



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

**“EFECTO DE UN PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO EN ESTRATEGIAS  
DE AFRONTAMIENTO Y ASERTIVIDAD SOBRE LA CARGA DE  
CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON LA ENFERMEDAD DE  
ALZHEIMER”**

**TUTOR:**  
José Rondón.

**AUTOR(ES):**  
Estefanía Millán.  
Miguel Piñeiro.

Caracas, Enero del 2014



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

**“EFECTO DE UN PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO EN ESTRATEGIAS  
DE AFRONTAMIENTO Y ASERTIVIDAD SOBRE LA CARGA DE  
CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON LA ENFERMEDAD DE  
ALZHEIMER”**

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

**TUTOR:**  
José Rondón.

**AUTOR(ES):**  
Estefanía Millán.  
Miguel Piñeiro.

Caracas, Enero del 2014

## RESUMEN

### **EFFECTO DE UN PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO EN ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y ASERTIVIDAD SOBRE LA CARGA DE CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

Millán, E. y Piñeiro, M.

Universidad Central de Venezuela

Enero, 2014.

La presente investigación tuvo como objetivo general evaluar el efecto de un programa de entrenamiento sobre la carga de cuidadores principales de pacientes que padecen de la Enfermedad de Alzheimer. Fue diseñado e implementado un programa de 10 sesiones y 2 módulos, con 5 sesiones dedicadas a diferentes estrategias de afrontamiento y 5 para asertividad, de 2 horas cada una, en el cual se reunió a una muestra de 9 cuidadores medidos por medio de 3 instrumentos: El Índice de Esfuerzo del Cuidador, la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (adaptada a Venezuela) y el Índice de Situaciones Potencialmente Estresantes. Aunado a ello, una reformulación teórica sobre las estrategias de afrontamiento desde la perspectiva cognoscitivo-conductual fue llevada a cabo. A pesar de haber obtenido reducciones menores en las puntuaciones de carga, y estas no ser significativas estadísticamente tras un contraste realizado por medio de la Rangos Señalados y Pares Igualados de Wilcoxon, se considera un logro haber obtenido una estabilidad relativa de las mismas en el tiempo, así como una significación clínica positiva y relevante. Se recomienda el estudio en muestras donde los años de cuidado se circunscriban por etapas, mayor representatividad masculina, y diseños con seguimiento en el tiempo.

**Palabras clave:** asertividad, carga, cuidador, Enfermedad de Alzheimer, estrategias de afrontamiento, programa de entrenamiento.

**ABSTRACT****EFFECT OF A COPING STRATEGIES AND ASSERTIVENESS PROGRAM  
OVER THE BURDEN OF PRIMARY CAREGIVERS OF PATIENTS WHO  
SUFFER FROM ALZHEIMER'S DISEASE**

Millán, E. y Piñeiro, M.

Universidad Central de Venezuela

January, 2014.

The present investigation tried to evaluate the effect of a coping strategies and assertiveness program over the burden of primary caregivers of patients who suffer from Alzheimer's Disease. A 2 modules and 10 sessions program (with 2 hours of length each) was designed and implemented, with 5 sessions dedicated to diverse coping strategies and 5 to assertiveness, including a number of 9 participants assessed by three different instruments: The Caregiver Strain Index (castilian adaptation), the Zarit Burden Interview (adapted to Venezuela), and the Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes (Inventory of situations potentially stressful in Caregivers of Alzheimer Patients). Additionally, a theoretical reformation of coping strategies from a cognitive-behavioral standpoint was undertaken. Though no mayor reductions on the burden scores were registered and no statistical significant differences were found after a contrast done through a Wilcoxon matched-pairs signed-ranks test, the relative stability of the scores in time is considered an achievement; a positive and important clinical significance observed is also evaluated. The study of samples where the number of years dedicated to caregiving is circumscribed by phases, higher masculine representativeness, and follow-up studies along with longitudinal approaches is recommended for further investigations.

**Key Words:** Alzheimer's Disease, Assertiveness, Burden, Caregiver, Coping Strategies, Training Program.

## AGRADECIMIENTOS

Ante todo queremos agradecerles a todas personas que nos apoyaron durante la carrera y que de forma incesante se preocuparon por contestar cada una de las inquietantes y problemáticas preguntas, que se nos ocurrió hacer a lo largo de ella. Es la curiosidad la llama del conocimiento y lo que motoriza la búsqueda de muchos de los detalles que permitieron afinar este proyecto por medio del aporte de esos datos, únicamente relacionables entre sí tras muchas horas de “curiosidad”.

Le agradecemos a la Universidad Central de Venezuela y su carácter de academia por “habilitarse para dejarnos aprender”; nuestra gran Escuela no sería nada sin el orgullo que mantiene a muchos de los profesores anclados a la pasión de generar conocimiento e impartir la disciplina de calidad que debe caracterizar a los futuros psicólogos. En esto incluimos a todos los profesores, directores, personal administrativo, y compañeros, que bañados en el sentimiento de apoyo al estudiante, no dejaron de brindar aportes que nos enriquecieran y nos permitieran entender que en trabajos como éste, nunca se tiene todo el conocimiento, pero se debe realizar todo lo posible por hacerlo.

Un especial agradecimiento al Profesor Eduardo Santoro, la Profesora Rosa Lacasella, Profesora Anel Maldonado, Profesora Ninel Lucena y Profesora Purificación Prieto, por desarrollar en nosotros ese pensamiento analítico y crítico sobre las situaciones requerido por todo profesional de psicología, a la vez de reconocer y entender a la persona que tenemos en frente.

Incluimos a todo el personal de alta calidad en su condición de profesional que nos dio su grano de arena para que este proyecto pudiera ejecutarse: La licenciada Enza Mastroprieto (excelente conocedora del cuidado de pacientes con Alzheimer, pero aún más, excelente ser de increíble calidad humana), el Dr. Asdrúbal Huerta, el personal de la Unidad de Neuropsicología del Hospital Universitario de Caracas, la Profesora Rosa Lacasella, la Profesora Meury Ruiz, el licenciado Dimas Sulbarán, las licenciadas Dairys Morales e Ynirida Infante, y a la Profesora María Jesús Roca, así como a todos aquellos que por muy corto que haya sido el encuentro con nosotros durante el camino para realizar este proyecto, dieron de sí para encaminarnos.

No podría pasarse por alto a José Eduardo Rondón, mentor, padrino, tutor, profesor y compañero. Gracias por enseñarnos los pilares de cómo ser un estudiante de calidad y no solamente un estudiante. Para Miguel a lo largo de toda la carrera y, para Estefanía, en la última parte de ella, su apoyo fue clave para entender qué debe hacerse si se quieren alcanzar resultados positivos; aún más, nada hubiese sido tan fácil si él no nos hubiese permitido acceder a tantas experiencias y visiones de la Psicología y la investigación como ejercicio. Estaremos eternamente agradecidos por su dedicación y preocupación por evitar que nos descarriláramos cuando pudo haber ocurrido. Este proyecto es en gran parte tuyo.

Muy especialmente, queremos agradecer al nonno de Miguel (abuelo) por haber sido el promotor fundamental de esta investigación. Lo que generaste a tu alrededor no puede definirse como “carga”; por el contrario, fueron éxitos, cariños y bendiciones. Y desde luego a su nonna (abuela), por haberlo cuidado en vida, a quien de no incluirla tras incluirlo a él se hubiese molestado muchísimo.

También, agradecemos a la abuela de Estefanía y sus cuidadoras (sus hijas), cuya experiencia cambió de significado tras esta investigación.

Nuestros más grandes agradecimientos a todos ustedes; este proyecto lleva su nombre.

## DEDICATORIA

Quisiéramos dedicar este proyecto a nuestros familiares;

A nuestros compañeros más cercanos;

A los profesores y profesionales que siempre nos apoyaron;

A quien nos acompañó durante el programa;

A nuestro tutor de tesis;

A los padres de Estefanía;

Al nonno de Miguel;

Y finalmente, a todos los cuidadores quienes nos acompañaron en este proyecto y que tomaron horas de su tiempo para apoyarnos y apoyarse.

A todos ustedes muchísimas gracias.

## INDICE GENERAL

	<b>Pág.</b>
<b>PORTADA</b> .....	i
<b>RESUMEN/ABSTRACT</b> .....	iii
<b>AGRADECIMIENTOS</b> .....	v
<b>DEDICATORIA</b> .....	vii
<b>ÍNDICE GENERAL</b> .....	viii
<b>ÍNDICE DE TABLAS</b> .....	xii
<b>ÍNDICE DE FIGURAS</b> .....	xiii
<b>ÍNDICE DE ANEXOS</b> .....	xiv
<b>I. INTRODUCCIÓN</b> .....	1
<b>II. MARCO TEÓRICO</b> .....	4
2.1. Enfermedad de Alzheimer (EA).....	4
2.1.1. Conceptos de demencia y Enfermedad de Alzheimer (EA).....	4
2.1.2. Sintomatología. Características clínicas de la enfermedad.....	5
2.1.3. Fases o etapas en la Enfermedad de Alzheimer (EA).....	9
2.2. Carga del Cuidador de pacientes que padecen de la Enfermedad de Alzheimer (EA).....	12
2.2.1. Definición de Carga de Cuidador.....	17
2.2.2. Características y fases de la Carga del Cuidador de pacientes con la Enfermedad de Alzheimer (EA).....	18
2.2.3. Factores de riesgo y de protección en el cuidador para presentar o prevenir Carga en el Cuidador.....	20
2.2.3.1. Factores de riesgo que predisponen a la aparición de carga	21
2.2.3.1. Factores de protección que previenen la aparición de carga.....	23
2.3. Estrategias de afrontamiento.....	24
2.3.1. El afrontamiento. Diferencia entre estrategias y estilos de afrontamiento.....	24
2.3.2. Afrontamiento en el cuidado de personas con la Enfermedad	



de Alzheimer (EA).....	27
2.3.3. Propuesta de clasificación de las estrategias de afrontamiento según los autores del presente estudio.....	30
2.3.4. Estrategias de afrontamiento y asertividad.....	32
2.4. Asertividad.....	33
2.5. Programas de intervención en la Enfermedad de Alzheimer (EA).....	40
2.5.1. Proceso para elaborar un programa.....	42
<b>III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....</b>	<b>45</b>
<b>IV.OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>51</b>
4.1. Objetivo general.....	51
4.2. Objetivos específicos.....	51
<b>V. MARCO METODOLÓGICO.....</b>	<b>52</b>
5.1. Tipo de investigación.....	52
5.2. Participantes.....	52
5.3. Ambiente.....	53
5.4. Materiales e instrumentos.....	53
5.4.1. Materiales y equipos.....	53
5.4.2. Instrumentos.....	54
5.4.2.1. Guión de entrevista para el estudio de necesidades dirigido a profesionales.....	54
5.4.2.2. Guión de entrevista grupal para el estudio de necesidades dirigido a cuidadores.....	54
5.4.2.3. Consentimiento informado.....	54
5.4.2.4. Programa de entrenamiento en estrategias de afrontamiento y asertividad dirigido a cuidadores principales de pacientes con la Enfermedad de Alzheimer.....	54
5.4.2.5. Materiales programa de entrenamiento en estrategias de afrontamiento y asertividad dirigido a cuidadores principales de pacientes con la Enfermedad de Alzheimer.....	54
5.4.2.6. Escala de Sobrecarga del cuidador – Test de Zarit (Adaptación para Venezuela por Aldana, 2010).....	55

5.4.2.7. Índice de Esfuerzo del Cuidado (IEC).....	55
5.4.2.8. Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes (ISPE).....	55
5.4.2.9. Cuestionario de validación de expertos.....	56
5.4.2.10. Encuesta sobre el programa de entrenamiento (Formato para la validación social).....	56
5.4.2.11. Certificados de asistencia para los participantes del programa de entrenamiento.....	56
5.5. Sistema de variables.....	56
5.5.1. Variable independiente: Programa de entrenamiento en estrategias de afrontamiento y asertividad para cuidadores principales de pacientes con la Enfermedad de Alzheimer.....	56
5.5.1.1. Definición teórica.....	56
5.5.1.2. Definición operacional.....	57
5.5.1.3. Forma de variación.....	57
5.5.1.4. Valores.....	57
5.5.2. Variable dependiente: La carga del cuidador.....	58
5.5.2.1. Definición teórica.....	58
5.5.2.2. Definición operacional.....	58
5.5.3. Variables extrañas.....	59
5.5.3.1. Variables extrañas controladas.....	59
5.5.3.2. Variables extrañas no controladas.....	60
5.6. Diseño.....	63
5.6.1. Diagrama del diseño.....	63
5.7. Procedimiento.....	64
5.7.1. Fase pre-experimental.....	64
5.7.2. Fase experimental.....	67
<b>VI. RESULTADOS</b> .....	69
6.1. Fase pre-experimental.....	69
6.1.1. Estudio de necesidades.....	69
6.1.2. Validación de contenido del programa de entrenamiento por	

parte de expertos.....	71
6.2. Fase experimental.....	74
6.2.1. Resultados del efecto del programa sobre la variable de estudio (la carga del cuidador).....	75
6.2.2. Resultados de la validación social del programa de entrenamiento.....	84
<b>VII. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS.....</b>	<b>87</b>
<b>VIII. CONCLUSIONES.....</b>	<b>98</b>
<b>IX. LIMITACIONES.....</b>	<b>100</b>
<b>X. RECOMENDACIONES.....</b>	<b>102</b>
<b>XI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>104</b>
<b>XIII. ANEXOS.....</b>	<b>116</b>

## ÍNDICE DE TABLAS

	<b>Pág.</b>
Tabla 1. Descripción de la muestra utilizada en la presente investigación.....	53
Tabla 2. Necesidades o temáticas más resaltadas en el estudio de necesidades.....	69
Tabla 3. Descripción de los expertos que validaron el programa de entrenamiento para cuidadores de pacientes con la EA.....	71
Tabla 4. Resultados de la validación de expertos sobre los contenidos y objetivos del Programa de Entrenamiento.....	72
Tabla 5. Resultados por Prueba en el Pre y Post-Test.....	75
Tabla 6. Puntuaciones posibles por Prueba y diferencias en Pre y Post-Test de cada una.....	76
Tabla 7. Rangos señalados y Pares igualados en la Prueba de Wilcoxon.....	80
Tabla 8. Significancia estadística entre Pre y Post-Tests de los instrumentos utilizados.....	84
Tabla 9. Resultados de la Encuesta de validación social del Programa de Entrenamiento.....	85
Tabla 10. Conjunto de estrategias de afrontamiento revisadas en la literatura, aplicables al ámbito del cuidado de pacientes con la EA.....	135
Tabla 11. Estrategias de afrontamiento aplicables al ámbito del cuidado de pacientes con la EA.....	137

## ÍNDICE DE FIGURAS

	<b>Pág.</b>
Figura 1. Gráfico de Caja y Bigotes para los resultados observados en el Pre y Post-Test del Índice de Esfuerzo del Cuidador.....	77
Figura 2. Gráfico de Caja y Bigotes para los resultados observados en el Pre y Post-Test de la Escala de Sobrecarga del Cuidador –Test de Zarit (Adaptación por Aldana, 2010).....	78
Figura 3. Gráfico de Caja y Bigotes para los resultados observados en el Pre y Post-Test del Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes.....	79
Figura 4. Cambios positivos, cambios negativos y empates entre el Pre-Test y el Post-Test del Índice del Esfuerzo del Cuidador.....	82
Figura 5. Cambios positivos, cambios negativos y empates entre el Pre-Test y el Post-Test de la Escala de Sobrecarga del Cuidador –Test de Zarit (Adaptación por Aldana, 2010).....	82
Figura 6. Cambios positivos, cambios negativos y empates entre el Pre-Test y el Post-Test del Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes.....	83

## ÍNDICE DE ANEXOS

- Anexo 1. Guión de entrevista para el estudio de necesidades: Profesionales.
- Anexo 2. Guión de entrevista para el estudio de necesidades: Cuidadores.
- Anexo 3. Publicidad usada para la captación de participante de la muestra (Anuncio).
- Anexo 4. Publicidad usada para la captación de participante de la muestra (Volantes).
- Anexo 5. Consentimiento informado.
- Anexo 6. Programa de entrenamiento en estrategias de afrontamiento y asertividad para cuidadores de pacientes que padecen de la Enfermedad de Alzheimer (Manual de procedimientos y materiales por sesión).
- Anexo 7. Escala de Sobrecarga del cuidador – Test de Zarit (Adaptación para Venezuela por Aldana, 2010).
- Anexo 8. Índice de Esfuerzo del Cuidado (IEC).
- Anexo 9. Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes (ISPE).
- Anexo 10. Cuestionario de validación de expertos.
- Anexo 11. Encuesta sobre el programa de entrenamiento (Formato para la validación social).
- Anexo 12. Certificados de asistencia para los participantes del programa de entrenamiento.
- Anexo 13. Información para el análisis de contenido de las estrategias de afrontamiento.

## I.INTRODUCCIÓN

La Enfermedad de Alzheimer (EA) constituye una de los padecimientos de mayor compromiso en la actualidad. La dependencia y deterioro progresivo que se ve atado a su desarrollo, suele generar malestar en el paciente quien poco a poco discrimina la relevancia de las competencias de las cuales previamente gozaba, y que paulatinamente ha de perder. Además, el desgaste de las capacidades cognoscitivas y de la plasticidad comportamental que se da tras la degeneración de los tejidos cerebrales, más no de la conciencia, facilita el que paulatinamente quien le padece concientice el estado en el que se encuentra y, paradójicamente, que recuerde que no puede recordar (González, 2005).

Sin embargo, la atención al paciente de Alzheimer se ha focalizado tanto en la intervención del individuo y en la búsqueda del enlentecimiento del avance de la misma, que las investigaciones promisorias se han dedicado en su mayoría a comprender la individualidad de la enfermedad y la complejidad de sus efectos en el humano. Con ello, el carácter social e incluso diádico de ésta se ha perdido, puesto que existe un alguien que rodea al paciente, quien sufre desde el inicio cuando conoce (o desconoce) qué es lo que se avecina y lo que dicha situación implica.

Cabría preguntar, ¿y quién se encuentra detrás del paciente con Alzheimer? La enfermedad de los dos pacientes, o del asistente desasistido (Peinado y Garcés, 1998), involucra a actores secundarios quienes a pesar de no verse en una condición de demencia y pérdida de memoria, progresivamente comienzan a perder su independencia pues la actividad voluntaria de dedicarse al cuidado de su pariente, trae consigo consecuencias (Nieto, 2011). La EA se ha definido como un proceso neurodegenerativo progresivo de etiologías heterogéneas, cuyas características más típicas y comunes de progresión e irreversibilidad, y sus escasas posibilidades de curación a través de sistemas tradicionales, han originado una movilización médico-social con el fin de compensar el daño personal y familiar que esta enfermedad produce (González, 2005). Hacer hincapié en el último apartado de dicha definición abre el espectro a la consideración de los cuidadores de pacientes con Alzheimer y en general, a quienes rodean a dicho individuo.

En respuesta a esto, la comunidad científica que se ha abocado al cuidador ha delimitado como aspecto problemático la presencia de carga, desgaste, tensión, estrés sostenido, agotamiento, etc. en estos, característica primordial y en mayor intensidad a medida que es más estrecho el vínculo con el paciente y que el deterioro del mismo es mayor (Conde, 2008; Espín, 2009; Espín, 2010; Quevedo, Herrera, Guerra y Nepomuceno, 2009). La consideración de las necesidades del cuidador es algo que hasta el año 2012 la Organización Mundial de la Salud no había reconocido como una prioridad de salud pública, aspecto de suma importancia dadas las estadísticas en aumento y la rapidez con que la enfermedad ha alcanzado niveles de presencia en todo el mundo.

Por ello, diversas estrategias de entrenamiento y ayuda al cuidador han figurado dentro del campo de estudio del Alzheimer (aproximaciones psicoeducativas, psicoterapias, grupos de apoyo y talleres de entrenamiento) de forma de conocer la efectividad de distintas variables trabajadas y su impacto, en aras de reducir los niveles de carga y tensión que aquejan al cuidador y que definitivamente, modulan indirectamente la condición de bienestar del paciente. Algunas propuestas ya han sido llevadas a cabo pero el carácter múltiple de variables que se conjugan para brindar una experiencia de malestar/bienestar al cuidador no ha sido atacado. Por el contrario, la comunidad se ha dedicado al estudio del efecto de variables unitarias sobre la carga y han olvidado, nuevamente, la importancia de la interacción de diversos componentes para entender la situación del sujeto (Pinquart y Sörensen, 2006). Más aún, el sustento teórico y metodológico sobre el que se basan, es en muchas oportunidades débil, poco coherente y poco parsimonioso (Espín, 2010; López, 2005; Schulz, Martire y Klinger, 2005; Skinner, Edge, Altman y Sherwood, 2003; Zambrano y Ceballos, 2007).

