crisis inicial, y por la otra , al hecho de que el estrés no sólo es consecuencia del evento original sino también de la continua combinación de cambios iniciados por los enfermos crónicos.

De acuerdo con dicho modelo, el nivel de demandas no se traduciría obligatoriamente en un alto grado de estrés y tensión, si no que es la interacción entre el evento estresante , los recursos de la familia y la apreciación de la gravedad del suceso, lo que podría originar que la familia sea vulnerable al estrés y a la crisis.⁶

Desde esta perspectiva, diversas familias que se enfrenten al mismo tipo de demandas de cuidado, pueden considerar estas demandas como intolerables o llevaderas, dependiendo de los recursos materiales y sociales, así como del modo en que se perciba subjetivamente la situación.

Modelo del proceso del estrés.

Algunos autores se basan en el modelo explicativo de estrés de Lazarus y Folkman. Los mismos distinguen dos componentes en el proceso de cuidar: la apreciación primaria y la apreciación secundaria.⁸

En la apreciación primaria, las personas valoran el carácter de un determinado evento para ellas como irrelevante, benigno o negativo. Si el evento no representa ninguna amenaza no se establece ninguna condición estresante para el individuo, pero si se estima que el evento tiene un carácter negativo, se da paso al proceso de apreciación secundaria. En el segundo caso, la persona valora los recursos disponibles para afrontarlos y las potenciales consecuencias que podrían producirse en función del éxito o no de ese afrontamiento.

Este modelo adopta un acercamiento multidimensional, con la integración de variables contextuales, como los factores demográficos (edad, sexo, estado civil, ingresos, situación laboral), la estructura y los vínculos familiares, el tipo de relación previa al cuidado, la disponibilidad de cuidadores y de servicios, así como el contexto cultural y las características propias del cuidado.

Los autores con base al modelo de estrés y afrontamiento señalan que el impacto de los estresores se verá regulado por las estrategias de afrontamiento y el apoyo social utilizados como recursos por parte del cuidador y de la familia. Dicha regulación estará supeditada a la variabilidad de las diferencias individuales del cuidador.⁸

A partir del modelo se hace alusión a que la experiencia del cuidado implicaría consecuencias negativas y positivas. Explican los autores que las repercusiones negativas podrán manifestarse a nivel de la salud física y psíquica del cuidador y lo ejemplifican en la depresión y los llamados trastornos psicósomáticos, consecuencias que podrían derivar en el abandono por el cuidador de su rol.⁵

Como efectos positivos más importantes se han señalado la satisfacción, es decir, los sentimientos de placer y disfrute por ayudar y sentirse unido a la persona cuidada y la maestría, referida a la confianza del cuidador en sí mismo y en su capacidad de ofrecer una asistencia de calidad.⁸

Modelo teórico expandido del cuidado.

Según estudiosos del tema, el autor de este enfoque señala que la carga se solapa en los componentes subjetivos del modelo descrito previamente y ofrece un esquema que permite comprender como se siente el cuidador respecto a la situación de cuidado.⁸ En este sentido, si los recursos que utiliza el cuidado son evaluados por este como adecuados, el cuidador probablemente continuará en su rol sin sentimientos excesivos de tensión física y emocional; pero si los recursos son excedidos por las demandas, puede

configurarse una crisis y derivar en consecuencias negativas en la salud del cuidador y su respectiva sobrecarga.⁵

Es en este marco teórico en el cual cobra sentido el concepto de carga del cuidador utilizado por Zarit, con el que pretendía evaluar si las demandas a las que se enfrentaban los cuidadores eran superiores a las que estaban dispuestas a asumir.⁸

Para el citado autor, la carga es similar al proceso de "valoración secundaria" observada en el modelo de estrés – afrontamiento, comprendida la carga como subjetiva y reflejo de las diferencias individuales, dependiendo de la valoración.

Modelo de estrés adaptado al cuidado por Haley (1987).