A pesar de los diversos intentos por generar un cuerpo estable de conocimientos, la investigación en cuidadores, y sobre todo de pacientes que padecen de la EA, resulta un campo aún muy heterogéneo y con conclusiones contrapuestas. El malestar de estos, por el contrario, constituye un hecho innegable y que cada día cobra mayor importancia en tales dinámicas familiares. La presente investigación se planteó el diseño e implementación de un programa de entrenamiento en 2 de las variables más trabajadas a nivel internacional: las estrategias de afrontamiento y la asertividad, en aras de proponer



una intervención conjunta que buscara potenciar el efecto de ambas en la reducción de la carga e intentando cumplir con el mayor rigor teórico y experimental posible. Los desarrollos relacionados, así como sus logros y debilidades, se exponen en este trabajo.

## II.MARCO TEÓRICO

### 2.1. Enfermedad de Alzheimer (EA).

#### 2.1.1. Conceptos de Demencia y Enfermedad de Alzheimer (EA).

El término de demencia ha sido revisado extensamente, contándose con un número amplio de definiciones en la literatura. A pesar de esta variedad, se tiene cierto grado de acuerdo en que esta patología, más recientemente denominada “trastorno neurocognitivo mayor”, no se refiere a una enfermedad concreta sino a un síndrome, es decir, a un conjunto de síntomas que pueden deberse a diferentes causas que afectan al cerebro, siendo la característica más común, el daño o deterioro progresivo de las funciones cognitivas de magnitud lo suficientemente severa como para interferir en la vida social, laboral, familiar y personal de la persona que lo padece, traducándose en la pérdida de su independencia y la necesidad de contar con la presencia de un tercero que asume su cuidado (Gaona, 2012; González, 2012; Fernández, 2008; Román, Alcantára, Morientes y De Lorza, 2005).

La demencia se diferencia de otros cuadros como la vejez, los olvidos benignos o déficits de memoria ligados a la edad y, el deterioro cognoscitivo leve, en los cuales la severidad o permanencia de los síntomas a lo largo del tiempo es menor (Gaona, 2012; Román et. al., 2005). De hecho, el uso de la denominación trastorno neurocognitivo mayor proviene de considerar un continuo en el deterioro progresivo de las funciones cognitivas (no atribuible exclusivamente a la edad), donde el “deterioro cognitivo leve” consiste en un fase inicial, denominada “trastorno neurocognitivo menor”, mientras que la demencia constituye una etapa más avanzada del mismo (Gaona, 2012).

Dentro de este marco, la Enfermedad de Alzheimer (EA) constituye la causa y el tipo más común de demencia (entre el 60% y 80% de los casos), que se define como un proceso neurodegenerativo progresivo e irreversible del sistema nervioso central que implica una muerte neuronal progresiva de ciertas zonas del cerebro, siendo la neocorteza y el hipocampo las más afectada y, que se traduce en un deterioro cognoscitivo múltiple (por afectar diferentes capacidades de la persona) e invalidante (es

decir, un deterioro funcional del sujeto en relación a su ambiente) (González, 2012; Martínez, 2009; Román et. al., 2005). Asimismo, su etiología es desconocida y su tratamiento es sintomático, es decir, se enfoca en el control de los síntomas y la evitación del progreso de la enfermedad, dado que no detiene o revierte definitivamente el deterioro producido (Martínez, 2009).

El nombre de la “Enfermedad de Alzheimer” fue acuñado luego de que el médico Alois Alzheimer fuera el primero en describir el caso de una paciente con una sintomatología particular para la época, en 1906. Resultando en que el psiquiatra reconocido, Emil Kraepelin, lo incluyera dentro de su Manual de Psiquiatría de 1910, siguiendo a la atrofia cerebral senil. En aquel entonces, se contemplaba una diferenciación entre la EA de aparición temprana (demencia presenil) y, la demencia senil, que fue eliminada en 1964 por descubrirse que ambas manifestaciones poseían una alta concordancia clínica y anatomopatológica, por lo que se generalizó el término a partir de 1978 (Martínez, 2009; Pérzola, 2008; Román et. al., 2005; Ruiz, 2007).

#### 2.1.2. Sintomatología. Características clínicas de la enfermedad.

La EA frecuentemente suele aparecer a partir de los 50 años de edad, aunque existen casos de inicio más temprano. El deterioro observado, de tipo insidioso, progresivo y usualmente lento, abarca los procesos de memoria, lenguaje, conocimiento y patrones de comportamientos típicos de la persona que culmina en una amnesia total y una reducción, a veces significativa, de las funciones motoras (Martínez, 2009).

Desde una perspectiva clásica, la EA se traduce en una serie de manifestaciones que algunos autores denominan como “síntomas conductuales y psicológicos de la demencia” O “SCPD” (Garré, 2008 p. 5) a partir de que se aceptara tal término en la I Conferencia de Consenso sobre los Trastornos Conductuales de las Demencias en 1996, refiriéndose de forma general a las respuestas psicológicas, síntomas psiquiátricos y comportamientos inadecuados que se presentan en cualquier tipo de demencia (Gil y Vitoria, 2007; Lebowitz, 2000). Para este momento, se reconoce su relevancia dentro de la enfermedad debido a su repercusión dentro de la calidad de vida del paciente, sus cuidadores, provocándoles un mayor desgaste y, el gasto sanitario (Aarsland, Sharp y

Ballard, 2005; Garré, 2008; Gil y Vitoria, 2007; McKeith y Cummings, 2005; Rinaldi et. al., 2005).

Se consideran dentro de estos síntomas la agresividad, la inquietud o agitación psicomotriz, las conductas motoras aberrantes, el comportamiento social inadecuado, los trastornos del apetito y del sueño y la conducta sexual inadecuada, acompañados de ansiedad, depresión, cambios de humor, desinhibición, apatía, delirios, alucinaciones y falsos reconocimientos (Gil y Vitoria, 2007).

Por su parte, desde una perspectiva más neurológica, se concibe la variedad de manifestaciones clínicas en el paciente con la EA según las diferentes áreas del cerebro que se ven afectadas, las cuales comúnmente se denominan como deficiencias cognoscitivas afaso-apraxo-agnósticas, acompañadas por trastornos o alteraciones en el comportamiento y la capacidad del sujeto para funcionar o desenvolverse normalmente en su entorno (Román et. al., 2005; Silva, 2001).

Seguidamente, se mencionan el grupo de síntomas de acuerdo al área o función deteriorada como forma de comprender la clínica de la enfermedad. No obstante, este grupo de alteraciones no debe verse como una yuxtaposición de cuadros neurológicos distintos puesto que se enmarcan en un proceso de neurodegeneración generalizado, que puede resultar en distintas interacciones que van más allá de los cuadros aislados (Román et. al., 2005).

Un primer grupo de alteraciones atañen a la memoria, denominadas “amnes”, que constituyen el aspecto clínico más predominante y llamativo de la EA. En un inicio, las manifestaciones observadas de deterioro se refieren a la memoria episódica, es decir, a los hechos almacenados con un código temporal-espacial, distinguiéndose, primero, una pérdida en la capacidad para aprender nueva información que altera las rutinas de la vida cotidiana del paciente y, posteriormente, el olvido de información ya aprendida que puede remitirse a información importante de su historia personal, sobre todo en fases más avanzadas. Dentro de la capacidad para recordar información nueva, la memoria inmediata (datos aprendidos tras breves segundos) suele deteriorarse más lentamente que la memoria de retención (información aprendida luego de unos pocos minutos). Y, asimismo pueden notarse intrusiones, que consisten en la incorporación de elementos pertenecientes a temas previos y/o, confabulaciones, que se refieren a la sustitución de la

información olvidada con información parecida o inventada (Román et. al., 2005; Silva, 2001).

Posteriormente, pueden presentarse alteraciones en la memoria semántica, relativa a la capacidad de almacenar o modificar conceptos organizados en una red de asociaciones, observándose que las denominaciones o sustantivos menos usados son los primeros en dejar de recordarse. La memoria procedimental es la siguiente en deteriorarse, correspondiente a los repertorios motores y estrategias cognoscitivas que son realizados de forma automática, así como el aprendizaje de actividades motoras sencillas. Es importante señalar, que la memoria procedimental puede conservarse medianamente incluso en etapas avanzadas de la enfermedad (Román et. al., 2005). Por último, la memoria emocional se deteriora, siendo el aprendizaje condicionado de respuestas emocionales lo último en deteriorarse (Wise, Gray y Seltzer, 2000).

Por otra parte, se presentan alteraciones del lenguaje, denominadas afasias, que pueden abarcar tanto la comprensión como la producción de palabras. El primer síntoma observado suele ser la disminución en la fluidez verbal, seguido de la dificultad para encontrar la palabra adecuada o expresar un concepto (anomia), la cual se manifiesta principalmente en el uso de sustantivos, más que en categorías gramaticales como lo son los verbos o adjetivos (Román et. al., 2005).

Debido a la dificultad en la evocación del vocabulario, el enfermo suele usar frases largas y vagas, palabras genéricas e inespecíficas para nombrar objetos, tales como “esto”, “eso” o “cosa”, así como dar definiciones o explicaciones sobre lo que desea nombrar en lugar de expresar la palabra específica. Otra alteración producto de este deterioro consiste en el uso inadecuado de palabras similares a la que no se logra recordar (intercambio de palabras), y, perseverancia de temas o palabras (Román et. al., 2005; Silva, 2001).

Por ello, el lenguaje del paciente se va volviendo superficial y vacío, con lo cual va perdiendo su capacidad expresiva, que a su vez, se traduce en una disminución de su capacidad para socializar y comunicarse con otros, repercutiendo así en su ambiente familiar. En etapas más avanzadas, el lenguaje puede reducirse a repeticiones involuntarias de sílabas o palabras y, por último, un mutismo total. Por otro lado, el

lenguaje escrito se va deteriorando, desde su comprensión hasta su escritura, siendo que se conserva la lectura en voz alta por un tiempo (Román et. al., 2005; Silva, 2001).

El tercer grupo de alteraciones se refiere a las apraxias, es decir, a la alteración en la capacidad para ejecutar movimientos precisos y coordinados, a pesar de conservarse la capacidad motora para realizarlos, la función sensorial, la comprensión de la tarea y el deseo de ejecutarla. Inicialmente, las apraxias consisten en una dificultad para manejar objetos, vestirse o realizar gestos con las manos o caras que puede progresar en la inmovilización total o dificultad para coordinar funciones motoras importantes, como tragar correctamente (Román et. al., 2005; Silva, 2001). Estas alteraciones son altamente incapacitantes puesto que disminuyen significativamente la autonomía del individuo, requiriendo del apoyo de otros para movilizarse, practicar hábitos de higiene y manipular objetos.

Seguidamente, existe un cuarto grupo de alteraciones, denominadas agnosias, referidas a la incapacidad para reconocer o identificar objetos y personas, pudiendo perderse tanto el reconocimiento visual como táctil, dependiendo del nivel de evolución de la enfermedad. Las agnosias también pueden incluir la incapacidad para reconocer los lados izquierdo-derecho o la ubicación de partes del cuerpo (Román et. al., 2005; Silva, 2001).

Asimismo, pueden presentarse alteraciones del funcionamiento ejecutivo, referente al inicio, planificación, secuenciación, autocorrección, atención y ejecución de actividades. Al presentarse estas deficiencias, la persona tiende a evitar situaciones nuevas por más sencillas que sean, va perdiendo la capacidad de juicio y de solución de problemas, como la flexibilidad en el uso de conceptos. En fases avanzadas, se deteriora el proceso lógico y racional pudiendo desaparecer, lo cual permite la aparición de comportamientos inadecuados de acuerdo al contexto e, incluso, peligrosos, lo cual conlleva a la supervisión constante por parte de los cuidadores (Román et. al., 2005; Silva, 2001).

Las alteraciones de la orientación temporal se producen casi al inicio de la enfermedad, manifestándose en la confusión de fechas, mientras que la alteración en la orientación espacial se va produciendo lentamente, presentándose dificultades para manejar el espacio, una sensación de extrañeza en situaciones familiares o dificultad

para encontrar direcciones, que puede avanzar hasta la desorientación total dentro de su propia casa. Asimismo, la atención se ve afectada, lo cual repercute significativamente en otros procesos superiores y la realización de actividades diarias por parte del paciente (Román et. al., 2005; Silva, 2001).

Por otro lado, pueden observarse alteraciones de la conducta que aparecen al deteriorarse las demás funciones del enfermo. En las primeras fases, el paciente mantiene un contacto interpersonal todavía conservado que le permite adaptarse en cierta medida a su entorno, por lo que los fallos cognoscitivos pueden pasar desapercibidos. Al ser significativo el deterioro cognoscitivo, la conducta del paciente cambia de forma importante, presentando trastornos del sueño, deambulación diurna y nocturna, agresividad, irritabilidad, depresión o ansiedad, alternaciones en sus hábitos alimenticios y de higiene personal (se le olvida comer, no tiene apetito, no se baña o puede vestirse con la misma ropa que el día anterior, etc.), así como pueden observarse conductas sexuales exageradas o hipersexualidad (Román et. al., 2005; Silva, 2001). Todos estos comportamientos hacen que sea difícil la situación de cuidado puesto que el cuidador debe progresivamente supervisar al enfermo por periodos más largos de tiempo y, conocer un manejo efectivo de estas situaciones.

Finalmente, otras alteraciones que repercuten sobre el comportamiento del enfermo consisten en delirios o alucinaciones que por lo general aparecen cuando la enfermedad ha avanzado. En el caso de los primeros, suelen ser un síntoma frecuente, poco elaborados y no muy extravagantes, aunque se relacionan frecuentemente con una mayor agresividad verbal y, en algunos casos, física. Por su parte, las alucinaciones son menos frecuentes que los delirios, siendo las alucinaciones visuales más habituales que las auditivas (Silva, 2001).

### 2.1.3. Fases o etapas en la Enfermedad de Alzheimer (EA).

El avance de la enfermedad, así como los síntomas que aparecen, varían según el enfermo, siendo que no todos los síntomas aparecen en todos los casos o no lo hacen siguiendo el mismo curso evolutivo (Garré, 2008; McKeith y Cummings, 2005). No obstante, en términos generales su curso suele ser lento y progresivo en el cual la

función inicial deteriorada es la memoria, seguida del lenguaje y, finalmente, las habilidades motoras. Típicamente se han descrito 3 fases o etapas de la evolución general de la enfermedad de acuerdo al nivel de avance del deterioro neurológico, que se traducen en una disminución progresiva de la capacidad del enfermo para atender y satisfacer sus necesidades. Según Martínez (2009) y Román et. al. (2005) estas fases son:

- Fase Inicial o Leve: Suele durar entre 2 y 4 años y, se caracteriza por un deterioro poco significativo de la memoria, en la cual la memoria a largo plazo permanece intacta. La pérdida de memoria ocurre ocasionalmente y abarca hechos recientes y algunas palabras dentro del lenguaje oral del enfermo (dificultad en la denominación de objetos), lo cual puede producir algunas dificultades para comunicarse con fluidez y, por tanto, su forma de relacionarse con otros. Se presenta también un aumento en la irritabilidad del paciente o cambios emocionales (depresión, ansiedad) al reconocer las limitaciones cognitivas que comienzan a surgir. También pueden ocurrir fallos en el juicio que pueden pasar desapercibidos si las actividades que suele realizar son rutinarias.

En esta fase, la depresión tiene una gran importancia puesto que en muchos casos el paciente acude a consulta por sus síntomas depresivos, sin embargo, al desaparecer estos, persisten los fallos de memoria. De igual forma, la tendencia a la depresión suele ser mayor en esta fase en comparación a las otras.

Los familiares pueden percibir que la persona se vuelve apática, egoísta, descortés, agresiva o inflexible, sobre todo ante situaciones estresantes que vive el enfermo, como experimentar cambios en sus costumbres o verse forzado a realizar actividades de aseo, higiene o vestido. Generalmente, interpretan estos fallos como descuidos o actitudes inadecuadas por parte del paciente, lo cual puede ocasionar conflictos. Por otro lado, si ocurre un reconocimiento de las pérdidas del paciente por parte de la familia, estas no se aceptan cambiando de un médico a otro con la creencia de poder eliminarlos.



- Fase Intermedia o Moderada: Su duración suele ser entre 3 a 5 años, donde la persona empieza a sufrir fallos en la memoria más marcados, donde se recuerdan eventos pasados con mucha nitidez (ej. recuerdos de su infancia) mientras se tiene dificultad para recordar eventos nuevos o recientes, comenzando una desorientación temporo-espacial importante. El enfermo puede responder a estos fallos de memoria con confabulaciones y, el deterioro neurológico da lugar a defectos y dificultades en el lenguaje y habilidades motoras complejas. En el lenguaje, el enfermo posee dificultad para recordar palabras o usa términos de forma inadecuada, aunque su capacidad para leer en voz alta o repetir frases y palabras puede permanecer intacta o verse levemente alterada. Por último, en la motricidad pueden aparecer apraxias, que pueden traducirse en la dificultad progresiva de agarrar instrumentos o vestirse.

En esta fase la persona con la EA ya no es capaz de salir a la calle solo, perdiendo paulatinamente las conductas de autocuidado, el control de esfínteres y su capacidad para disponer de sus bienes. Los cambios de humor se hacen más marcados y, por lo general, aparecen signos depresivos, así como disminuye la conversación con personas de su entorno, tendiendo a aislarse. Asimismo, pueden aparecer confusión, hiperactividad, delirios y alucinaciones que hacen necesaria la supervisión constante por parte de otros. La familia ya reconoce la existencia de una enfermedad neurológica significativa y se angustia por la búsqueda de un tratamiento eficaz, el cuidado del enfermo y el costo de la enfermedad.

- Fase Avanzada: Su duración es variable y el enfermo de Alzheimer llega a perder la capacidad de reconocer a sus propios familiares, originando una desconexión total con su entorno social y dependiendo absolutamente de los demás. El déficit en el lenguaje puede profundizarse, afectándose la pragmática llegando a niveles muy restringidos del mismo. Se caracteriza también por una pérdida en la capacidad de marcha, caminando con pasos cortos, con pérdida del equilibrio mientras aparece una rigidez muscular parecida a la del Parkinson. A cabo de unos meses o un par de años, el enfermo queda postrado en una cama, sin lenguaje o control de esfínteres.

En la familia crecen los problemas sobre dónde mantener a la persona con EA, dado que el tener muy poca o ninguna movilidad conlleva la necesidad de tener espacio, recursos o personal especializado para el cuidado, sobre todo en el caso de ocurrir complicaciones graves.

A las fases anteriormente señaladas, Román et. al. (2005) agregan una cuarta referida a la intensificación de la discapacidad del paciente, siendo su principal característica, el encamamiento donde la persona suele adoptar una postura fetal e incluso presentar reflejos primitivos o una especie de estado vegetativo. Debido a este deterioro, la muerte puede venir como complicación del cuadro, por septicemia, desnutrición, entre otros.

Es importante resaltar que la muerte de la persona con EA puede aparecer en cualquiera de sus fases puesto que la enfermedad en sí no es mortal, lo que implica un aumento en la probabilidad de comorbilidad con otra condición (problemas respiratorios, hepáticos o del corazón) y factores de riesgo que ocasionen la muerte (incapacidad para moverse y tragar, infecciones, falta de higiene y caídas frecuentes). En todo caso, el paciente mantendrá el diagnóstico de Alzheimer hasta el momento de su muerte debido a la irreversibilidad del deterioro (Martínez, 2009).

## **2.2. Carga del cuidador de pacientes que padecen de la Enfermedad de Alzheimer (EA).**

Indistintamente de la fase de evolución en la cual se encuentre el paciente, la EA implica una serie de déficits neurológicos que llevan a que el enfermo pierda progresivamente las capacidades y destrezas que le permiten adaptarse adecuadamente a su entorno y mantener su autonomía, generando una discapacidad (en algunos casos, profunda) que a su vez, exige el cuidado de otra persona para asegurar el cubrimiento de las necesidades del mismo, dado el peligro y riesgo que corre producto de la pérdida de sus facultades. Debido a esta condición de discapacidad progresiva en el paciente, es que se agrega la necesidad de un cuidador dentro de la definición de demencia (Gaona, 2012; González, 2012; Pégola, 2008).

El cuidador es la persona responsable de proveer y coordinar la satisfacción de las necesidades de un paciente, incluyendo su protección física, debido a que éste presenta un trastorno discapacitante que le impide el desarrollo normal de sus actividades vitales y/o de sus relaciones sociales (Aldana, 2010; Aldana, 2012; Garrido y Tamai, 2006). Con base en esto, el concepto de cuidado, proveniente de la ética, consiste en una relación constituida por una disposición genuina, reciprocidad y el compromiso de proveerle el bienestar al otro (Aldana, 2012; De la Cuesta, 2007; Garrido y Tamai, 2006; Espín, 2010).

La función de cuidador puede describirse en términos de la cantidad de tiempo invertida en la tarea de cuidado, así como la cantidad y tipos de servicios proporcionados (Guerra, 2010). De igual forma, el tipo de tarea o actividades que realiza dependen de la evolución de la enfermedad, el grado de discapacidad del paciente (Turró, 2007), así como el tratamiento farmacológico y psicosocial que reciba, puesto que éste último puede determinar la rapidez y las características de los síntomas observados en el enfermo. Sin embargo, en términos generales se suelen incluir la asistencia en la higiene personal, trabajos domésticos, movilidad intra y extradomiciliaria, administración de medicamentos, manejo de finanzas y bienes, realización de compras, visitas frecuentes en la casa del enfermo o traslado del mismo al hogar del cuidador, resolver situaciones conflictivas derivadas de los trastornos de la enfermedad (incluyendo el manejo de síntomas psicóticos), facilitar o asistir en la comunicación con terceros, etc. (Aldana, 2010; Guerra, 2010).

En el caso de la EA, los cuidadores suelen no estar adiestrados profesionalmente para asumir este rol de forma efectiva, traduciéndose en la carencia de repertorios adecuados para el cuidado que impacta negativamente, siendo afectados potencialmente tanto el enfermo como el propio cuidador (Aldana, 2010; Aldana, 2012; Ferrer y Cindabal, 2008). Además, al principio el cuidador pudiere no comprender las tareas que deberá asumir en el cuidado ni el tiempo prolongado que pueden durar (Aldana, 2012; Velásquez, 2006), sin embargo, las irá asumiendo progresivamente e integrando a sus rutinas diarias (Alberca, 2001; Aldana, 2010).

En la mayoría de los casos, el cuidado es asumido de forma voluntaria e impuesta por las circunstancias sin la mediación de un proceso de toma de decisiones

formal, por lo que suele ser un familiar o persona allegada al enfermo (Aldana, 2012; Peinado y Garcés, 1998), lo cual ocurre puesto que algunos familiares no están aptos para el cuidado, otros tendrán compromisos como su trabajo que no pueden descuidar y, un tercer grupo decidirá no asumir esa responsabilidad (Pérgola, 2008).

Asimismo, el rol del cuidador es asumido por diversas razones (Alberca, 2001; Aldana, 2012; Velásquez, 2006):

- Por estimación y gratitud hacia la persona cuidada: Esta es la motivación ideal para todo cuidador, dado que prevalece el “querer hacer” para resguardar el bienestar del enfermo y, surge a partir de lazos afectivos entre el cuidador y la persona cuidada.
- Por razones asociadas a la responsabilidad social y familiar: Se sustenta en el “deber ser”, puesto que la persona asume el cuidado por cumplir con una comportamiento socialmente esperado, sobre todo, si forma parte de la familia del enfermo (los hijos cuidan a sus padres, la esposa a su esposo, etc.). Este tipo de motivación no necesariamente es negativa, puesto que puede llevarse de forma armoniosa. No obstante, puede resultar contraproducente en el caso que exista una discrepancia entre lo que desea el cuidador y el papel que debe asumir.
- Para evitar el rechazo y obtener el reforzamiento social de familiares, amigos o conocidos: Esta razón es similar a la anterior, pero se diferencia en que la verdadera motivación consiste en evitar el rechazo de otras personas al no asumir el cuidado (se teme “el qué dirán”) o mantener la buena estima por parte de otros, puesto que realmente no se desea responsabilizarse del cuidado. Esta condición debe revisarse dado que puede repercutir negativamente en el desarrollo del cuidado, apareciendo incluso el maltrato o descuido del paciente y, el bienestar del propio cuidador.
- Por reforzamiento negativo al querer escapar de pensamientos de culpa: En este caso, la motivación del cuidado viene de la culpa que experimenta el cuidador por haber descuidado o haber hecho sufrir en el pasado al enfermo. Desde un punto de vista práctico, esta situación es beneficiosa puesto que permite al

cuidador una oportunidad de transformar la culpa en el cuidado, mientras que el enfermo se beneficia del cuidado recibido. No obstante, debe cuidarse que sea posible la modificación de esos pensamientos de culpa, para asegurar el bienestar del cuidador.

- Por empatía con las necesidades, intereses y emociones del paciente: Aquí pueden incluirse aquellas personas que son cuidadores profesionales, puesto que reconocen la necesidad del cuidado.
- Por reciprocidad con la persona cuidada: Debido a que el enfermo cuidó al cuidador en el pasado, por lo que se retribuye su ayuda.

Dependiendo de las razones que movilicen al cuidador, se pudiera visualizar un proceso del cuidado. Todas las anteriores razones, a excepción de la evitación del rechazo de otras personas, pueden tener un buen pronóstico en general. No obstante, el realizar el cuidado por satisfacer a otras personas puede resultar en consecuencias negativas tanto en el cuidador como el enfermo (Aldana, 2012).

Por otro lado, típicamente los cuidadores se han clasificado según el tipo de atención (directa o secundaria) y si han recibido una formación para el cuidado o no (Garrido y Tamai, 2006; Péculo et. al., 2006; Velázquez, 2006):

- Principal: aquel que asume la carga primaria del cuidado, prestando una atención directa de las necesidades primarias del paciente; o,
- Secundario: aquel que asiste al cuidador primario o atiende necesidades eventuales o secundarias del paciente; y,
- Formal: aquel que atiende al enfermo de forma directa, estando capacitado o no y por lo cual recibe una remuneración; o,
- Informal: aquel que atiende al enfermo de forma directa, sin estar capacitado (aprendizaje derivado de la práctica, por ensayo y error) y sin recibir remuneración, siendo característico el que no limite un horario de atención y mantenga un vínculo afectivo con el paciente.

El perfil típico del cuidador informal suele ser mujer, generalmente la esposa o la hija, con una media de edad de 57 años y con ocupación de ama de casa. En menor proporción, existen varones quienes asumen el papel de cuidador, así como existe una cantidad de cuidadores que superan los 65 años, generalmente los cónyuges de la persona con la EA. La ayuda que suele recibir el cuidador principal de otros parientes, personal profesional u organizaciones de ayuda es escasa, siendo que la media de horas dedicadas al cuidado oscila entre 60 y 75 horas a la semana (Badia, Lara y Roset, 2004; Ferrer y Cindabal, 2008; Pégola, 2008; Quevedo et. al., 2009).

El cuidado impacta significativamente sobre la vida del cuidador, ya que consiste en una situación altamente demandante que requiere adaptación, no solo por la tarea misma del cuidado, sino por las características de irreversibilidad del deterioro y la creciente dependencia del enfermo en relación al cuidador, que además lo involucra emocionalmente al observar el deterioro de un ser querido. Por esta razón, se habla de la existencia de una carga del cuidador que repercute física, psicológica y económicamente sobre el mismo y su calidad de vida, y, que a su vez, puede repercutir en la calidad de vida de la persona con EA, acelerando procesos de hospitalización, institucionalización, grado de discapacidad, etc. debido a que la falta de preparación para el cuidado y la tendencia al maltrato o indiferencia hacia el enfermo, se asocian a un mayor número de trastornos conductuales en el mismo (Faur, 2005; Peinado y Garcés, 1998; Quevedo et. al., 2009; Turró, 2007).

Ante esta situación demandante, se han planteado reacciones en la adaptación de la familia o el cuidador al proceso de cuidado, que comprende la negación o falta de reconocimiento del problema, el involucramiento en las tareas del cuidado como forma de compensar la enfermedad y rechazo de ayuda por parte de otros, el enojo, las cargas físicas y emocionales producto del cuidado, que impacta sobre la calidad de vida del cuidador, la culpa y, la aceptación de la responsabilidad de cuidado asumida y su impacto producido en el núcleo familiar (Quevedo et. al., 2009).

### 2.2.1. Definición de Carga de Cuidador.

La carga del cuidador, también denominada sobrecarga, síndrome de burnout o agotamiento, es un concepto clave en el análisis de las repercusiones del cuidado de las personas sobre la familia a sus cuidadores, siendo ampliamente utilizado en la investigación gerontológica sobre el efecto del cuidado (Román et. al., 2005).

La carga se ha definido de diferentes formas, haciendo énfasis en las tareas objetivas derivadas del cuidado o su valoración subjetiva. En la actualidad, la definición más aceptada hasta el momento sigue siendo la planteada por Zarit (1996), que la define como el grado en que los cuidadores perciben un deterioro o cambio en su salud, vida personal o situación económica por el hecho de cuidar a otra persona, vinculándose estrechamente al fenómeno de estrés asociado al ámbito de cuidado (Aldana, 2010).

Al referirse al impacto que causa dicha actividad sobre la vida del cuidador, se señalan aspectos tanto objetivos como subjetivos, el primero se refiere a la carga objetiva, atribuida al desempeño de las tareas de cuidado, mientras que el segundo tipo se refiere a la carga subjetiva, que consiste en los sentimientos y emociones que surgen a partir de la situación de cuidado; es decir, la posible evaluación que realice el cuidador a la situación propiamente dicha y su consecuente repercusión conductual y emocional (García et. al., 2004; Roig, Abengózar y Serra, 1998).

Cabe destacar que el conflicto del cuidado surge cuando el cuidador debe mediar entre satisfacer las necesidades del paciente y las propias, dado que generalmente estas son incompatibles, siendo que el cuidador ha de renunciar a partes de su vida social y laboral como consecuencia de la atención que va a prestar al enfermo (Peinado y Garcés, 1998).

Asimismo, en el caso de pacientes con la EA, la labor es exigente y requiere de supervisión constante, que incluye una construcción creativa del rol de cuidador basado en el ensayo y el error, a fin de dar respuesta a las diferentes tareas que impone el cuidado, es decir, que en sus situaciones cotidianas, el cuidador construye engaños, reglas y formas de lograr sus objetivos y comunicarse con el paciente, que le permiten mediar y manejar las incongruencias en la conducta del enfermo, aunado a que este

proceso se modifica en el tiempo debido al progreso de la enfermedad (Ferrer y Cindabal, 2008).

Como puede verse, el cuidador pasa a ser una figura importante dentro del proceso de la EA, que debe entenderse y apoyarse, puesto que se deteriora significativamente junto con la persona que padece de la enfermedad, reduciendo su calidad de vida; razón por la cual Peinado y Garcés (1998) utilizan el término “el síndrome del asistente desasistido” (p.83) para definir el síndrome de burnout en esta población.

### 2.2.2. Características y fases de la Carga del Cuidador de Pacientes con la Enfermedad de Alzheimer (EA).

La carga del cuidador, según Peinado y Garcés (1998) se describe en tres dimensiones principales, como lo son el agotamiento emocional, la despersonalización y una reducida autorrealización. La primera se refiere a la sensación de sobreesfuerzo físico y cansancio emocional que se produce por las continuas interacciones con el enfermo y el manejo de los síntomas que presenta. La segunda, al desarrollo y puesta en práctica de respuestas cínicas hacia la persona que se cuida, donde puede generarse un riesgo de maltrato hacia el anciano con la EA. Y, la tercera, se refiere a una pérdida de la confianza en sí mismo y su realización personal.

De lo anterior, se afirma que la carga del cuidador implica una sobrecarga y agotamiento emocional, el desarrollo de conductas de enojo hacia el enfermo que pueden terminar en agresión o maltrato (Hernández et. al., 2012; Losada, 2009; Pégola, 2008), así como la progresiva disminución de actividades para el disfrute y desarrollo personal, deterioro de la salud, disminución o pérdida de la intimidad, sentimientos de malestar, la carga económica y problemas laborales, puesto que centran gran parte de su tiempo y planificación de actividades en el cuidado (Faur, 2005).

Asimismo, la carga puede hacer que aparezcan alteraciones fisiológicas y psicológicas que llevan a un deterioro de la salud y calidad de vida del cuidador, entre estas se encuentran enfermedades físicas (Aldana, 2010), estados de ansiedad, depresión (Donaldson, Tarreirer y Burns, 1997), conflictos familiares (Conde, 1998; Rodríguez,



2005), disminución de la autoeficacia y el autoconcepto (Rodríguez, 2005) y tal como fue mencionado en el párrafo anterior, agresividad o maltrato hacia el enfermo (Conde, 1998; Hernández et. al, 2012; Losada, 2009; Pérgola, 2008).

De acuerdo con Praga (2010) y Zambrano y Ceballos (2007), entre los síntomas de estrés que puede experimentar el cuidador se encuentran el enojo e irritabilidad ante la enfermedad, los demás y ante los tratamientos no eficaces que producen reacciones negativas frente otros; también se observa aislamiento, disminución de la vida social o actividades placenteras, ansiedad ante el futuro y las situaciones estresantes del día a día, así como negación de la enfermedad. Puede verse afectada su capacidad de solución de problemas y disminuidos o alterados sus niveles de atención y sueño, ocasionado por el exceso de preocupaciones y fatiga. Estos síntomas suelen aumentar con el tiempo del cuidado.

Dado que la persona con la EA va perdiendo facultades para controlar su propia conducta, como en el caso del control esfínteres o su respuesta sexual, el cuidador puede sentirse avergonzado de las conductas del enfermo, cuestión que puede agregarse a sentimientos de soledad generados por la pérdida de la capacidad del ser querido para actuar como lo hacía antes, sobre todo, si el cuidador es el cónyuge (Prada, 2010).

Asimismo, los cuidadores de enfermos con Alzheimer presentan un grado de frustración mucho mayor que en otros casos de cuidado y asunción de responsabilidad por otra persona (cuidar hijos, personas mayores sin enfermedades crónicas, etc.). La razón de esto está en que existen muchas más situaciones de indefensión e impotencia donde a pesar de los intentos realizados, la persona no puede modificar la situación, como, es por ejemplo, revertir la pérdida de facultades y habilidades producto del deterioro neuronal producido por la EA. En consecuencia, la sensación de fracaso es mayor, siendo un generador importante del estrés, específicamente del tipo de carga subjetiva (Faur, 2005).

Se han identificado distintas fases por las que pasa un cuidador cuando presenta el síndrome del cuidador o carga, de acuerdo con Pedraza (2009), las cuales se presentan a continuación:

- Primera fase o estrés derivado del cuidado en sí: La situación exige un sobreesfuerzo físico por parte del cuidador, contando con poca o ninguna ayuda del ambiente. El mismo se dedica casi exclusivamente al cuidado, por lo que posee muy poco tiempo libre, siendo que el cansancio físico se deriva de la falta de respuestas ante peticiones de ayuda, así como de la demostración a sí mismo y los demás de que es capaz de realizar las tareas.

El tiempo que dura esta fase es variable, dado que depende de la capacidad de cada cuidador para sobrellevar la carga física y objetiva del cuidado; sin embargo, la misma culmina con sentimientos de desesperanza y depresión por parte del cuidador.

- Segunda fase o estrés afectivo: Se deriva de la carencia percibida o real de afecto o comprensión por parte de las personas a su alrededor. Esta falta de reconocimiento de su labor produce desmotivación, que se combina con una creencia infundada de que el paciente no lo reconoce en absoluto, aumentando el malestar. Su duración es variable, aunque suele ser breve.
- Tercera fase o de inadecuación personal: El cuidador empieza a sentir las consecuencias físicas y psicológicas del cuidado, apareciendo alteraciones en ambos aspectos (fatiga, insomnio, úlceras, ansiedad, incapacidad para concentrarse, etc.). Posteriormente aparece un desapego afectivo en cuanto a sus labores, realizándolos de forma mecánica, seguido de sentimientos de culpa.
- Cuarta fase o vacío personal: Aparece nuevamente la culpa y se vive el duelo cuando la persona enferma fallece, presentándose síntomas de depresión, en algunos casos, muy marcados.

Aunque en la mayoría de los casos, se señala que las fases del cuidado de pacientes con la EA aumentan los niveles de carga, algunos autores como Anashensel, Pearlin, Mullan, Zarit y Whitlatch (1995) y Peco (2005 c.p. Praga, 2010) han planteado la posibilidad de que existan fases de adaptación al cuidado, que resulta en un ajuste idóneo por parte del cuidador a la situación de cuidado. No obstante, se afirma que no todos los cuidadores pueden cumplir estas fases o llegar a la última fase de adecuación a la situación.

### 2.2.3. Factores de riesgo y de protección en el cuidador para prevenir o presentar el desarrollo de la Carga del Cuidador.

Hasta el momento se ha visto cómo el cuidado genera una carga en el cuidador, sin embargo, es importante conocer cuáles pueden ser las causas o variables mediadoras de que se presente o no la carga a fin de poder proponer una intervención que sea efectiva y, responda al problema social planteado con los cuidadores.

En este punto, es indudable que el nivel de estrés generado por la enfermedad y el cuidado dependerá de los recursos que posea y disponga el cuidador para hacer frente a la situación de estrés, por lo que se identifican diversos tipos de recursos, factores o características que predisponen o protegen al cuidador de padecer de sobrecarga, los cuales se desarrollan a continuación (Ferrer y Cindabal, 2009; Turró, 2007).

#### 2.2.3.1. Factores de riesgo que predisponen a la aparición de carga.

De acuerdo con Turró (2007), existen dos grupos de características que predisponen el desarrollo de la carga, como lo son las derivadas de la enfermedad y las provenientes de los propios cuidadores. De los factores de riesgo derivados de la enfermedad se pueden mencionar las siguientes, que a su vez, se encuentran relacionadas:

- El grado de deterioro cognoscitivo que presente el paciente: Debido que a mayor nivel de deterioro implica la aparición de síntomas y problemáticas que predisponen a que el cuidador desarrolle carga.
- El grado de dependencia del paciente en relación al cuidador: Puesto que implica un mayor número de tareas que debe asumir el cuidador.
- La depresión o problemas de conducta manifestados en la persona con Alzheimer: La aparición de estas conductas, incomprensibles o difíciles de manejar por el cuidador, son determinantes en la aparición de carga. A un mayor número de estas conductas se asocia mayores niveles de estrés.

Por otro lado, se presentan seguidamente las variables de riesgo que aluden a los cuidadores propiamente, de acuerdo con lo planteado por Turró (2007):

- El sexo del cuidador: Las mujeres suelen poseer una mayor sobrecarga que los hombres, lo cual se ha asociado a que las mujeres se involucran más emocionalmente y/o pueden poseer menores estrategias de solución de problemas, es decir, se refiere más al desempeño del rol femenino que al sexo.
- La edad del cuidador: Puesto que mientras más joven sea el cuidador o si pertenece a la tercera edad existe mayor probabilidad de tener carga, al no poseer las herramientas adecuadas o verse cansados por las tareas que deben desempeñar.
- La relación o parentesco del cuidador con el enfermo: El ser pareja del enfermo predispone menos a la carga puesto que se acepta con mayor facilidad el cuidado como parte del rol de esposo o esposa, en comparación a las hijas que deben compartir las responsabilidades del cuidado, junto con otras adquiridas en su vida personal.
- Tener otras cargas familiares (conyugue, hijos, etc.): Debido a que el cuidado y atención de hijos, pareja u otros adultos mayores aumentan la presión en el cuidador, predisponiendo a una mayor carga.
- Nivel de escolarización del cuidador: Una instrucción académica insuficiente se asocia con una menor comprensión de la enfermedad y desarrollo de estrategias de confrontación para resolver problemas en comparación a cuidadores con un nivel de escolarización mayor.
- Afrontamiento y la capacidad de control sobre la situación: El uso de estrategias de afrontamiento inadecuadas y un bajo control sobre las situaciones (formas efectivas para manejar el cuidado) aumenta la carga del cuidador, puesto que es más probable que éstas no sean eficaces o tengan repercusiones negativas a largo plazo.