Dicho modelo plantea que para comprender el malestar psicológico y físico de las personas que se adjudican el rol de cuidadores, se debe considerar al estrés como proceso en el que intervienen los factores del contexto (personales, demográficos y socioculturales), los estresores como el grado de deterioro y de dependencia de la persona, así como, los problemas de conducta del paciente.⁴

Para Haley, recursos como el afrontamiento y la valoración cognitiva de la situación de cuidado, constituyen factores importantes que evitan o promueven las consecuencias negativas en la salud del cuidador y de la familia.⁵

El autor considera necesario desde un punto de vista conceptual evaluar de manera independiente cada una de las dimensiones antes señaladas y evitar la utilización de medidas o variables multidimensionales o que agrupan a diferentes variables, por ejemplo la carga).³

Los diversos modelos teóricos pretenden explicar el proceso de estrés del cuidador y darle comprensión teórica al gran bagaje empírico que ha venido derivándose de las diferentes investigaciones en correspondencia con la importancia de esta problemática.³

El estrés del cuidador se concibe como consecuencia de un proceso . Los modelos basados en el estrés y afrontamiento y que han sido adaptados a la situación de cuidado suelen incluir las dimensiones:

- Variables contextuales .
- Los estresores objetivos .
- La valoración de los estresores objetivos .
- Las variables mediadoras .

- Las repercusiones de las demandas del cuidado.⁶

La demanda de atención personal que realizan los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer, quienes exhiben síntomas de ansiedad, depresión y manifestaciones de carga psicológica, permite considerar que dichos cuidadores están sometidos a un proceso de estrés crónico asociado a su rol.

Es de significar que estos cuidadores, en su mayoría familiares del enfermo, son los que tienen la mayor responsabilidad en su cuidado, a lo cual dedican gran parte del tiempo y esfuerzos, siendo una tarea que generalmente asumen sin ayuda y sin remuneración ; son además cuidadores principales.

Lo antes expuesto movilizó la necesidad de diseñar un estudio con el objetivo de caracterizar el cuidado como un proceso en el cual participan fundamentalmente receptores del cuidado y cuidadores, teniendo en cuenta las dimensiones que se expresan en esta situación.

Para caracterizar el cuidado informal de personas con demencia en la enfermedad de Alzheimer, a partir de las dimensiones comunes de los modelos de estrés y afrontamiento adaptado a las situaciones de cuidado, es necesario definir como objetivos específicos:

- 1- Describir las variables contextuales asociadas al cuidado.
- 2- Identificar los estresores del cuidado.
- 3- Caracterizar las variables mediadoras del impacto del cuidado.
- 4- Identificar la repercusión del cuidado.

Concebido como un diseño no experimental, correspondiente a una investigación mixta en paralelo se reconocerá como la variable del estudio : el cuidado informal.

EL cuidado informal se conceptualizó (para cumplir los propósitos de la investigación) como el proceso que tiene lugar por la necesidad de una persona de ser cuidada (receptor de cuidados) y la presencia de otra que prodiga los cuidados (cuidador/a) y puede transitar desde el acompañamiento en actividades complejas hasta la dependencia para actividades básicas. El cumplimiento de las tareas del cuidado se realiza por personas que no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la misma, la cual es caracterizada por el afecto.

La operacionalización de la variable se propone a partir de las siguientes dimensiones, categorías e indicadores:

Variables contextuales: son las condiciones que existen previas a la situación de tener que cuidar al familiar y que definen el entorno en el cual el cuidado tendrá lugar.

- *Sociodemográficas:* incluyen las correspondientes al receptor del cuidado: edad y sexo y las relacionadas al cuidador tales como edad, sexo, parentesco, fuentes de ingreso de la familia, situación laboral, estado conyugal y nivel de instrucción.

- *Convivencia:* está referida al carácter temporal o permanente de la convivencia y su posible relación de causalidad con la necesidad de desempeño del rol de cuidador.

- *Tipo de inicio del cuidado:* se define como gradual o paulatino si el inicio del cuidado comenzó desde la identificación de los primeros síntomas de la enfermedad o abrupto si su comienzo tuvo lugar cuando la enfermedad ya estaba instaurada y existió alguna razón que precipitó el cuidado, como pudo haber sido en el caso de accidentes u hospitalizaciones por otros eventos.

- *Relación cuidador - receptor del cuidado, previas al cuidado:* las categorías de análisis serán establecidas a partir de las elaboraciones evocadas por los sujetos .