En términos generales, se podría resumir que las características que mayormente predisponen a la presentación de la carga del cuidador, en relación a la enfermedad, son

el tener a su cargo pacientes en etapa avanzada o con una demencia profunda, con largo tiempo desde el diagnóstico, presencia de alucinaciones, delirios o confusión, agresividad, agitación o negativismo, incontinencia, úlceras o vómitos por presión, deambulación nocturna y presentar diversas complicaciones o cuadros médicos, lo cual se asocia a un mayor nivel de deterioro, dependencia y problemas conductuales (Aldana, 2010; Peinado y Garcés, 1998; Roig et. al., 1998; Turró, 2007).

Por su parte, las características del cuidador que mayormente predisponen a la presentación de la carga son el ser familiar directo del paciente, mujer, hija o nuera del paciente, con hijos y/o esposo, de nivel educativo o nivel económico bajo, de edad avanzada, con mala salud previa, historia de depresión o trastorno de la personalidad, con escaso apoyo formal e informal, sin actividades alternas al cuidado, desconocimiento o conocimiento bajo sobre la enfermedad y su manejo efectivo, así como desplegar herramientas de afrontamiento y solución de problemas inadecuadas o inefectivas (Aldana, 2010; Peinado y Garcés, 1998; Roig et. al., 1998; Turró, 2007).

Cabe destacar que dadas las variables que predisponen a la aparición y desarrollo de la carga (factores de riesgo), se identifican características que, por el contrario, se asocian a un mayor nivel de calidad de vida y bienestar, fungiendo como factores de protección, las cuales son descritas a continuación.

#### 2.2.3.2. Factores de protección en el cuidador que previenen la aparición de carga.

Tradicionalmente, se han identificado factores protectores como las condiciones opuestas a las generadoras de carga, como lo son el ser hombre, tener un mayor grado de instrucción, el cuidar a un persona con poco deterioro cognoscitivo en la primera etapa de la enfermedad, tener estrategias adecuadas de afrontamiento y pocas estrategias inadecuadas, relaciones de apoyo favorables y estables, tener una buena comunicación con otros miembros de la familia, contar con actividades recreacionales suficientes, etc., debido a razones contrarias a las presentadas en las variables de riesgo (Aldana, 2012; Muela, Torres y Peláez, 2001; Muela, Torres y Peláez, 2002; Peinado y Garcés, 1998; Roig et. al., 1998; Turró, 2007). Asimismo, se es más propenso a manejar o evitar la

carga si son varios los cuidadores entre los que se reparten las responsabilidades (Quevedo et. al., 2009).

Finalmente, es importante considerar que algunas de las variables descritas no pueden ser modificadas a fin de disminuir o prevenir la carga, como lo son las características sociodemográficas del cuidador (sexo, edad y nivel económico), lo cual ocurre también al momento de intervenir sobre los factores de riesgo, que incluye también las características de la enfermedad que no pueden cambiarse (avance de la enfermedad y progresivo aumento de la dependencia).

Es por ello que las variables referidas a las destrezas y habilidades del cuidador que causan o predicen la carga y que pueden ser entrenadas, ganan especial relevancia al momento de seleccionar una intervención para disminuir la carga (Ferrer y Cindabal, 2008; Turró, 2007) y, más aún si se parte desde un enfoque clínico donde el énfasis está en la interacción que establece el individuo con su ambiente, en el sentido que se busca eliminar conductas inadecuadas para solventar o lidiar con la situación, mientras se instauran repertorios más adecuados en relación a su contexto.

Todo esto, lleva a la consideración de aquellas variables que pueden ser pertinentes para la intervención de la carga del cuidador, siendo estas factibles de impartirse, como las seleccionadas en la presente investigación.

## **2.3. Estrategias de Afrontamiento**

### **2.3.1. El afrontamiento. Diferencia entre estrategias y estilos de afrontamiento.**

El afrontamiento al estrés es un factor ampliamente estudiado por los psicólogos en diferentes ámbitos, puesto que es un claro mediador entre la situación estresante y el bienestar de la persona que afronta (Aldana, 2012; Skinner et. al., 2003). En términos generales, ante situaciones de estrés la persona tiende a desplegar comportamientos que aseguren su adaptación a estas circunstancias, restaurando así la homeostasis perdida (Lazarus, 2000; Nieto, 2011). Se ha denominado con el nombre de “afrontamiento” a estos comportamientos que realiza la persona para defenderse ante amenazas, buscando su control para minimizar su efecto. Este ámbito de investigación comenzó a partir del

interés por el estudio del estrés en los años 60, siendo uno de los más resaltantes el realizado por Lazarus (1966), referente a una teoría procesual sobre este constructo (Aldana, 2012, Castaño y Del Barco, 2010; Lazarus y Folkman, 1986; Palmero, Fernández, Martínez y Chóliz, 2002).

El afrontamiento es importante puesto que la forma en que las personas manejan el estrés puede reducir o amplificar los efectos de las situaciones o condiciones adversas que suceden en su historia, no sólo en la experiencia de la carga y la funcionalidad de la persona al corto tiempo, sino también en el desarrollo de su salud o, por el contrario, de desórdenes físicos y psicológicos. A pesar de esta relevancia, se tiene poco consenso acerca de cómo conceptualizar o medir las formas de afrontamiento, como se verá más adelante. Grosso modo, estas “formas” se refieren a categorías que engloban comportamientos o respuestas específicas que las personas utilizan en episodios problemáticos de su vida diaria, es decir, que son los mecanismos a través de los cuáles el afrontamiento posee un efecto (positivo o negativo) sobre la solución de problemas o estresores en el corto plazo, así como sobre el bienestar físico y psicológico de la persona (Skinner et. al., 2003).

La situación de amenaza que desencadena el malestar puede referirse a demandas específicas, internas y/o externas que son consideradas como desbordantes de los recursos que posee el individuo. Este malestar a principios del milenio se conceptualizó como respuestas emocionales negativas dentro de teorías de la emoción (Lazarus, 2000; Castaño y Del Barco, 2010).

Dentro de esta línea de investigación, surgió el estudio sobre la relación entre estrategias de afrontamientos y rasgos de personalidad, que llevó a la diferenciación entre dos conceptos que parecieran similares, no obstante, aluden a variables separadas: los estilos de afrontamiento y las estrategias de afrontamiento. El primero se refiere a predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones de estrés, que determinan la escogencia de determinadas estrategias y su estabilidad en el tiempo y espacio, siendo esta variable la que surge a partir del estudio de los rasgos de personalidad y el afrontamiento. Por su parte, las estrategias de afrontamiento se refieren a procesos concretos que se utilizan en cada ocasión y pueden variar significativamente dependiendo de la situación desencadenante, por lo cual, el contexto es el factor clave

para determinar el tipo de estrategia que pone en práctica la persona (Aldana, 2010, Castaño y Del Barco, 2010; Fernández, 1997).

Desde el punto de vista del análisis conductual, la primera vertiente de estudio en cuanto al afrontamiento podría entenderse según los estilos interactivos que suele desplegar el cuidador (aludiendo a una teoría disposicional), mientras que la segunda se asocia a los repertorios conductuales propiamente instaurados ante estímulos discriminativos específicos, que hace referencia a una teoría contextual del afrontamiento.

Algunos autores, como Pelechano (2000) y Castaño y Del Barco (2010) han considerado que ambos conceptos son complementarios, pudiendo concebirse en conjunto para el entendimiento del afrontamiento. Por su parte, Aldana (2010) y Rueda y Aguado (2003) plantean que la suposición del afrontamiento como una habilidad de la personalidad, rechaza su naturaleza únicamente situacional, ya que defiende cierta estabilidad que permite conocer tendencias generales en este proceso, cuya interacción con la situación concreta facilita la utilización de unas estrategias u otras. En este sentido, se reconoce una naturaleza mixta en el proceso de afrontamiento, que incluye cierta estabilidad, atada a un componente situacional en la selección de estrategias utilizadas para manejar el estrés.

Sobre este punto, es importante señalar que se identificó que el uso de estrategias de afrontamiento cambian de acuerdo a la situación; sin embargo los estilos de afrontamiento generales aplicados no varían ante contextos distintos. Esto refuerza la necesidad de considerar ambos conceptos como complementarios en la comprensión del afrontamiento (Castaño y Del Barco, 2010).

Por otro lado, de acuerdo con el modelo planteado por Skinner et. al. (2003) y revisado por Skinner y Zimmer (2009), el concepto de afrontamiento a nivel teórico puede entenderse sobre la base de procesos adaptativos o de ajuste del individuo con respecto a su ambiente, donde existe una vinculación entre los estilos de afrontamiento como agrupaciones de orden superior y, las estrategias específicas de afrontamiento atadas a una funcionalidad determinada, que a su vez, se traducen en conductas concretas que componen cada estrategia. Cabe destacar, que la concepción del afrontamiento como un proceso adaptativo e interactivo implica que las estrategias no se



refieren a una simple lista de acciones que las personas realizan ante un evento estresante, sino a repertorios que aseguran o restringen su funcionalidad en el ambiente. Y, en este sentido, no se limitan a la solución de eventos estresantes, sino que impacta en el funcionamiento, salud y supervivencia de individuos, relaciones y grupos (Skinner y Zimmer, 2009).

De esta manera, las estrategias de afrontamiento se vinculan con la capacidad que tiene el individuo para adaptarse adecuadamente a su entorno, pudiendo facilitar o dificultar las interacciones con otras personas, lo cual se apoya en la relación significativa encontrada entre estilos interpersonales adecuados (habilidades sociales) y estrategias de afrontamiento que involucran la búsqueda activa para controlar la situación, mientras que un estilo pasivo de comunicación se asocia con estrategias de afrontamiento de tipo más pasivo (Castaño y Del Barco, 2010).

Finalmente, el constructo de afrontamiento ha tenido dificultades en su clasificación, lo cual impacta sobre cómo se conciben los estilos o estrategias de afrontamiento (Aldana, 2010; Skinner et. al., 2003). De hecho, existe desacuerdo a nivel teórico y empírico en cuanto al número, naturaleza y clasificación de las estrategias, lo cual puede observarse en la diversidad de escalas para su medición y las estrategias contempladas en cada una de ellas (Fernández, 1997; Aldana, 2010). Skinner et. al. (2003) plantean que esta falta de consenso constituye una limitación en el área debido a que obstaculiza la acumulación del conocimiento sobre la explicación e intervención del afrontamiento o las estrategias, siendo difícil la comparación entre estudios que consideran diversas variables contextuales, así como estrategias y estilos de afrontamiento diferentes (o etiquetados como tal). Lo cual, restringe, así mismo, al avance de la metodología para su estudio.

A fin de profundizar en esta variable, se describe en el siguiente apartado los avances y conocimientos acumulado en el campo específico de la EA.

### 2.3.2. Afrontamiento en el cuidado de personas con la Enfermedad de Alzheimer (EA).

Dado a que dentro del cuidado se define una situación de estrés sostenido, es comprensible que el concepto de afrontamiento se haya trasladado al campo de la

gerontología y psicología de la salud, siendo una de las variables ampliamente estudiadas para predecir o intervenir la carga del cuidador en pacientes con la EA (Aldana, 2010; Aldana, 2012; Losada, Izal, Montorio, Marquéz y Pérez, 2004; Muela et. al., 2002; Nieto, 2011). El aplicar este constructo trae consigo las dolencias obtenidas en la ciencia básica respecto a la falta de consenso teórico mencionado previamente, por lo cual, existe una variedad de formas de definir y clasificar las estrategias y estilos de afrontamiento dentro del campo.

De esta manera, debe entenderse que el afrontamiento dentro del cuidado consiste en aquellos comportamientos que despliega el cuidador con el fin de manejar y/o controlar las situaciones derivadas de las tareas de la atención al paciente con la EA, los cuales son percibidos como desbordantes de sus propios recursos psicológicos, físicos, sociales y económicos. Por tanto, el afrontamiento se refiere a todas las conductas que realiza el cuidador con el fin de controlar o disminuir la carga (Aldana, 2012).

Es importante destacar, que el cuidador no siempre será exitoso en su intento por disminuir sus niveles de carga; el afrontamiento será exitoso si se logra reducir el estrés y promover su bienestar a largo plazo, mientras que no lo será si reduce el estrés de forma inmediata, pero compromete su bienestar a largo plazo (Aldana, 2012).

Referente a los estilos de afrontamiento, tradicionalmente se han planteado diversas formas de clasificación, como el afrontamiento centrado en el problema o en la emoción, estilo de aproximación o evitación y, estilo cognoscitivo o conductual (Skinner y Zimmer, 2009). Sin embargo, dado que se ha cuestionado la relevancia de esta división en el estudio de cuidadores de pacientes que padecen de la EA dada su escasa validez predictiva de la carga (Muela et. al., 2002), Roger, Jarvis y Najarian (1993) han propuesto un modelo para clasificar estos estilos intentando ser más inclusivos en relación a las funciones adaptativas que cumplen en el ajuste del cuidador a su medio. Este modelo plantea que existen cuatro estilos de afrontamiento dentro del cuidado de pacientes con la EA (Aldana, 2010; Roger et. al., 1993):

- Afrontamiento racional o centrado en el problema: Se observa cuando el cuidador realiza intentos por controlar la carga mediante búsqueda de

información, solución de problemas, toma de decisiones, entre otros, es decir, que el cuidador desarrolla cualquier estrategia o acción directa para controlar cada problema que vaya surgiendo, lo que se asocia a estados saludables que le permiten disminuir significativamente la carga.

- Afrontamiento por evitación: El cuidador busca obviar la situación estresante, realizando esfuerzos por escapar de ella (distracción, abandonar la situación, etc.), facilitando la disminución de la carga.
- Afrontamiento emocional: El cuidador experimenta estados afectivos negativos como una forma de manejar las situaciones problemáticas presentadas con la persona que posee la EA.
- Afrontamiento por desapego emocional: El cuidador intenta colocar la situación desde una perspectiva racional y objetiva, con el fin de desvincularse afectivamente. Esto se manifiesta a través de un distanciamiento por parte del cuidador con respecto al evento estresante (lo cual no implica la evitación del mismo), una regulación afectiva o autocontrol y la extracción de valores positivos.

Por su parte, autores como Muela et. al. (2002) revisan las estrategias de afrontamiento dentro del cuidado de personas con la EA, proponiendo una clasificación de las estrategias de afrontamiento con mayor capacidad predictiva que los estilos tradicionalmente propuestos, dividiéndolas en “adecuadas” o “inadecuadas” según la situación de cuidado que demanda su implementación, siendo el factor que más predice carga la utilización de estrategias catalogadas como “inadecuadas” con respecto al contexto. Esto, debido a que frecuentemente el cuidador de personas con la EA puede encontrarse con cambios en el comportamiento del enfermo que son inmodificables e irreversibles, dada la condición biológica preponderante, que hace que estrategias que típicamente serían inadecuadas en otros ámbitos, obtengan resultados favorables en el cuidado de personas con la EA y viceversa. Este marco teórico se sigue usando en investigaciones y revisiones recientes (Aldana, 2010; Crespo y López, 2007b; Losada, Montorio, Izal y Márquez, 2006), donde se resalta la relevancia del contexto en la selección de las estrategias de afrontamiento a utilizar para afrontar la carga del cuidado,

considerando como la regla de oro para determinar si un afrontamiento será o no exitoso, a la evaluación del nivel de control que puede tener el cuidador sobre la situación (Aldana, 2012).

Dado que las estrategias de afrontamiento son más susceptibles de modificar y entrenar en los cuidadores, apuntando a una mejor intervención de la carga del cuidador, estas se toman como punto de partida en lugar de los estilos de afrontamientos. Sin embargo, se considera importante la coherencia entre las estrategias y los estilos en los cuales se insertarían, siguiendo la vinculación propuesta por Skinner y Zimmer (2009) referente al constructo de afrontamiento, a fin de contribuir a la solidez de la teoría.

Por esta razón, a partir de la consideración de la evaluación como adecuada-inadecuada de las estrategias de afrontamiento, se afirma que el primer estilo planteado (racional) es usualmente beneficioso, puesto que las estrategias orientadas a solventar el problema son sobre todo adecuadas en caso que la situación sea modificable. Asimismo, el estilo evitativo y por desapego emocional pueden ser beneficiosos si las situaciones no son modificables, debido a que se requiere una autorregulación emocional. Por último, el estilo emocional se ha vinculado frecuentemente a la afectación del bienestar y salud del cuidador al corto-mediano plazo, dado que aumenta la experiencia subjetiva de la carga, generando a su vez, una interacción inadecuada con el paciente (Aldana, 2012; Muela et. al., 2002).

### 2.3.3. Propuesta de clasificación de las estrategias de afrontamiento según los autores del presente estudio.

A modo de proponer una respuesta a la carencia de consenso teórico sobre el afrontamiento y las estrategias de afrontamiento en general, los autores de la presente investigación realizaron un estudio de contenido de las diversas estrategias planteadas en la bibliografía en el ámbito del cuidado de pacientes con la EA, el cual se desarrolla posteriormente en la descripción del procedimiento en el capítulo correspondiente al “Marco metodológico”.

De este análisis, se derivó una serie de estrategias que fueron implementadas dentro del programa de entrenamiento aquí desarrollado y que se presentan a continuación:

- **Búsqueda de información:** Consiste en la búsqueda activa sobre aquellos elementos que pueden dotar a la persona de conocimientos que le ayuden en el manejo del estrés, ya sea para conocer sobre la situación problemática o buscar herramientas y alternativas de solución. Específicamente, la psicoeducación sobre la enfermedad es requerida para el afrontamiento del cuidado de personas con demencia (Espín, 2009; Espín, 2010; Pérgola, 2008; Tsangari, Papastavrou y Papacostas, 2007; Turró, 2007).
- **Relajación Progresiva de Jacobson:** Procedimiento de tensión y distensión sistemática de las fibras musculares, asociadas a la expresión autonómica de la ansiedad. Implica el aprendizaje y discriminación de las sensaciones resultantes de tales contracciones (Bernstein y Borkovec, 1999).
- **Reestructuración cognoscitiva:** Apoyado en el modelo cognitivo-conductual, donde la existencia de pensamientos distorsionados generan emociones negativas e impacta sobre el comportamiento, se pretenden cambiar las creencias básicas distorsionadas al identificar y refutar los pensamiento automáticos asociados a estas creencias. Las técnicas específicas seleccionadas son el diálogo socrático y la comprobación con la realidad (Dobson y Franche, 1998; Losada, Izal, Montorio, Márquez y Pérez, 2004; McKay, Davis y Fanning, 1985; Lega, 1998; Rimm y Masters, 1981).
- **Solución de problemas:** Consiste en evaluar la situación conflictiva, generar alternativas mediante la técnica de brainstorming o lluvia de ideas, seguido de su evaluación de acuerdo al costo-beneficio para la persona, que culmina en la selección de una alternativa altamente probable, su puesta en práctica y la verificación de sus resultados. En caso de no obtener los resultados esperados se procede a evaluar otras alternativas, su factibilidad o se repite el procedimiento completo (Goldfried y Davidson, 1981; Losada et al., 2004; Nezu y Nezu, 1991).

Cabe destacar que esta selección de estrategias dentro del ámbito de cuidado de la EA, se apoya con el estudio de Skinner et. al. (2003), adaptado por Skinner y Zimmer (2009), siendo que todas las estrategias antes planteadas poseen un proceso adaptativo que en términos generales permiten la autorregulación del individuo y la toma de acciones para controlar de forma directa la situación o la emoción derivada de las interacciones cuidador-paciente.

#### 2.3.4. Estrategias de afrontamiento y asertividad

Las estrategias de afrontamiento son conductas susceptibles de ser instauradas en los cuidadores, sin embargo, se puede desarrollar la pertinencia en la elección de la situación en la cual es mejor su aplicación (en términos de probabilidad de éxito), a partir del aprendizaje de la capacidad para evaluar o discriminar la adecuación de la conducta a su medio con el mínimo coste (Muela et. al, 2002), lo cual en psicología se ha denominado asertividad o comportamiento asertivo (Caballo, 2002).

El tema de la asertividad se desarrollará posteriormente, no obstante, resulta importante resaltar la vinculación previamente establecida entre las estrategias de afrontamiento y los estilos interpersonales o de comunicación (Castaño y Del Barco, 2010), que caben dentro del espectro de la asertividad y el entrenamiento en comunicación asertiva (Caballo, 2002).

Como se ha mencionado, las estrategias se refieren a conductas o respuestas específicas ante una situación de estrés (Aldana, 2010; Fernández, 1997). Por su parte, la asertividad, se refiere a la adecuación de la conducta en relación a un contexto determinado (Caballo, 2002). Debido a esto, desde un punto de vista teórico, es posible que lo que aporte la asertividad a las conductas que comprenden las estrategias de afrontamiento, sea la discriminación de si una conducta es adecuada o no, dado el marco contextual donde se va a emitir dentro de la interacción cuidador-enfermo.

Este aprendizaje sobre la discriminación de la adecuación conducta-contexto, hace que los repertorios aprendidos (las estrategias de afrontamiento) mejoren la probabilidad de ser emitidas en el momento adecuado y, por tanto, aumenta la probabilidad que el afrontamiento sea exitoso, entendiendo este como un proceso de

adaptación del cuidador a la situación estresante que implica el cuidado (Muela et. al., 2002; Skinner et. al., 2003; Skinner y Zimmer, 2009).

Como se puede ver, tanto las estrategias de afrontamiento como la asertividad están vinculadas en el estudio de la carga del cuidador y, ambas son necesarias en un abordaje efectivo de la carga, puesto que la primera plantea los repertorios que debe desplegar el cuidador en el momento del cuidado que posee su propia historia de reforzamiento y funcionalidad para el cuidador y, la segunda desarrolla la discriminación de cuál momento es pertinente para asegurar el ajuste exitoso a la situación de cuidado, lo cual se apoya por el hallazgo de Muela et. al (2002) donde es la falta de discriminación de la pertinencia de la estrategia de afrontamiento a utilizar con relación al contexto, lo que predice en mayor medida la carga del cuidador. En este sentido, ambos conceptos de estrategias de afrontamiento y asertividad son complementarios.

#### **2.4. Asertividad.**

La presencia de carga en el cuidador se relaciona con una limitación de esparcimiento y contacto social (Turró, 2007). Ante esto, autores como Dupuis, Epp y Smale (2004) manifiestan que el manejo de repertorios asertivos por parte de cuidador principal facilita el contacto con otros actores involucrados en el cuidado del paciente, así como con familiares, y sujetos que conformen su red de apoyo social. Unas adecuadas habilidades sociales facilitan que dichos vínculos logren establecerse (o que se hagan de forma socialmente apropiada) bajo la condición de carga en la cual se encuentra el cuidador principal. El comportamiento asertivo, también denominado conducta socialmente habilidosa, de acuerdo a Caballo (1986), se concibe como:

Conductas emitidas por un individuo en un contexto interpersonal que expresa los sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos de ese individuo de un modo adecuado a la situación, respetando esas conductas en los demás, y que generalmente resuelve los problemas inmediatos de la situación mientras minimiza la probabilidad de futuros problemas (p.6).

Una persona asertiva logra interactuar con el medio que la rodea mediante un ajuste adecuado, que lleva consigo la expresión correcta de contenidos naturalmente asociados a ideas disruptivas para los otros, o que típicamente pudiesen generar disidencias entre la persona que las manifiesta, y quienes le circundan. Es por ello que constituye uno de los aspectos básicos de las habilidades sociales, y una de las máximas de su adecuada implementación.

Ejemplos de situaciones que típicamente se asocian a comportamientos asertivos en el cuidado de pacientes son: solicitar ayuda a familiares, solicitar información a especialistas, tomar decisiones que típicamente se asocian a críticas de parte de otros familiares y a discusiones dentro el núcleo familiar, agradecer a familiares y allegados que dediquen atención al enfermo, mantener el contacto con situaciones de ocio, distracción y esparcimiento, expresar las penas, entre otras (Muela et. al., 2001).

Se considera como relevante dentro del ámbito de la asertividad, el que el sujeto conozca y logre distinguir entre conductas asertivas, pasivas y agresivas, dada la importancia que tales estilos interactivos implican a la hora de que despliegue habilidades sociales y que el individuo se relacione con su medio de forma efectiva. La asertividad per se no puede deslindarse de un componente comunicativo que le asegure al cuidador el establecimiento de interacciones con quienes le rodean (Caballo, 1986).

Una comunicación asertiva implica la consideración de aspectos como el volumen de la voz (ni muy alto ni muy bajo), inflexiones en el tono (adecuadas a las ideas que se van expresando, y no bajo un tono sostenido a lo largo de la conversación), fluidez (que no demuestre palabras entrecortadas, o ideas sobre las que se debe volver en repetidas oportunidades), velocidad (en todo caso, pausada) y latencia de respuestas (ni excesivamente largas ni cortas, con la suficiencia adecuada para generar una respuesta acorde a la pregunta que la antecede) (Hofstadt, 2005).

Los sujetos que tienden a valerse de habilidades asertivas cuando se interrelacionan con quienes le rodean, expresan abiertamente emociones, opiniones, penas y sentimientos, se refieren a lo que expresan en primera persona (representativo de toma de responsabilidad sobre sus actos), y hacen referencia a la consideración de todos los presentes (valiéndose de frases integradoras que demuestren interés por su



presencia y valía, con notables intercambios de reforzadores), lo cual tiende a ser representativo de dedicar atención a quien le comunica información y a sus interlocutores (Hofstadt, 2005).

Finalmente, una comunicación asertiva trae consigo un contacto ocular mantenido entre quien transmite y quien recibe el mensaje, una postura corporal erguida (no demostrativa de aburrimiento o desinterés) y orientada al interlocutor, gestualidad que apoya y acompaña lo verbalizado (en vez de opacarlo), y una distancia interpersonal apropiada (ni invasiva, ni excesivamente distante) (Hofstadt, 2005).

A diferencia de la comunicación asertiva, una comunicación pasiva incluye como descriptores más relevantes poca apertura al contacto social como evitación de la confrontación y del sentirse juzgado por los demás, carencia de comunicación acerca de lo que siente y de frases que contengan solicitudes acerca de lo que necesita o desea, sonrisa congelada, mirada hacia abajo, poco o escaso contacto ocular con el oyente, brazos y piernas cruzadas (o temblorosos, propios de movimientos nerviosos), distancias marcadas hacia los interlocutores, escasa gestualidad, aislamiento, y poca realización de preguntas; mientras que un estilo agresivo, suele contener discursos veloces y excesivamente cargados de argumentos (generalmente monótonos, intimidatorios, y poco claros, al igual que los gestos que le acompañan), poca demostración por el intercambio de información y las opiniones de los interlocutores (escasa atención dispensada a ellos, poca o nula relación de las respuestas con las preguntas y viceversa), y contenidos imperativos y amenazantes. Las personas que suelen operar bajo una comunicación agresiva constantemente desprecian a los demás, responden preguntas con otras preguntas o acusaciones, cumplen tiempos excesivos de habla (sin permitir que otros hablen) y suelen incluir vocablos imperativos en sus discursos (haz, trae, lleva, ven, sigue, etc.) (Hofstadt, 2005).

Resulta imprescindible mencionar en este punto la relevancia del establecimiento de una comunicación empática con el paciente, dada la consideración de que a medida que el deterioro neurológico progresa, la comunicación con el mismo se ve más afectada y por ende, resulta más compleja. Dupuis et. al. (2004), mantienen que la comunicación asertiva establecida con el paciente que padece de la EA, debe ser distinta a la establecida con sujetos que no padecen de esta enfermedad (mas no por

ello, va a ser no asertiva), fundamentada en el entendimiento de que no siempre sus funciones de ajuste responden a un funcionamiento normal. Por ello, Román et. al. (2005), justifican la adopción de ciertos componentes verbales (hablarle al paciente de forma lenta, corta y concreta, utilizando un solo mensaje a la vez, repitiendo los mensajes las veces que sea necesario, y aprobando ideas que en oportunidades parezcan distorsionadas en lugar de contrariarlas) y no verbales (mantener la cercanía física, el contacto visual, e inflexiones de voz y complementos gestuales acordes a lo que se busca transmitir en aras de contextualizar la información emitida y facilitar su reconocimiento) como estrategias facilitadoras del establecimiento de interacciones comunicativas con sujetos en esta condición.

Lo anteriormente mencionado se vincula fácilmente con lo expuesto por Muela et. al. (2001), quienes mencionan haber observado que a mayor calificación en las medidas de carga que se toman en investigaciones con cuidadores de pacientes, se observa una menor probabilidad de emitir respuestas catalogadas como asertivas. Los sujetos con incapacidad para emitir respuestas asertivas frente a situaciones que lo requieren, tienden a experimentar mayor carga subjetiva durante el cuidado del enfermo, e inclusive, presentan mayor riesgo de padecer de efectos adversos en su salud y bienestar (Nichols et. al., 2008).

Es por ello que resulta relevante el entrenamiento en asertividad en personas que hagan del cuidado de pacientes su principal actividad, y en general, de quienes rodeen al paciente enfermo. El comportamiento asertivo consiste en una serie de repertorios conductuales que pueden promover comportamientos más adecuados a ser desplegados en estas situaciones, con una consecuente adaptación más idónea y mayor bienestar para el cuidador (Dupuis et. al., 2004; Turró, 2007).

Roepke et al. (2008), desarrollan esta idea mencionando que la dotación a cuidadores de competencias conductuales, tales como el entrenamiento en asertividad para enfrentar los estresores diarios, puede generar un aumento en el dominio de la enfermedad, reducir el estrés asociado, y las respuestas psicológicas que le acompañan.

Márquez, Losada, Izal, Pérez y Montorio (2007) manifiestan que el dotar a los cuidadores de estrategias pertinentes a una comunicación adecuada consiste en un punto importante, e incluso profiláctico, ante el desarrollo de depresiones asociadas al cuidado

de pacientes con demencia, dado el impacto de la interrelación del individuo con quienes conforman su contexto, sobre la forma cómo éste experimenta el cuidado de dichos pacientes y su bienestar general.

Investigaciones como la llevada a cabo por Nichols et al. (2008), reportan cómo en general, para la población que se dedica al cuidado de pacientes que padecen de la EA, la comunicación constituye un tema de gran preocupación (estudio realizado comparando diversas etnias, géneros y relaciones cuidador-paciente), inclusive por encima de temas estresantes tales como el no saber manejar la incontinencia del paciente, lo cual resulta de la valoración que hacen de la comunicación como una forma de mantener el contacto con el enfermo y su cualidad de “persona”. En tanto mayor comunicación se pueda establecer con este, menor apreciación existe que en efecto, el nivel de progreso de la enfermedad sea avanzado, lo cual produce niveles inferiores de carga.

Sin embargo, reportan que el tema de la comunicación (y sus consecuencias, como lo son el mantener relaciones amistosas con otros) suele ser opacado dentro de las preocupaciones de los cuidadores, prefiriendo el conocer cómo cuidar a su familiar, por el hecho de percibir que no poseen tiempo para dedicarse a las actividades que requerirían contacto social (expresión típica del aislamiento social que suele ocurrir) (Nichols et al., 2008).

Tal idea va de la mano con el abandono (debilitamiento) que ocurre con la práctica de las habilidades sociales antes mencionado, como parte del aislamiento y la dedicación paulatinamente más exclusiva hacia el enfermo (Drentea, Clay, Roth y Mittelman, 2008). A esto, se le podría sumar el que en algunas oportunidades, se presenten deficiencias en las competencias de comunicación asertiva, que son necesarias para tratar con situaciones nuevas para el cuidador, y que tienden a surgir naturalmente durante el cuidado de pacientes que padecen de la EA, tales como: informar noticias no placenteras y dolorosas a otros familiares, solicitar información a los especialistas, solicitar la división de responsabilidades a otros familiares, expresión de incomodidades e intolerancia asociadas al cuidado, entre otras.

En programas de intervención diádica (evaluación realizada a cuidadores y a quienes reciben el cuidado al mismo tiempo), se observa cómo para los cuidadores de

pacientes que padecen de demencia, el disponer de estrategias de comunicación adecuadas representa un punto de importancia, dada su aplicabilidad en el día a día y sobretodo, en cuanto a las herramientas que ello le otorga para interactuar adecuadamente con el paciente bajo su responsabilidad; sin embargo, no constituye el factor de mayor peso durante el cuidado, debido a que otras herramientas resultan de mayor urgencia y efectividad en cuanto a lo que consideran que se encuentra bajo su responsabilidad como cuidadores, tales como, saber cómo manejar la memoria del paciente, información general sobre la enfermedad, cómo mantener activo al enfermo, y el reconocimiento y discriminación de emociones y conductas (Judge et al., 2009).

Esta idea resulta contradictoria con la posición que en dicha investigación manifiestan los participantes receptores de cuidado, quienes sí califican a la comunicación adecuada como uno de los puntos de mayor importancia en su interrelación con el cuidador. Se observa una brecha entre lo que podría generar mayor comodidad (manejar herramientas de comunicación adecuada) en su relación cuidador-paciente, entre los cuidadores y los pacientes (Judge et al., 2009).

Por otro lado, el componente comunicacional no es el único presente en la asertividad, dado que como se mencionó al inicio, comprende la evaluación de una conducta en relación a un contexto a fin de buscar su adecuación. Al lograr esta adecuación, es cuando se logra el criterio señalado por Caballo (1986) sobre la solución de problemas inmediatos y la minimización de problemas futuros (Caballo, 2002).

Para entender este proceso de adaptación de la conducta asertiva, se habla de fases de la conducta socialmente habilidosa que consisten en el proceso de evaluación del contexto y los propios recursos, en relación a los propios propósitos y la situación, lo cual lleva implícita una toma de decisiones para seleccionar una respuesta que sea asertiva o adecuada en un momento dado. De forma más específica, este proceso se divide en las siguientes fases, según Caballo (2002):

- **Motivación y Objetivos:** Donde el sujeto evalúa y logra una claridad en cuanto a los propósitos que tiene con la conducta que emitirá, lo cual es el primer paso para dirigir el comportamiento hacia el logro de esos objetivos.

- Decodificación: Consiste en la evaluación de la información disponible en el ambiente, que permite comprender la situación o el contexto, es decir, dónde se encuentra (ubicación), quienes están presentes y cómo se comportan.
- Decisión: Se busca la conducta a emitir que logre el mejor ajuste y se evalúa su utilidad, en relación a los propósitos definidos y el contexto observado.
- Respuesta: Finalmente, se lleva a cabo la respuesta que se considera asertiva, verificando cómo se llevó a cabo y los resultados que efectivamente se obtuvieron.

El proceso antes descrito permite que el sujeto logre la discriminación de cuán adecuada es su conducta, junto con los repertorios específicos que conlleva la habilidad social propiamente dicha (comunicación asertiva), lo cual se ha estudiado de forma amplia como asertividad o comportamiento asertivo, separándose de otros constructos dentro de la psicología y, que hace que sea considerada como una variable importante por sí misma y no como parte del repertorio conductual de otras variables (como es el caso de las habilidades sociales entendidas como estrategias de afrontamiento).

En general, se concluye que la asertividad en el cuidado de pacientes que padecen de la EA constituye un punto de gran relevancia y valoración (Drentea, Clay, Roth y Mittelman, 2008), del cual se conoce el alto impacto que genera en el establecimiento de relaciones adecuadas entre el cuidador, el paciente y su medio, y en el bienestar de estos 3 componentes, que debido a la urgencia con la que se presenta la necesidad de poder manejar otras competencias asociadas a la dedicación al paciente y, aunado al curso natural de aislamiento típico de la toma de responsabilidad del cuidado, tiende a ser relegada a posiciones secundarias en la enseñanza y entrenamiento de los cuidadores. Este punto realza la importancia de considerar a la asertividad (conducta socialmente habilidosa y su correspondiente componente de comunicación asertiva) como un módulo principal no postergable, en caso de desear adiestrar a este tipo de cuidadores de la forma más adecuada a las necesidades que se le presentan.

## 2.5. Programas de intervención en la Enfermedad de Alzheimer (EA)

Puesto que las tareas involucradas en el cuidado de pacientes que padecen de la EA se mantienen hasta que este fallece, o bien es trasladado a alguna institución, el cuidador no suele poder escapar de las situaciones que generan carga, ni tampoco eliminar el contexto tal y como suele definirse para el mismo, de manera que evite las consecuencias aversivas a las que se encuentra sometido; por ello, la intervención que se adapta más adecuadamente al posible mantenimiento del bienestar y a la preservación o rescate de la salud del cuidador, es la implementación de tratamientos que modulen la realidad en la cual éste se desenvuelve, y la manera cómo la vivencia (López, 2005).

Se promueve la optimización del desempeño del rol de cuidador, con el consecuente impacto positivo, no solo en sí mismo, sino también en el paciente a quien se le presta cuidado. La modificación del estilo de su vida demanda varias estrategias que deberán aplicarse a largo plazo, razón por la que su instauración y consolidación en el repertorio de los cuidadores se hace importante. Aunado a estos motivos, se plantean las siguientes razones que justifican la aplicabilidad de programas en la intervención de cuidadores de pacientes que padecen de la EA:

- Representa una actividad que fácilmente puede ser llevada a cabo en momentos en que el cuidador relegue la responsabilidad a un cuidador secundario, no demandando grandes cantidades de tiempo que le impidan desempeñarse como lo realiza durante su cotidianidad. Es relevante notar cómo para algunos cuidadores, el desprenderse de la actividad de cuidado genera mayor carga, siendo la aplicación del programa una vía que encaja fácilmente con no perder dicha responsabilidad asumida, y logrando dotarlos de herramientas que puedan implementar a diario (López, 2005).
- Los programas permiten que sean agrupadas una serie de herramientas en las cuales pueda formarse al público que se espera impactar, lo que se relaciona con la necesidad de impartir en conjunto distintas competencias para atender el problema social, en contraposición a la dedicación exclusiva o formación

en una sola competencia o habilidad, que se vuelve errónea y poco efectiva (López, 2005).

- En comparación a otras estrategias de intervención, tales como los grupos de ayuda mutua, un programa de entrenamiento permite enfocarse de forma particular en deficiencias de repertorios conductuales (incluyendo las distorsiones cognoscitivas desadaptativas) que impiden un desempeño adecuado del cuidador; y, a diferencia de las intervenciones psicoterapéuticas, los mismos programas facilitan el intercambio de experiencias que realzan el sentido de pertenencia y diluyen el estrés asociado al aislamiento que la sobrecarga conlleva consigo (López, 2005; Pinquart y Sörensen, 2006).
- Finalmente, constituyen una propuesta lo suficientemente estructurada como para permitir un plan de desarrollo que dote efectivamente a los cuidadores con herramientas aplicables en su día a día, y lo suficientemente laxa como para no perder de vista la relevancia del enfoque grupal en contraposición a la excesiva particularización de las variables asociadas al cuidado, que únicamente aíslan la interacción de todos los factores que generan sobrecarga, cuando es en última instancia, dicha interacción, la que se debe atacar.

De acuerdo a Fernández-Ballesteros (2001), un programa se define como un “conjunto especificado de acciones humanas y recursos materiales diseñados e implantados organizadamente en una determinada realidad social, con el propósito de resolver algún problema que atañe a un conjunto de personas” (p. 477). Dicha propuesta realza la necesidad de que tal trabajo cumpla siempre con el carácter de sistematicidad y planificación necesaria, de forma que la acción deseada impacte de forma efectiva en la sociedad. Los programas, constituyen un arreglo planificado que, mediante previa especificación y evaluación, se convierten en el vehículo que facilitan la permeabilidad de políticas, sustentadas en conocimiento teórico científicamente derivado, al ámbito específico de la sociedad en que se necesita que sean atacadas ciertas necesidades.

Por ende, los programas implican un tratamiento sobre la realidad ambiental mediante la manipulación de la misma. Las actividades planificadas que comprenden, abren espacio a la posibilidad de que sean especificados objetivos a cumplimentarse en un lapso de tiempo determinado, por medio de procedimientos y recursos (bien sean materiales o humanos), a ser evaluados de acuerdo a métodos y criterios también establecidos de antemano (Guevara, 1995).

Un programa estructurado de forma adecuada, debe contar y cumplir con los siguientes requisitos: lo que debe hacerse; formas de evaluar y registrar el progreso; el costo de dichas actividades; el cómo, cuándo y el quien realizará las acciones esperadas, el desempeño y rendimiento esperado de los participantes por objetivo y módulo, así como momentos en que deben ser aplicadas medidas correctivas, y cuáles, en caso de ser necesarias (Guevara, 1995).

Dentro del ámbito del cuidado de pacientes, los programas han presentado como objetivo principal el facilitar herramientas que impacten en la seguridad del cuidador al manejarse con estrategias que le ayuden a reducir su desconocimiento y carencia de competencias asociadas al cuidado diario, y con ello, al desgaste (Crespo y López, 2007a; López, 2005).