Estresores del cuidado: constituyen las experiencias problemáticas asociadas a las demandas del cuidado del paciente, tienen el potencial de influir sobre el proceso de adaptación de las personas al proceso de cuidado y pueden afectar el bienestar del cuidador, del enfermo y de la familia.

Estresores objetivos:

- *Intensidad de la demanda del cuidado:* referida a la cantidad de horas que dedica al cuidado, el tipo de actividad que realiza y la cantidad de actividades que cumple a la vez.

- *Problemas de conducta del receptor del cuidado:* todas aquellas alteraciones del comportamiento, por exceso o por defecto, que pueden presentarse durante la experiencia de cuidado; y que por un motivo u otro suponen una dificultad, riesgo o peligro tanto para la persona que recibe los cuidados como para quien la cuida o para terceras personas implicadas en el cuidado. También se incluyen dentro de esta categoría aquellos comportamientos que son socialmente inaceptables. ³

- *Enfermedades del cuidador:* referidas tanto a aquellas que fueron adquiridas antes del cuidado como posterior al mismo.

Estresores subjetivos:

- *Carga:* es un estado resultante de la acción de cuidar a una persona con dependencia; es un proceso de valoración subjetiva de amenaza a la salud del cuidador, lo cual puede asociarse a la dificultad persistente de cuidar. Incluye los problemas físicos, psicológicos y sociales que pueden estar experimentando los cuidadores y la familia en su conjunto derivados del cuidado de un familiar con deterioro. ¹¹

- *Ansiedad.*

- *Depresión.*

Variables mediadoras del impacto del cuidado: son aquellas que atenúan o incrementan el impacto del cuidado en los cuidadores y grupo familiar. Dichas variables, con frecuencia, son las responsables de que los cuidadores se vean afectados de manera distinta, a pesar de encontrarse en situaciones similares.

- *Afrontamiento:* aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo.¹³

- *Apoyo social:* acciones llevadas a cabo a favor de un individuo por otras personas como amigos, familiares y compañeros de trabajo, los cuales pueden proporcionar asistencia instrumental, informativa y emocional.

Repercusión del cuidado: esta dimensión también es reconocida como estresores secundarios del cuidado. Está relacionado con el impacto del cuidado en otras áreas vitales del cuidador como el área laboral, la socioeconómica y el tiempo de descanso.

Instrumentos a utilizar:

- *Entrevista semiestructurada* para explorar las variables contextuales asociadas al cuidado e indagar acerca de la percepción de salud del cuidador, la intensidad de la demanda del cuidado y la repercusión del cuidado en las áreas laboral, socioeconómica y de descanso.

- *Listado de problemas de memoria y de conducta revisado*³ para explorar problemas de conducta del receptor de cuidados.

- *Escala de carga del cuidador*⁵ para medir carga.

- *Inventario de ansiedad de Beck*¹³ para evaluar ansiedad.

- *Escala de Depresión del Centro para Estudios Epidemiológicos*³ para evaluar depresión.

- *Cuestionario de apoyo social funcional de Duke-unc*¹¹ para evaluar apoyo social.

- *Escala de afrontamiento de Lazarus*¹³ para evaluar afrontamiento.

Se considera el uso de la estadística descriptiva.

Para la selección de la **muestra** se propone del tipo intencional, considerándose como criterios:

De inclusión:

- Disposición para participar en la investigación.

- Que cuenten con una persona sustituta para el cuidado durante la exploración.

De exclusión:

- Presencia de discapacidad mental.

Coherente con las características de las personas enfermas se considera la aplicación de todos los instrumentos de evaluación a los cuidadores.

Posterior al consentimiento dado por los sujetos es criterio de los autores establecer cuatro momentos para la aplicación de los instrumentos, siempre en el hogar, teniendo

en cuenta las características del desempeño del rol, la necesidad de personas sustitutas en el cuidado durante el tiempo de aplicación de las técnicas y el agotamiento intelectual que suelen tener estas personas.

Primera sesión: entrevista semiestructurada y Escala de carga del cuidador .

Segunda sesión: Escala de problemas de memoria y conducta.

Tercera sesión: Inventario de ansiedad de Beck y la Escala de depresión del Centro para Estudios Epidemiológicos.

Cuarta sesión: Cuestionario de apoyo social funcional y el Cuestionario de modos de afrontamiento.

Se sugiere la aplicación de los cuestionarios tipo entrevista .

CONCLUSIONES

El diseño metodológico constituye una propuesta necesaria para el estudio del cuidado en enfermos de Alzheimer dado su carácter integrador y su fundamentación desde un modelo teórico. El modelo teórico que fundamenta el diseño metodológico es coherente con el estudio del cuidado informal, al ser este considerado una situación de estrés crónico.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- Llibre Guerra JC, Guerra Hernández MA, Perera Miniet E. Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet]. 2008 [citado 11 Sep 2011]; 24(1): [aprox. 2p.]. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol24_1_08/mgi05108.htm
- 2- Moreno Toledo A. Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar. Revista Electrónica Psicología Científica.com [Internet]. 2008 [citado 11 Sep 2010]; 379(1): [aprox. 2p.]. Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/bv/psicologia-379-1-repercusion-de-la-enfermedad-de-alzheimer-en-el-nucleo-famil.html>
- 3- Losada Baltar A, Montorio Cerrato I, Fernández de Trocóniz MI, Márquez González M. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales [Internet]. Madrid: IMSERSO; 2005 [citado 28 Oct 2010]. Disponible en : <http://www.seg-social.es/imserso/documentacion/pubcat.html>
- 4- Losada A, Márquez-González M, Peñacoba C, Gallagher-Thompson D, Knight BG. Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. Psicología Conductual [Internet]. 2007 [citado 15 Nov 2010]; 15(1): [aprox. 3p.]. Disponible en: http://docentes.cs.urjc.es/~alosada/cuidar_cuidandose.pdf
- 5- García Ortiz L, Losada Baltar A. Dependencia, cuidado informal y función familiar: Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento [Internet].

Salamanca: Universidad de Salamanca, Facultad de Medicina, Departamento de Psiquiatría, Psicología Médica, Medicina Legal e Historia de la Ciencia; 2008 [citado 28 Sep 2010]. Disponible en:

http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/22590/1/DPPMMLHM_Dependencia%2ccuidadoinformalyfuncionfamiliar.pdf

6- Pozo Cabanillas P, Sarriá Sánchez E, Méndez Zaballos L. Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema* [Internet]. 2006 [citado 15 Oct 2010]; 18(3): [aprox. 1p.]. Disponible en: <http://www.psicothema.com/pdf/3220.pdf>

7- Martínez Martín MA, Cruz Bilbao León M. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial* [Internet]. 2008 [citado 5 Nov 2010]; 17(2): [aprox. 1p.]. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113205592008000200009&script=sci_arttext&lng=es

8- Carretero Gómez S, Garcés Ferrer J, Ródenas Rigla F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial [Internet].

Lugar (s/l): Editorial (s/n); año (s/a) [citado 20 Oct 2010]. Disponible en:

<http://mayores.pre.cti.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>

9- Deví J, Ruiz Almazán I. Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Rev Mult Gerontol* [Internet]. 2002 [citado 10 Oct 2010]; 12(1): [aprox. 4p.]. Disponible en: http://www.nexusediciones.com/pdf/gero2002_1/g-12-1-005.pdf

10- Crespo López M, López Martínez J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"

[Internet]. Madrid: IMSERSO; 2007 [citado 27 Oct 2010]. Disponible en:

<http://www.seg-social.es/imserso/documentacion/pubcat.html>

11- Lago Canzobre S, Debén Sánchez M. Cuidados del cuidador del paciente con demencia. *Fisterra* [Internet]. 2001 [citado 14 Oct 2010]; 1(51): [aprox.2p.]. Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias2/cuidador.asp>

12- La claudicación del cuidador [Internet]. [citado 11 Sep 2010]. Disponible en:

http://www.consumer.es/web/es/salud/atencion_sanitaria/2006/07/17/153845hp

13- Llanea González FM. Instrumentos de Evaluación Psicológica. Ciudad de la Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2007. p. 92, 208, 235

Recibido: 26 de marzo de 2012.

Aprobado: 1ro. de junio de 2012.

Lic. Ronald Gallardo Vargas. Licenciado en Psicología. Policlínico "Nazareno González Fuentes". Viñales. Pinar del Río. Correo electrónico: ronal79@princesa.pri.sld.cu