#### 2.5.1. Proceso para elaborar un programa.

En aras de desarrollar un programa de forma óptima, Guevara (1995), mantiene los siguientes pasos que deben seguirse:

- **Desarrollo del programa:** Constituye el paso central en el desarrollo de la propuesta programática a ser implantada. En él, deben especificarse por escrito los componentes, protocolos, procedimientos, recursos, objetivos, duración, contenidos, actividades y evaluaciones a ser implementados, así como los resultados esperados y consideraciones previas que le circundan. Dichas características deben regirse por estudios previos y consideraciones iniciales que se supone, constituyen el armazón de lo que será la propuesta tanto a nivel conceptual (en donde deben fundamentarse de forma teórica el trabajo que se está realizando y su conexión con el medio en que será desplegado) como a nivel



operacional (el cual se desprende del nivel conceptual y define las tácticas y estrategias que permitirán la consecución de los objetivos planteados).

Se identifican, a su vez, 7 pasos que desglosan la actividad de desarrollar el programa en sí, a saber:

1. Establecimiento de la posición filosófica y teórica con la que el psicólogo observará y creará el programa.
  2. Diagnostico o estudio de necesidades que permita la adecuación de la propuesta programática a la realidad social en que será implementada.
  3. Desarrollo de políticas y proyectos en que se verá enmarcado él y los programas abocados a la intervención de la problemática definida en la realidad social especificada.
  4. Establecimiento de metas y períodos a cumplir tanto en su desarrollo como durante su implementación.
  5. Establecimiento de objetivos específicos del programa.
  6. Formulación de tareas, actividades, procedimientos, tiempos previstos, y recursos necesarios asociados a los mismos.
  7. Formulación de métodos de control sobre el progreso y consecución del programa a medida que el mismo se desarrolla y posterior a su finalización, así como del impacto del mismo y control de su efectividad.
- Comprobación y revisión del programa: Llevando a cabo pruebas piloto y estudiando de forma detallada la propuesta (inclusive, por módulos en caso de existir la posibilidad) que previo a su implantación, permitan conocer si lo proyectado funciona adecuadamente a lo esperado.
  - Implantación: Aplicación propia del programa.
  - Seguimiento: Supervisión del desarrollo programático de manera de poder corregir sobre la marcha imperfecciones que sean necesarias, o bien solventar obstáculos que surjan a lo largo de su consecución. Esta tarea debe ir de la mano con lo inicialmente pautado en cuanto a los objetivos esperados para cada momento, y los períodos de tiempo esperados (apoyo en cronogramas de actividades) para el término de cada actividad y del programa en general.

- Control de la ejecución: Evaluación post aplicación del programa y contraste entre los resultados obtenidos y los resultados esperados, con la ulterior finalidad de tomar decisiones sobre el mismo, acerca de su aplicación, y del efecto que generó en la realidad social trabajada.

La importancia de la revisión de estos pasos consiste en señalar la forma adecuada y sistemática que maximiza las probabilidades que la propuesta de intervención sea sólida y logre sus objetivos al dar respuesta a la necesidad que la produce. Se considera indispensable este sustento metodológico, puesto que es la forma de asegurar que se resuelvan las inconsistencias y debilidades que existen en las propuestas terapéuticas ya existentes para tratar la carga en cuidadores de personas con la EA y, que han tenido hasta el momento resultados modestos, tendiendo principalmente hacia la psicoeducación más que repertorios específicos que pueda poner en práctica los participantes, considerando que en su mayoría, los cuidadores principales son informales y por tanto, no poseen entrenamiento formal de cómo llevar o afrontar las tareas del cuidado (Ferrer y Cindabal, 2008; Torres, Ballesteros y Sánchez, 2008).

Asimismo, se debe considerar lo planteado por Pinquart y Sörensen (2006), quienes mantienen que dos de las características de los programas de entrenamiento para cuidadores que podrían generar efectos importantes en sus participantes, serían el hecho de que estos fuesen interactivos, activos y participativos (Mittelman, Roth, Coon y Haley, 2004), y que incluyesen conjugaciones de variables cuyo efecto aislado se conoce sobre el cuidador, pero que en conjunción pudieran potenciar aún más su efectividad (Losada et al., 2004; Losada, Márquez, Knight, Yanguas, Sayegh y Romero, 2010; Losada, Márquez, Peñacoba, Gallagher y Knight, 2007; Pinquart y Sörensen, 2006).

### III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

En la actualidad se presenta un panorama en el cual el envejecimiento ha aumentado significativamente y se prevé que seguirá en aumento. Se afirma que para el 2050, la cantidad de personas mayores a 60 años crecerá de 200 millones a 1,2 billones en los países en desarrollo (incluyendo a Latinoamérica), representando un aumento del 600% del número de personas mayores (Alzheimer's Disease International, 2009; Espín, 2010). En los últimos años, se ha registrado un incremento en la esperanza de vida resultante de los avances en el área de salud, implicando un crecimiento del número de personas con enfermedades no transmisibles, entre ellas la demencia, propensa a desarrollarse en edades avanzadas (Alzheimer's Disease International, 2009; World Health Organization, 2012). Para el año 2010, 35,6 millones de personas en el mundo padecían de la Enfermedad de Alzheimer (EA) y otras demencias; se estima que dicho número se duplique cada 20 años, proyectándose 65,7 millones de casos para el 2030, y 115,4 millones de casos para el 2050. Venezuela se incluye dentro de las estadísticas de los países de renta baja y media, en los cuales se predice un crecimiento mucho mayor del número de personas con demencia en comparación con los países con una renta alta (Alzheimer's Disease International, 2009; World Health Organization, 2012).

Generalmente, el padecimiento de la EA se diagnostica tras los 65 años de edad. La esperanza de vida del venezolano para el año 2011 fue de 74,30 años para ambos sexos (Instituto Nacional de Estadística, 2011), pudiéndose observar la presencia de una brecha de 10 años entre la edad inicial consensuada para el diagnóstico (65 años) y la esperanza de vida, en la que puede acentuarse la probabilidad de padecer esta enfermedad e inclusive se hace segura la existencia de una degeneración de los procesos cognoscitivos, lo que genera que se produzca una disminución en el funcionamiento del cerebro como un todo, incluyendo el atribuido al envejecimiento normal.

Estos datos resaltan la importancia que ha ganado la enfermedad puesto que su prevalencia es alta y continuará en aumento, razón por la cual, se ha convertido en una prioridad de salud pública a nivel mundial (Alzheimer's Disease International, 2009; World Health Organization, 2012). Asimismo, debido a que la EA implica un deterioro progresivo, el paciente va perdiendo capacidades funcionales a la par que aparecen

trastornos psicopatológicos, lo que provoca una disminución de su autonomía y aumenta la dependencia en relación con el o los cuidadores, viéndose éstos afectados significativamente por la enfermedad, puesto que el cuidado de este tipo de paciente origina en el cuidador un estado de sobrecarga, tensión o presión, que puede influir en él y su entorno física, psicológica, emocional y/o económicamente (Gaona, 2012; Aldana, 2010; Aldana, 2012; Turró, 2007).

Se hace énfasis en la necesidad de reconocer la importancia de los cuidadores dado que hasta hace pocos años han sido excluidos, producto de la falta de consciencia sobre las implicaciones sociales de la enfermedad, más que las meramente individuales (Alzheimer's Disease International, 2009; World Health Organization, 2012). En este sentido, se precisa la necesidad de trabajos de prevención de sobrecarga en cuidadores (Alzheimer's Disease International, 2009; López, Ballesteros y Sánchez, 2008; Turró, 2007). No en vano, esta ha sido llamada la “Enfermedad de los dos pacientes”, o la “Enfermedad del asistente desasistido” (Aldana, 2010; Peinado y Garcés, 1998). La importancia de comprender e intervenir esta carga en los cuidadores reside tanto en el bienestar del propio cuidador, puesto que existe un alto grado de incidencia de alteraciones físicas y psicológicas debidas al cuidado propio del paciente (Aldana, 2010; Aldana, 2012; Conde, 2011; Ferrer y Cindabal 2008; Turró, 2007), como en la posibilidad de que esta carga dificulte su tarea de asistencia, pudiendo influir negativamente en la percepción de la calidad de vida que posee del paciente (Conde, 2011), o incluso, ser uno de los factores que facilite la aparición del maltrato a las personas con esta enfermedad (Hernández et. al., 2012; Losada, 2009).

No queda espacio para dudar entonces, por qué la figura del cuidador ha sido reconocida por la World Health Organization (2012), como una de las aristas a considerar y tratar dentro del proceso de concienciación del Alzheimer, siendo una prioridad de salud pública debido a la discapacidad que va produciendo (en muchos casos, profunda) y la necesidad de cuidado consecuente a esta condición, que tiende a crecer con el tiempo e incluir un mayor apoyo en el hogar al paciente, a comprometer las actividades financieras y sociales (impacto económico negativo sobre el núcleo familiar) y de cuidado personal, llegando hasta lo que es para algunos una constante supervisión y vigilancia de la persona que padece de la EA. Se incluyen en esta

preocupación temas como la utilización de cuidadores profesionales como enfermeras o personal especializado (puesto que principalmente los cuidadores tienden a ser familiares), la institucionalización del paciente con Alzheimer e, incluso, el proceso de duelo que debe afrontarse (Zambrano y Ceballos, 2007).

De igual forma, no pueden pasarse por alto las deficiencias en el ejercicio del cuidado. Como lo plantean Ferrer y Cindabal (2008), los familiares cuidadores suelen basar su cuidado en conjeturas u opiniones personales acerca de cómo atender al paciente; en la mayoría de los casos se posee una escasa o inexistente formación sobre cómo cuidar al enfermo, por tanto, el cuidado tiende a ser construido y modificado a través de la acción (pruebas del cuidador) y la reacción del anciano con demencia (consecuencia), lo que puede llevar a un proceso de aprendizaje errado o poco sistemático sobre cómo tratar al paciente. Esta falta de preparación también puede ser motivo de la aparición de malestar no sólo en el cuidador sino también en los pacientes, (Aldana, 2010; Conde, 2011; Ferrer y Cindabal, 2008; Guerra, 2010). La carga, sobrecarga, o síndrome de burnout asociado a la percepción que tiene el cuidador sobre la situación en la que se encuentra inmerso, consiste en una de las variables más estudiadas, debido al gran apoyo y cuidado dedicado al paciente, y al estrés general mal administrado inherente a cumplir con tal rol. La carga se ha considerado como el resultado de una serie de desencadenantes (variables independientes) que se han aislado para observar su efecto sobre ésta (como variable dependiente) y, buscar controlarle para comprender y mejorar la dedicación del cuidador (Turró, 2007).

Bajo esta idea se han desarrollado estudios sobre el carácter formal/informal del cuidador (Peinado y Garcés, 1998; Quevedo et. al., 2009; Roig et. al., 1998), y sobre su calidad de vida (Badia et. al., 2004; Conde, 2011), habiéndose observado los efectos negativos que tiene el cuidado del enfermo sobre el bienestar del cuidador.

Turró (2007), señala que las formas para intervenir la sobrecarga incluyen el tratamiento de la enfermedad del familiar con Alzheimer, y los programas dirigidos a las necesidades y carencias del propio cuidador. Esta última engloba técnicas de información y educación sobre la enfermedad, grupos de soporte y comunicación, y técnicas conductuales para el aprendizaje progresivo en control, dado que en algunas investigaciones se resalta la sensación de pérdida de control por parte de los cuidadores

como generadora de gran malestar (Algado, Basterra y Garrigós, 1997), y las habilidades de manejo o afrontamiento de la enfermedad (Zambrano y Ceballos, 2007). El entrenamiento de las habilidades necesarias para manejar efectivamente las situaciones que plantea el cuidado de un enfermo que padece de Alzheimer, permite prevenir o retardar el ingreso del paciente a instituciones de salud de carácter reclusorio que empeoren la situación del enfermo (Zambrano y Ceballos, 2007).

Cabe destacar que en relación al desarrollo de programas específicos para cuidadores, algunas revisiones de investigaciones en los últimos años plantean que existe un grado de efectividad “modesta” comprobada de los programas implementados, como es el caso de la revisión planteada por la World Health Organization (2012), López et. al. (2008) y Zambrano y Ceballos (2007); sin embargo, otras revisiones (Losada, Moreno, Cigarán, Peñacoba y Montoria; 2006; Torres et. al., 2008; Turró, 2007) resaltan la necesidad de verificar la eficacia de las intervenciones proporcionadas puesto que no es clara y, la información y recursos disponibles no son suficientes para atacar el problema. Específicamente, la revisión de Turró (2007) plantea que los programas de intervención que han sido probados señalan una mejora percibida por los sujetos que recibieron el tratamiento (es decir, validación social); no obstante, existe en muchas ocasiones poco respaldo empírico de su eficacia, por lo que plantean la necesidad de nuevos trabajos que verifiquen este aspecto. La asociación Alzheimer’s Disease International (2009), López et al. (2008) y Turró (2007), amplían esta idea manifestando la necesidad de realizar estudios que valoren la efectividad de los programas de intervención propuestos en la sobrecarga del cuidador.

De igual forma, se ha señalado la importancia de que los programas de entrenamiento sean interactivos, activos y participativos, así como incluyan combinaciones de variables a fin de potenciar los resultados obtenidos en los cuidadores (Losada et al., 2004; Losada et al., 2007; Losada et al., 2010; Mittelman et al., 2004; Pinquart y Sörensen, 2006).

Por otra parte, debe considerarse que la revisión de Zambrano y Ceballos (2007), defiende la efectividad de las técnicas, al proponer las estrategias generales usadas para la intervención de la carga en cuidadores de enfermos crónicos; sin embargo, estos autores manifiestan que de igual forma el uso de estas técnicas posee limitaciones,

girando alrededor de dicho punto como factor de gran peso, la carencia de un cuerpo teórico y metodológico consensuado y unificado que responda a su implementación y desarrollo.

En este sentido, Schulz et. al. (2005), resaltan necesario crear una taxonomía estándar de términos a los cuales nos refiramos cuando abordamos intervenciones con cuidadores de Alzheimer, una vez que analizan la debilidad del cuerpo teórico de la estrategias de afrontamiento y su definición, divisiones y concepciones de acuerdo a quién las trate.

Del conjunto de variables que se conoce, las estrategias de afrontamiento (Aldana, 2003; Aldana 2010; Castaño y Del Barco, 2010; Muela et. al, 2002 y Peinado y Garcés, 1998; Tartaglini, Ofman y Stefani, 2010) y la asertividad (Ballesteros, 2008; Castaño y Del Barco, 2010; Muela et. al., 2001; Peinado y Garcés, 1998; Roig et. al., 1998; Turró et. al., 2008), se consideran ambas predictores de carga; el disponer de comportamientos adecuados que ayuden a sobrellevar las situaciones estresantes y a enfrentarlas de manera de minimizar el efecto de sus consecuencias, constituye una parte central del quehacer diario de todas las personas. Sin embargo, en situaciones de estrés sostenido, tales como las del cuidado de pacientes, las deficiencias en ellas se hacen notorias (Fernández, De Lorenzo y Basurto, 2006). Por su parte, la asertividad constituye el vehículo que facilita la puesta en marcha de los comportamientos adaptativos una vez que ha sido discriminado en qué momento es adecuado desplegarlos, en búsqueda de optimizar el desempeño del sujeto en su medio, aunado a un componente comunicativo adecuado; para cuidadores de pacientes, determinar cuándo aplicar un tipo u otro de estrategia resulta crucial, dado que la naturalidad de los eventos a los que se enfrentan es siempre diversa, sumado a unas habilidades sociales adecuadas que optimicen la interacción del sujeto con quienes le rodean.

En cuanto a estas variables, Tartaglini et. al. (2010) reconocen la importancia de entrenar a cuidadores de pacientes con demencia en estrategias de afrontamiento y en asertividad, como herramientas que en caso de ser implementadas de forma adecuada, pudieren aminorar el impacto de la sobrecarga en la salud de los familiares, en su adaptación a las demandantes actividades de cuidado y, al irreversible progreso de la enfermedad del familiar asistido.

Para concluir, por medio de programas, el entrenamiento en estrategias de afrontamiento y asertividad para cuidadores de pacientes que padecen de la EA, se convierte en una herramienta estructurada y, a la vez, suficientemente laxa para permitir el intercambio de experiencias entre sus participantes, por lo cual, se vuelve de interés el poder juntar dicha cualidad con los aspectos mencionados anteriormente: los cuidadores, las estrategias de afrontamiento y la asertividad.

Un programa que integre las estrategias de afrontamiento con asertividad, de forma específica y científicamente estructurada, pudiera formar parte de las soluciones que se presentan a las problemáticas antes descritas. Surge entonces el principal cuestionamiento de este trabajo: ¿Cuál es el efecto de un programa de entrenamiento en estrategias de afrontamiento y asertividad sobre la carga de cuidadores de pacientes que padecen de la Enfermedad de Alzheimer?



## IV. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

### 4.1. Objetivo general:

Evaluar el efecto del entrenamiento en estrategias de afrontamiento y asertividad sobre la carga de los cuidadores principales de pacientes con la enfermedad de Alzheimer.

### 4.2. Objetivos específicos:

- Conocer la carga de los cuidadores principales de pacientes con la enfermedad de Alzheimer, antes del entrenamiento en estrategias de afrontamiento y asertividad.
- Conocer la carga de los cuidadores principales de pacientes con la enfermedad de Alzheimer, después del entrenamiento en estrategias de afrontamiento y asertividad.
- Determinar el efecto del entrenamiento en estrategias de afrontamiento y asertividad sobre la carga de los cuidadores principales de pacientes con la enfermedad de Alzheimer.
- Determinar la validación social del programa del entrenamiento en estrategias de afrontamiento y asertividad sobre la carga de los cuidadores principales de pacientes con la enfermedad de Alzheimer.

## V. MARCO METODOLÓGICO

### 5.1. Tipo de Investigación

La presente investigación es explicativa debido a que busca establecer las causas del fenómeno estudiado (Hernández, Fernández y Baptista, 2006), en tanto que plantea verificar si un “Programa de Entrenamiento en Estrategias de Afrontamiento y Asertividad” como variable independiente manipulada, producirá una efecto o cambio sobre el nivel de Carga del Cuidador (variable dependiente). Asimismo, de acuerdo con Noguera (1982), la investigación sería un Experimento de Campo en cuanto a que es fáctica, heteroobservacional, grupal, con las variables involucradas especificadas, de tipo prospectivo, en la cual existe una manipulación de la variable independiente sobre una variable dependiente y, no se posee un control riguroso de las variables extrañas.

### 5.2. Participantes

2 cuidadores y 7 cuidadoras principales de pacientes no institucionalizados que padecen de la EA en cualquiera de las 3 fases de deterioro de la enfermedad (leve, moderada o avanzada), con edades comprendidas entre los 39 y 65 años y, un tiempo de cuidado entre 11 meses y 10 años. Los cuales fueron seleccionados mediante un muestreo no probabilístico de tipo intencional (Kerlinger y Lee, 2001; Hernández et. al., 2006).

A continuación se presenta una tabla con la descripción de la muestra de participantes, indicándose su sexo, edad, el tipo de parentesco con el paciente, el tiempo dedicado al cuidado hasta el momento del entrenamiento y el número de sesiones a las cuales asistió de las 10 que constituyeron el programa.

Tabla 1  
*Descripción de la muestra utilizada en la presente investigación*

<i>Participante</i>	<i>Sexo</i>	<i>Edad</i>	<i>Tipo de parentesco con el paciente</i>	<i>Tiempo dedicado al cuidado</i>	<i>Número de Sesiones a las que Asistió</i>
1	F	44 años.	Nuera.	11 meses.	7
2	M	44 años.	Hijo.	12 meses.	8
3	F	60 años.	Nuera.	Más de 3 meses (3 meses desde el diagnóstico. 24 meses en total).	10
4	F	48 años.	Hija.	120 meses.	9
5	F	52 años.	Hija.	36 meses.	8
6	M	45 años.	Nuero.	36 meses.	8
7	F	39 años.	Hija.	84 meses.	9
8	F	61 años.	Hija.	120 meses.	9
9	F	53 años.	Hija.	84 meses.	10
<b>Promedio</b>		49,5 años.		56,22 meses.	8,66
<b>Totales</b>	<b>9</b>	2 M (22,22%) y 7 F (77,77%).	2 Nueros (22,22%) y 7 Hijos (77,77%).		

### 5.3. Ambiente

El entrenamiento a los cuidadores se realizó en el Aula 1 de la Escuela de Psicología de la Universidad Central de Venezuela, la cual cuenta con 3m<sup>2</sup> aproximadamente, iluminación artificial (luz fluorescente) y ventilación suficiente. En el aula había 17 sillas con sus mesas. Adicional a esto, se contó con un video beam y computadora para la proyección de las diferentes presentaciones de Power Point incluidas en el programa.

### 5.4. Materiales e instrumentos

#### 5.4.1. Materiales y equipos:

Para este estudio, se requirió de una computadora con puertos USB, donde se conectó el video beam para la proyección de las presentaciones en Microsoft Power Point correspondientes a las distintas sesiones del entrenamiento. En físico, se

entregaron copias de los materiales psicoeducativos y de las tareas para la casa (ver en Anexo 5), hojas blancas, bolígrafos y lápices de grafito No. 2.

#### 5.4.2. Instrumentos:

5.4.2.1. Guión de entrevista para el estudio de necesidades dirigido a profesionales: Constituida por dos partes, una donde se identificaba datos del especialista entrevistado y la institución en la que laboraba, seguida de una serie de 10 preguntas sobre el perfil del cuidador, el efecto del cuidado sobre su vida y sus necesidades dentro de este contexto (ver en Anexo 1).

5.4.2.2. Guión de entrevista grupal para el estudio de necesidades dirigido a cuidadores: Conformada por serie de 8 preguntas acerca del rol del cuidador, sus implicaciones, las estrategias aplicadas (con sus efectos) y necesidades dentro del cuidado (ver en Anexo 2).

5.4.2.3. Publicidad usada para la búsqueda de la muestra: Formatos de los anuncios y volantes entregados para publicitar el programa de entrenamiento con los cuidadores (ver Anexo 3 y 4).

5.4.2.4. Consentimiento informado: Formato de autorización para utilizar los datos suministrados por los participantes durante la investigación para los fines de la misma, siendo informados su propósito, procedimientos (duración, horario de la sesiones y las mediciones Pre-test y Post-test), así como la confidencialidad de la información suministrada (ver en Anexo 5).

5.4.2.5. Programa de entrenamiento en estrategias de afrontamiento y asertividad dirigido a cuidadores principales de pacientes con la Enfermedad de Alzheimer: Manual de procedimientos por sesión del entrenamiento proporcionado a los participantes (ver en Anexo 6).

5.4.2.6. Materiales programa de entrenamiento en estrategias de afrontamiento y asertividad dirigido a cuidadores principales de pacientes con la Enfermedad de Alzheimer: Consta de 10 presentaciones en Microsoft PowerPoint correspondientes a la totalidad de las sesiones del programa, siete materiales psicoeducativos (para las sesiones 1 a la 7), 7 tareas (para las sesiones 1, 2, 3, 6, 7,

8 y 9), 4 pruebas de conocimientos de los temas tratados (para las sesiones 2, 3, 4 y 7) y 4 actividades en sesión (5, 8, 9 y 10), ordenadas según un índice de materiales por sesión impartida (ver en Anexo 6).

5.4.2.7. Escala de Sobrecarga del cuidador – Test de Zarit (Adaptación para Venezuela por Aldana, 2010): Versión adaptada y validada en Venezuela de la Escala de Zarit (1980), que consta de 16 items que miden la carga del cuidador en dos dimensiones, la carga subjetiva ( $\alpha$  de Cronbach= 0,94) y la objetiva ( $\alpha$  de Cronbach = 0,85). La forma de respuesta de los items es a través de una escala tipo Likert que va desde Nunca=1, Casi nunca=2, A veces=3, Frecuentemente=4 y Casi siempre=5, para un rango entre 16 a 80 puntos en total, siendo que a mayor calificación se afirma una mayor presencia de carga, mientras que menores puntajes indican menores niveles de carga del cuidador (ver en Anexo 7).

5.4.2.8. Índice de Esfuerzo del Cuidado (IEC): La versión adaptada al castellano por López y Moral (2005) se compone por 13 items que miden el grado de esfuerzo percibido en la labor de cuidado por parte de los cuidadores. La prueba se responde con un “Si”=1 o “No”=0 a cada una de las afirmaciones, considerándose que un puntaje superior a 7 puntos indica un alto grado de esfuerzo. Su alfa de Cronbach es de 0,808 (ver en Anexo 8).

5.4.2.9. Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes (ISPE): Creado por Muela, Torres y Peláez (2002), contiene 16 items que plantean situaciones relacionadas con el cuidado de enfermos de Alzheimer, divididas en dos subescalas, como lo son las situaciones relacionadas con el enfermo o estresores primarios (ISPE-E) y, las situaciones que afectan directamente a los sentimientos y pensamientos del cuidador (ISPE-C). Mide la presencia de estas situaciones y el grado de malestar producido en una escala tipo Likert que va desde 0= No presente/ Nada de malestar, 1= Algo de malestar, 2= Bastante malestar a 3= Mucho malestar, estableciéndose que a mayor puntaje obtenido se afirma una mayor número de incidencia y malestar de estas situaciones estresantes. Su validez de constructo convergente es de 0,465 con la variable de carga (medida con la Escala de Zarit), de 0,485 con las alteraciones conductuales del enfermo y 0,270 con salud física percibida del cuidador (ver en Anexo 9).

5.4.2.10. Cuestionario de validación de expertos: Instrumento para la validación por expertos dividido en 3 partes; una para los objetivos y contenidos (parte 1, preguntas de la “a” la “g”); una segunda para los materiales y las actividades de las 10 sesiones del programa de entrenamiento en estrategias de afrontamiento y asertividad para cuidadores de pacientes que padecen de la Enfermedad de Alzheimer (parte 2, preguntas de la “a” a la “c”), y una tercera parte para comentarios u observaciones adicionales (parte 3), de carácter abierto (ver en Anexo 10).

5.4.2.11. Encuesta sobre el programa de entrenamiento (Formato para la validación social): Se construyó para que los participantes del programa lo evaluaran en 2 partes. En la primera se plantearon afirmaciones sobre los siguientes aspectos: A-. Contenidos del programa, B-. Recursos y estrategias y, C-. Facilitadores, los cuales debían responder de acuerdo a una escala tipo Likert de 4 puntos, desde 3=Totalmente de acuerdo, 2=De acuerdo, 1=En desacuerdo y 0=Totalmente en desacuerdo. En la segunda parte, se presentaron 3 preguntas abiertas sobre los cambios percibidos por el cuidador y los sentimientos experimentados con estos cambios (ver en Anexo 11).

5.4.2.12. Certificados de asistencia para los participantes del programa de entrenamiento: Constancias de participación de los sujetos que conformaron la muestra por haber asistido al programa (ver Anexo 12).

## **5.5. Sistema de variables.**

5.5.1. Variable Independiente: Programa de Entrenamiento en Estrategias de Afrontamiento y Asertividad para Cuidadores de Pacientes con la Enfermedad de Alzheimer.

### 5.5.1.1. Definición Teórica.

Conjunto especificado de acciones humanas y recursos materiales diseñados e implementados organizadamente en una determinada realidad social,

con el propósito de resolver algún problema que atañe a un conjunto de personas, especializado en el entrenamiento de esfuerzos saludables, conscientes o inconscientes para evitar, eliminar o debilitar los estímulos estresantes o para tolerar sus efectos de la manera más perjudicial (estilos de afrontamiento); y en la emisión de conductas que expresen sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos de un modo adecuado a la situación, que respete las conductas de los demás y resuelva problemas inmediatos mientras se minimiza la probabilidad de problemas futuros (asertividad) (Caballo, 2002; Fernández-Ballesteros, 1992; Matheny, Aycock, Pugh, Curlette y Silva-Cannella, 1986).

#### 5.5.1.2. Definición Operacional.

Conjunto de contenidos teórico-prácticos que buscan lograr un aumento en los estilos de afrontamiento funcionales y la conducta asertiva en los participantes, ordenados y divididos en dos módulos correspondientes a la variable “Estrategias de Afrontamiento” y la variable “Asertividad”, los cuales fueron aplicados de forma grupal a los participantes con una frecuencia de 2 sesiones por semana para un total de cinco semanas entre ambos, siendo 5 sesiones dedicadas al primer módulo y, 5 del segundo módulo. El mismo incluía actividades a realizar en las sesiones previamente diseñadas y validadas, así como tareas a realizar fuera de las sesiones pautadas para los participantes.

#### 5.5.1.3. Forma de variación: Cualitativa.

#### 5.5.1.4. Valores.

- Presencia del entrenamiento en Estrategias de Afrontamiento y Asertividad para Cuidadores Principales de Pacientes con la Enfermedad Alzheimer.
- Ausencia del entrenamiento en Estrategias de Afrontamiento y Asertividad para Cuidadores Principales de Pacientes con la Enfermedad Alzheimer.

## 5.5.2. Variable Dependientes: La Carga del Cuidador.

### 5.5.2.1. Definición Teórica.

El grado en que los cuidadores perciben un deterioro o cambio en su vida por el hecho de cuidar a otra persona (Aldana, 2010; Zarit, 1996).

### 5.5.2.2. Definición Operacional.

Puntajes arrojados en los siguientes instrumentos:

1) Escala de Sobrecarga del Cuidador – Test de Zarit (Adaptado a Venezuela por Aldana, 2010), el cual consta de 16 items que reflejan ideas de un cuidador, con 5 puntos de evaluación que van desde 1 = nunca, 2 = rara vez, 3 = algunas veces, 4 = bastantes veces, hasta 5 = casi siempre, siendo que a mayor puntaje se constata un mayor nivel de sobrecarga por el cuidado;

2) Cuestionario índice de Esfuerzo del Cuidado (IEC) el cual consta de 13 items, de Si=1 o No=0, cuyos puntajes pueden variar entre 0 y 13 puntos, siendo 7 el punto de corte que establece un alto nivel de esfuerzo a puntajes mayores a éste y, un bajo nivel de esfuerzo a puntajes menores o igual a 7. E;

3) Inventario de situaciones potencialmente estresantes que consta de 16 items medidos por una escala tipo Likert que va desde 0= No presente/ Nada de malestar, 1= Algo de malestar, 2= Bastante malestar a 3= Mucho malestar, estableciéndose que a mayor puntaje obtenido se posee una mayor número de incidencia y malestar de estas situaciones estresantes.



### 5.5.3. Variables extrañas.

#### 5.5.3.1. Variables controladas:

- Tipo de cuidador: La diferenciación entre las características de cuidadores formales e informales se han tomado como base para considerar que los segundos presentan una mayor grado de carga, dado que estos poseen un menor nivel de preparación o instrucción en el cuidado en comparación a los cuidadores formales (Aldana, 2010). Asimismo, se afirma que el rol del cuidador principal conlleva una mayor implicación en el cuidado que el cuidador secundario, puesto que el rol de este último es complementario y puede variar y no ser consistente en el tiempo apareciendo en momentos de ser requerido (Robles, 2007). Por esta razón, se decide controlar esta variable a través del método de eliminación (McGuigan, 1996), en el cual se elimina de la muestra el tipo de cuidador formal y se selecciona a los sujetos que sean cuidadores informales, específicamente cuidadores principales o primarios, a fin de asegurar la presencia de carga en los mismos.
- Tiempo en el rol de cuidador: Como lo señalan Roig et. al. (1998), es indispensable y necesario una definición clara y operacional del cuidador principal debido a que permite comprender y estudiar la sobrecarga experimentada por los cuidadores. En este sentido, estos autores y Wilson (1989) indican el tiempo como una de las variables a considerar para definir a este tipo de cuidador. Indudablemente, a mayor tiempo de cuidado aumenta la probabilidad de que la enfermedad avance, que el tiempo de exposición a los factores estresantes repercuta sobre el cuidador y, que éste haya dejado atrás la primera fase de adaptación definida principalmente por el desconocimiento o negación de la enfermedad; todo lo cual, aumenta la probabilidad de presentar carga.

Esta variable se controla mediante la homogeneización (McGuigan, 1996), en cuanto a que se mantiene constante en todos los participantes el tiempo de al menos 6 meses de cuidado del paciente con EA.

- Enfermedades crónicas discapacitantes en el cuidador: Por medio de la eliminación de sujetos (McGuigan, 1996), serán descartados desde el inicio, cuidadores que presenten enfermedades crónicas discapacitantes, tales como retardo en el desarrollo, síndrome de Down (Flórez, 2010), cáncer, diabetes o SIDA/VIH (Quevedo et. al., 2009), cuyo nivel de progreso sea suficiente para impedir el correcto desempeño en sus funciones de cuidador. Esto, puesto que el nivel de carga que pueden presentar pudiere ser mayor al ya generado a partir de la dedicación que el cuidado le demanda, situación que sesgaría los datos obtenidos a partir de las respuestas de los participantes en los instrumentos de evaluación utilizados en la investigación.
- Edad del cuidador: Se controla esta variable seleccionando cuidadores con edades entre los 30 y 65 años de edad, debido a las dificultades prácticas que presenta el entrenamiento con participantes mayores a dicho rango etario (Drentea, Clay, Roth y Mittelman, 2006). El procedimiento de control a utilizar será por homogeneización de esta característica en los participantes, previo al inicio del entrenamiento.
- Tipos de paciente con la EA: La institucionalización o no del paciente posee implicaciones sobre el nivel de sobrecarga que posee el cuidador, puesto que existen variables asociadas (como la culpa o por el contrario, el desapego) a la institucionalización que pueden alterar con los niveles de carga experimentados por el cuidado directo del paciente (Pérgola, 2008). Por tanto, esta variable se controla mediante la eliminación (McGuigan, 1996) de participantes en la muestra cuyo enfermo esté institucionalizado.

#### 5.5.3.2. Variables no controladas:

- Sexo del cuidador: El sexo femenino ha demostrado ser el de mayor frecuencia en investigaciones sobre el perfil de cuidador (Badia et. al. 2004; Flórenz, 1996), y el que ha presentado una relación significativa con la presentación de la carga (Peinado y Garcés, 1998; Turró, 2007). No obstante, tanto en sujetos femeninos como masculinos se produce carga del cuidador (Pérgola, 2008) e interesa

conocer la efectividad del entrenamiento en ambos sexos, por lo cual esta variable no es controlada.

- Relación o parentesco del cuidador con el enfermo: Dependiendo del parentesco del cuidador, se han relacionado diferentes niveles de carga (Turró, 2007). Esta variable no es controlada, debido a que en cualquier caso se asume su presencia.
- Presencia de otras cargas familiares: El contar con otras responsabilidades, adicionales a las correspondientes al cuidado del enfermo con la EA, predispone a un nivel superior de carga (Turró, 2007). Esta variable no se controla puesto que, como se ha mencionado en las variables anteriores, es de interés en la presente investigación la presencia de la carga del cuidador, sin discriminar entre niveles.
- Nivel de escolarización: El nivel de escolarización se ha asociado con diferentes niveles de carga (Ferrer y Cindabal, 2008; Roig et. al., 1998; Turró, 2007). Esta variable no es controlada, debido a que en cualquier caso se asume su presencia.
- Nivel de conocimiento inicial sobre la enfermedad: El nivel de conocimiento que el cuidador principal tenga sobre la enfermedad resulta ser una variable de importancia para la presencia o no de carga en el mismo, debido al control que ello le brinda sobre el conocimiento de cómo la enfermedad se desarrolla y sobre qué esperar del comportamiento del sujeto a su cargo (y con ello la posibilidad de reducción del desgaste que tal actividad le generaría) (Tsangari, Papastavrou y Papacostas, 2007). En la presente investigación, esta variable no es controlada, debido a que representa de interés conocer, como parte de las estrategias de afrontamiento, la capacidad que posea el sujeto de dotarse de conocimientos por medio de conductas que le permitan el acceso a los mismos.
- Nivel de deterioro del paciente que padece la EA: Pese a que se conoce que el nivel de deterioro de quien padece de EA se relaciona estrechamente con la carga presente en el cuidador (Peinado y Garcés, 1998; Quevedo et. al., 2009; Roig et. al., 1998; Turró, 2007), el control de esta variable no se realiza debido a que limita la posibilidad de escoger una muestra de participantes amplia donde se aborde por igual las 3 fases de la enfermedad, dada la poca carga que pueden

presentar sujetos cuya persona con la enfermedad se encuentra en el primer nivel de deterioro y/o la poca frecuencia de un diagnóstico en esta etapa.

- Número de síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (SCPD) que presente el paciente: La presencia de síntomas como la agitación, oposición al aseo, deambulación, trastornos del sueño, incontinencia y agresividad en el paciente con la EA aumentan el riesgo de carga, en comparación con síntomas de la enfermedad (Pérgola, 2008). Esta variable no fue controlada puesto que en cualquier caso se producirá carga en el cuidador producto del cuidado y, la probabilidad de que aparezcan estos síntomas (por ser propios de la enfermedad) es alta.
- Grado de dependencia del paciente en relación al cuidador: De acuerdo con Turró (2007), a mayor número de tareas que debe asumir el cuidador se presume un mayor nivel de carga. Esta variable no es controlada puesto que, independientemente de la cantidad de tareas que realiza el cuidador, existe un grado de malestar que le afecta, y el presente programa de entrenamiento ha sido diseñado para intervenir cualquiera de los niveles de carga asociados al deterioro del paciente.
- Apoyo social obtenido: El apoyo social, ya sea informal (por personas allegadas, voluntarios o instituciones altruistas) o formal (atención de profesionales de la salud) constituye una variable predictora de la carga, en tanto promueve el bienestar físico y psicológico del cuidador al contar con redes de apoyo y asistencia en el tema del cuidado y sus repercusiones en su vida (Drentea et. al., 2006; Molina, Iáñez e Iáñez, 2005). No obstante, es ajeno a los autores de la presente investigación el poder controlar los factores de soporte y ayuda que generalmente brindan facilidades a estos individuos.
- Cantidad de cuidadores implicados: Se refiere al número de personas entre las cuales se reparten las tareas de cuidado, disminuyendo así la probabilidad de la sobrecarga de tareas en una sola persona (Quevedo et. al., 2009). La cantidad de cuidadores se asocia igualmente con el nivel de carga, no obstante, no es controlada puesto que escapa de las posibilidades de este estudio.

## 5.6. Diseño de Investigación.

El diseño a utilizar consiste en un grupo experimental con Pre-test y Post-test, cuya principal característica reside en que el grupo se compara contra sí mismo y su procedimiento implica realizar una medición inicial de la variable dependiente previa a la manipulación experimental (denominada Pre-test), seguida de la aplicación de la variable independiente (X) y posterior a esta manipulación, la variable dependiente se mide nuevamente (Post-test) (Kerlinger y Lee, 2001; McGuigan, 1996).

La elección de este diseño se debe en primer lugar al objetivo de la investigación, debido a que se busca conocer la efectividad de un programa de entrenamiento o su efecto sobre la variable dependiente, carga del cuidador, por lo cual el diseño permite comparar este efecto observando si existen diferencias significativas entre la primera medición (Pre-test) y la segunda (Post-test).

Por otro lado, debido a las consideraciones éticas presentes en la investigación y dado que se refiere a un problema de relevancia social, no se considera adecuado la posibilidad de negar la obtención del tratamiento por parte de un grupo control o su postergación (denominado en algunos estudios como “lista de espera” (López, 2005). Por lo cual, se decidió por esta modalidad de experimentación sin la comparación con dicho grupo control.

### 5.6.1. Diagrama del diseño

De acuerdo con McGuigan (1996), el diagrama del diseño a emplear sería el siguiente:

$$G_1 \quad O_1 \quad X \quad O_2$$

Donde  $G_1$  es el grupo experimental.

$O_1$  es la medición Pre-test.

X, la manipulación de la variable.

Y,  $O_2$  es la medición Post-test.

## 5.7. Procedimiento.

A continuación se exponen los pasos que se siguieron para la realización del presente estudio, desde su inicio hasta su finalización:

### 5.7.1. Fase pre-experimental:

Durante esta fase, previo a la aplicación del programa de entrenamiento, se contactaron, inicialmente, instituciones que trabajaran el área y mantuvieran relaciones constantes con pacientes que padecen de la EA y sus cuidadores, como lo son la Fundación Alzheimer de Venezuela y la Unidad de Neuropsicología del Hospital Clínico Universitario. Esto se llevó cabo entre diciembre de 2012 y febrero de 2013, mientras en este mismo periodo de tiempo, se elaboraba un formato de entrevista para el estudio de necesidades, con dos versiones, una entrevista grupal para cuidadores (ver en Anexo 2), aplicada a 15 de los cuidadores asistentes al “Curso de cuidados de personas con la EA” realizado por la Fundación Alzheimer de Venezuela en las aulas de la Escuela de Historia de la Universidad central de Venezuela, y, una entrevista a psicólogos que trabajan con dicha población de forma directa (atención personalizada) e indirecta (por medio de la atención a pacientes con la EA) (ver en Anexo 1), aplicada a 2 psicólogos clínicos de esta fundación y a otro de la Unidad de Neuropsicología del Hospital Clínico Universitario.

Asimismo, se creó el formato para la validación social del programa de entrenamiento por parte de sus participantes (ver en Anexo 8), el formulario para el consentimiento informado (ver en Anexo 3) y los certificados de asistencia al programa (ver en Anexo 10).

Por otra parte, para el análisis de contenido sobre las estrategias de afrontamiento aplicadas al ámbito de cuidado de pacientes con la EA, se realizó una revisión bibliográfica sobre éstas a través de buscadores académicos (como Google Académico) con las palabras “estrategias de afrontamiento”, “carga del cuidador” y “Enfermedad de Alzheimer”, así como combinaciones de éstas, donde se enumeraron las estrategias revisadas en cada investigación y se prosiguió con un estudio de contenido de diversas

estrategias, en aras de conocer de forma específica su definición dentro de este campo. Este estudio se inició desde las estrategias de afrontamiento propuestas por sus pioneros teóricos Lazarus y Folkman, en el año de 1984 (Lazarus y Folkman, 1986).

Cabe resaltar que en dichas propuestas, se percibieron debilidades teóricas en cuanto a su definición conceptual y a su organización teórica (aspecto reseñado por autores tales como López, 2005; Schulz et. al., 2005; Skinner et. al., 2003), incluyendo mezclas entre estilos y estrategias de afrontamiento, disidencias entre las estrategias propuestas, e inexactitud en su definición. Es por ello, que su análisis de contenido conllevó una aglomeración de varias de las propuestas, agrupación realizada siguiendo un criterio de similitud teórica y afinidad en términos de la teoría conductual, pese a que en ocasiones las estrategias se denominaron de forma diferente. Además, se observó que algunas de las estrategias agrupadas coincidían con estrategias de afrontamiento implementadas de forma separada en programas de entrenamiento llevados a cabo a nivel mundial.

De esa manera, se logró reducir el número a aquellas que realmente fueran representativas de la variable en cuestión, permitiendo su fácil identificación y definición dentro del programa de entrenamiento. En el Anexo 11 puede visualizarse la información utilizada para este estudio, iniciando con una tabla que muestra la agrupación por autor de las estrategias de afrontamiento aplicables al cuidado, siendo identificadas con códigos (números del 1 al 9) la clasificación o rótulo que describe las estrategias revisadas. La leyenda de esta clasificación se presenta en la tabla 12 dentro del mismo anexo.

Como se puede observar en la clasificación final, se simplificaron las estrategias de afrontamiento encontradas en una base común cuya similitud genera comunales en los contenidos y, permite afirmar que muchas de las etiquetas colocadas a las estrategias pueden descender a técnicas mejor fundamentadas y de mayor solidez teórica. De esta clasificación, se descartaron para el diseño del programa de entrenamiento, aquellas que se han determinado que son inefectivas o inadecuadas en el repertorio de las personas (como el consumo de sustancias, evitación o escape), junto con aquellas que carecen de respaldo teórico y empírico para su entrenamiento

(búsqueda de religión u otras actividades y el autocontrol como es planteado en este contexto).

Las estrategias seleccionadas para incorporarse en el programa, fueron aquellas que poseían consistencia teórica y capacidad de ser entrenadas, aplicadas en su mayoría en investigaciones que gozan de respaldo teórico suficiente para constatar su efectividad por separado, y pertinencia de los entrenamientos desarrollados a partir de esta clasificación (Crespo y López, 2007b), tales como la reestructuración cognoscitiva (Losada et al., 2004; Márquez et. al., 2006), la relajación progresiva de Jacobson (Reinante et. al., 2011), solución de problemas (Losada et. al., 2004) y asertividad (Judge et. al., 2009). La utilización de esta última como variable separada de las estrategias de afrontamiento, se expuso en el marco teórico.

Posterior a la revisión anteriormente descrita, se diseñó el programa de entrenamiento para cuidadores principales de pacientes con la EA, que se llevó a cabo en 3 meses, elaborándose posteriormente los materiales por sesión que resultaron en la versión definitiva que se presentó a los expertos para su validación, con 11 sesiones en total. Este procedimiento de validación del manual de procedimientos y los materiales, se realizó por parte de profesionales de psicología, graduados de la Universidad Central de Venezuela y con diversos años de experiencia. De esta validación se realizaron correcciones menores al programa (incluyendo una reducción de 11 sesiones a 10) y sus materiales.

Asimismo, se seleccionó y gestionó el lugar para aplicar el entrenamiento, realizándose los trámites pertinentes para el préstamo de los salones del Instituto de Psicología de la UCV, Postgrado y Aula 1 de la Escuela de Psicología de la UCV, obteniéndose al final el Aula 1 para la realización del entrenamiento.

Paralelamente, se pasó a contactar y seleccionar la muestra de la investigación, que se logró a través de publicaciones en el periódico El Universal, redes sociales (Facebook), correo electrónico (Red de psicólogos Psique-L) y publicidad en instituciones como la Unidad de Neuropsicología del Hospital Clínico Universitario (Ver publicidad utilizada en Anexo 3 y 4), así como contacto a profesionales en su práctica privada. Se contactaron un total de 50 sujetos, de los cuales fueron seleccionados 11, por cumplir con los requisitos establecidos para la investigación. Estas



personas fueron citadas para la aplicación del Pre-test y bienvenida al programa de entrenamiento.

En este punto, cabe mencionar que algunos autores identifican como criterio para considerar a un participante de un programa de entrenamiento como un sujeto en condiciones de muerte experimental, el de haber acumulado más del 60% de las inasistencias a las sesiones programadas (Haley, Levine, Brown y Bartolucci, 1987; Lovett y Gallagher, 1988; Ostwald, Hepburn, Caron, Burns y Mantell, 1999). Consistentemente con dicho criterio, en el programa desarrollado en la presente investigación (de un total de 10 sesiones), se consideró que en caso de faltar a 6 de las sesiones programadas, se hubiese perdido como mínimo lo relativo a un módulo completo del mismo, por lo cual se utilizó esta medida para eliminar sujetos de la muestra inicial, posterior al comienzo del entrenamiento.

#### 5.7.2. Fase experimental:

Se recibió a los participantes de la muestra en el sitio del entrenamiento, para explicar y presentar el programa, junto con la firma del consentimiento informado y la aplicación de las pruebas correspondientes a la medición Pre-test o previa al tratamiento, del nivel de carga en los cuidadores principales de pacientes que padecen de la EA. Seguidamente, se citó para el día siguiente con el fin de dar inicio al entrenamiento propiamente dicho.

Durante 5 semanas se aplicó el programa de entrenamiento a los participantes los días martes y jueves desde las 5.00 p.m. hasta las 7:00 p.m., según las especificaciones señaladas en el manual de procedimientos del programa (ver en Anexo 4). Al finalizar la última sesión del entrenamiento (sesión 10), se llevó a cabo la medición Post-test o posterior al tratamiento, del nivel de carga en los cuidadores principales asistentes, junto con el llenado de la encuesta para la validación social del entrenamiento por parte de los participantes (ver en Anexo 9). Posterior a esto, se pasó a la entrega de los certificados de asistencia (ver en Anexo 10), previamente firmados por ambos facilitadores y el profesor asesor del proyecto. Cabe destacar que durante la aplicación del programa, se

realizaron resúmenes de todas las sesiones en términos del logro o no de los objetivos planteados en cada una.

Una vez recogidos los datos de las medidas Pre-Test y Post-Test, se consideraron los criterios planteados en la fase pre-experimental para determinar la muestra definitiva que sería evaluada, resultando que 2 de los 11 participantes no cumplieron con las condiciones de muerte experimental, por lo que fueron eliminados.

Posteriormente, se realizó la tabulación y análisis de resultados obtenidos en las medidas Pre-Test y Post-Test para los 9 sujetos, junto con las observaciones clínicas y la encuesta para la validación social. Finalmente, se realizó un cierre con los cuidadores de la muestra proporcionando los resultados de la investigación, agradeciendo su participación y proporcionando recomendaciones.

## VI. RESULTADOS

### 6.1. Fase pre-experimental

#### 6.1.1. Estudio de necesidades

Para este estudio, se obtuvieron resultados de la entrevista a los profesionales y, de la entrevista grupal realizada a cuidadores. De la información recabada, se recogieron aquellas necesidades que fueron reiteradas en varias oportunidades por los profesionales y cuidadores entrevistados, las cuales se muestran a continuación:

Tabla 2

*Necesidades más resaltantes en cuidadores de pacientes con la EA, derivadas del estudio de necesidades*

Profesionales	Cuidadores
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manejar información sobre la EA.</li> <li>• Poseer estrategias para:               <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Manejar y rebatir pensamientos de culpa.</li> <li>➢ Afrontar el estrés.</li> <li>➢ Expresar sentimientos de molestia o frustración a otros.</li> <li>➢ Delegar funciones del cuidado o repartir carga con otros cuidadores.</li> <li>➢ Evitar el aislamiento en el cuidador.</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informarse/conocer sobre la enfermedad y formas de manejarla.</li> <li>• Poseer habilidades para:               <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Comunicarse con otros (repartición de las cargas del cuidado).</li> <li>➢ Comunicarse con el paciente.</li> <li>➢ Ser empático con el paciente.</li> <li>➢ Evaluar o buscar soluciones.</li> </ul> </li> <li>• Desarrollar tolerancia o paciencia con el paciente.</li> <li>• Buscar actividades recreativas o disponer tiempo para ellos mismos.</li> </ul>

Como se puede observar, se indican a la izquierda de la tabla las necesidades más destacadas y mencionadas por los profesionales durante sus entrevistas. En primer lugar, se identificó la importancia de manejar información como primer paso para afrontar la carga del cuidado, debido a que la falta de información en sí misma, es generadora de estrés, sobre todo en las primeras etapas. Por otro lado, se reporta la existencia de pensamientos de culpa en los cuidadores, asociados al cuidado y la obligación que deben cumplir con el enfermo, lo cual, no sólo afecta emocionalmente al cuidador, sino que funge como una variable mediadora para que el mismo rechace ayuda de parte de otros y tienda a aislarse. Debido a esto, los profesionales indicaron como una necesidad el que el cuidador conozca cómo manejar y rebatir estos pensamientos, a fin

de reducir el malestar. Asimismo, el manejo del estrés se describió como indispensable dentro de la problemática del cuidado, dentro de lo cual se indicó la pertinencia de cualquier técnica de inoculación de estrés para reducir los niveles de activación. Por último, se identificó el déficit que suele haber en relación al ámbito social por parte de los cuidadores, dado que se aíslan y poseen dificultades para delegar cargas o expresar a otros sentimientos de frustración o malestar. En términos generales los profesionales entrevistados señalaron lo desasistidos y afectados que se encuentran los cuidadores, en tanto la EA afecta significativamente al enfermo y a la familia a la cual pertenece.

Por su parte, al lado derecho de la tabla 2, se señalan las necesidades más comentadas por los cuidadores que formaron parte del grupo focal. Dentro de estas, se mencionan el conocimiento inicial de la enfermedad y formas adecuadas de manejar los síntomas presentes en el enfermo, a fin de evitar errores o descuidos. La información sobre la enfermedad se mostró indispensable debido a que el no poseerla, generaba ansiedad y se percibía que de ella dependía la calidad del cuidado. Asimismo, se indicaron como ejes claves de su problemática la necesidad de manejar herramientas para comunicarse con otros (tratar problemas, delegar funciones, dividir tareas entre cuidadores) y el desarrollo de tolerancia y paciencia para sobrellevar el cuidado, dado que el comportamiento del paciente no era entendido o, por el contrario, era percibido como incomprensible y obstinante, generando un gran desgaste por la cantidad de tareas que se tenían que ejecutar y su complejidad (alimentación, vestido, aseo, compras y disposición de bienes y recursos económicos), donde también fue incluida la comunicación con el paciente.

La puesta en práctica de estrategias para buscar soluciones, la verificación de su eficacia en la situación, y la disposición de alternar acciones, se muestra necesaria, dado que los cuidadores parecieran percibir que repiten las mismas estrategias o no saben qué hacer ante una situación conflictiva. Por otro lado, se indicó que el cuidado “anulaba la propia vida”, debido a la cantidad de tiempo que invertían en el cuidado, por lo cual se evidenciaron como necesarias herramientas para buscar o planificar formas de recreación y escape de la situación, junto con conocer y manejar técnicas para controlar emociones (reacciones adversas ante las conductas del enfermo) y relajarse.

Por último, se resaltó como importante el conocer cómo “ponerse en los zapatos” del paciente, entender o integrarse a él, de modo de comprender sus necesidades (en ocasiones, confusas para el cuidador) y poder satisfacerlas de forma adecuada. El saber comunicarse con el paciente para comprenderle y lograr un cambio en su comportamiento se mostró crítico dentro del cuidado, debido a la afectación presente en la interacción cuidador-paciente (manejar agresividad, conductas desafiantes, expresiones verbales confusas o falta de respuestas).

#### 6.1.2. Validación del programa de entrenamiento por parte de expertos

Posterior al diseño del programa de entrenamiento, se presentó un formato de validación a 3 psicólogos que fungieron como expertos. A continuación, se presenta un resumen con la descripción de cada uno de ellos.

Tabla 3

*Descripción de los expertos que validaron el programa de entrenamiento para cuidadores de pacientes con la EA*

No. Experto.	Profesión.	Años de experiencia.	Áreas de experiencia.
1	Psicólogo investigador.	27 años.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Metodología del A.E.C.</li> <li>• Evaluación de Programas.</li> </ul>
2	Psicólogo clínico.	30 años.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gerontopsicología.</li> <li>• Psicología de la salud.</li> </ul>
3	Psicólogo clínico.	17 años.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gerontopsicología.</li> <li>• Demencias /Enfermedad de Alzheimer.</li> </ul>

En la anterior tabla, se identifican los expertos, cuyas observaciones pueden visualizarse en la Tabla 4. Inicialmente, se presenta la evaluación por sesión en cuanto a sus objetivos y contenidos, en la Tabla 4, donde se señala el número de expertos que expresaron, a través de un “Si” o un “No”, si consideraban que se cumplía el criterio evaluado o, por el contrario, no se lograba satisfactoriamente. Para facilitar su observación, se resaltaron en negrita aquellos casos en los que se observó una frecuencia en la opción “Si” menor al número total de expertos (3).

Posteriormente, se describe la evaluación realizada por los expertos en relación a las actividades y materiales del programa y entrenamiento, la cual derivó del mismo sistema de respuesta de “Si” y “No” utilizado para evaluar los objetivos y contenidos.

Tabla 4.

*Resultados de la validación de expertos sobre los contenidos y objetivos del Programa de Entrenamiento*

<b>Criterios a evaluar sobre los contenidos y objetivos del programa de entrenamiento</b>						
		Adecuación de los contenidos al tema	Relación entre los contenidos y objetivos	Forma de evaluación de los objetivos	Son comprensibles	Son coherentes
Frecuencia (cantidad de expertos)						
<b>Sesión 1</b>	<b>Si</b>	3/3	3/3	3/3	3/3	3/3
	<b>No</b>	0/3	0/3	0/3	0/3	0/3
<b>Sesión 2</b>	<b>Si</b>	<b>2/3</b>	<b>2/3</b>	<b>2/3</b>	3/3	<b>2/3</b>
	<b>No</b>	0/3	0/3	0/3	0/3	0/3
<b>Sesión 3</b>	<b>Si</b>	3/3	3/3	3/3	3/3	3/3
	<b>No</b>	0/3	0/3	0/3	0/3	0/3
<b>Sesión 4</b>	<b>Si</b>	3/3	3/3	3/3	3/3	3/3
	<b>No</b>	0/3	0/3	0/3	0/3	0/3
<b>Sesión 5</b>	<b>Si</b>	3/3	3/3	3/3	3/3	3/3
	<b>No</b>	0/3	0/3	0/3	0/3	0/3
<b>Sesión 6</b>	<b>Si</b>	<b>2/3</b>	<b>2/3</b>	<b>2/3</b>	3/3	<b>2/3</b>
	<b>No</b>	0/3	0/3	0/3	0/3	0/3
<b>Sesión 7</b>	<b>Si</b>	3/3	3/3	<b>2/3</b>	3/3	<b>2/3</b>
	<b>No</b>	0/3	0/3	0/3	0/3	0/3
<b>Sesión 8</b>	<b>Si</b>	3/3	3/3	3/3	3/3	3/3
	<b>No</b>	0/3	0/3	0/3	0/3	0/3
<b>Sesión 9</b>	<b>Si</b>	3/3	3/3	3/3	3/3	3/3
	<b>No</b>	0/3	0/3	0/3	0/3	0/3
<b>Sesión 10</b>	<b>Si</b>	3/3	3/3	3/3	3/3	3/3
	<b>No</b>	0/3	0/3	0/3	0/3	0/3
<b>Sesión 11</b>	<b>Si</b>	3/3	3/3	3/3	3/3	3/3
	<b>No</b>	0/3	0/3	0/3	0/3	0/3

Como puede observarse, la totalidad de los expertos evaluaron de forma favorable todos los criterios en cuanto a los objetivos y contenidos de 8 de las 11 sesiones del programa (Sesiones 1, 3, 4, 5, 8, 9, 10 y 11). Por su parte, una frecuencia de

2 de los expertos evaluaron de forma adecuada los criterios sobre la “adecuación de los contenidos al tema”, la “relación entre los contenidos y los objetivos”, la “forma de evaluación de los objetivos” y el hecho de ser “coherentes” para las sesiones 2 y 6, lo cual es indicativo que uno de los expertos evaluó como inadecuado dichos aspectos para tales sesiones, correspondientes a la psicoeducación sobre la EA y la primera sesión de asertividad respectivamente. Esto mismo se repite para los criterios de “forma de evaluación” y su “coherencia” en la sesión 7 (segunda sesión de asertividad), siendo evaluado nuevamente como inadecuado por uno de los expertos. Por otro lado, los criterios no mencionados para estas sesiones (2, 6 y 7) obtuvieron un total de acuerdo de los 3 expertos sobre su adecuación.

Sobre este punto, el experto que evaluó de forma negativa estas sesiones, señaló que en la sesión 2 debía hacerse énfasis en que la EA no era el único tipo de demencia, mientras que en las sesiones 6 y 7, se debía diferenciar entre la comunicación que establece el cuidador con el paciente y la que mantiene con el resto de las personas, debido a que el lenguaje del primero no sigue la misma lógica que el lenguaje utilizado por personas sin esta enfermedad (como producto del deterioro neurológico). Para esto, sugirió agregar contenidos referentes a la llamada “comunicación empática” que sería específica con el paciente. Estas observaciones fueron tomadas en cuenta, a partir de lo cual se agregaron dichos contenidos y, en consecuencia, se modificaron los criterios de evaluación de los objetivos para las sesiones 6 y 7.

Por otro lado, respecto a los resultados de la validación que aluden a las actividades y los materiales del programa, se observó que los expertos evaluaron los criterios de forma favorable en la mayoría de las sesiones, sólo en cuanto al “tiempo” de la sesión de 2, uno de los expertos se mostró en desacuerdo, inferior a la frecuencia de 3 expertos que se mostraron de acuerdo en el resto de los criterios y sesiones. Al respecto, el experto señaló que el tiempo dispuesto era excesivo (específicamente para la presentación del programa), por lo que se redujo el tiempo de la sesión 15 minutos.

Posterior a esta evaluación, se procedieron a realizar las modificaciones correspondientes en las sesiones 2, 6 y 7, presentándose la versión modificada de estas sesiones al experto que sugirió los cambios, quien aprobó y validó definitivamente todos los aspectos del programa tras las correcciones pertinentes.

Por su parte, las observaciones finales de los otros 2 expertos se orientaron a señalar que el programa era completo para abordar la problemática (experto 1) y que consistía una propuesta ambiciosa (experto 2), sugiriendo en el primer caso la unión de la última sesión formal del entrenamiento (sesión 10) con la sesión de cierre (sesión 11) y, en el segundo, evaluar en el transcurso de la aplicación del programa de entrenamiento si era necesario el recorte de algunas actividades, en caso de observarse un alto número de inasistencias, debido a la escasa disponibilidad de tiempo por parte de la muestra. De estas, la primera sugerencia fue llevada a cabo, contando el programa con 10 sesiones finalmente; sin embargo, la segunda no se aplicó por no ser necesario durante la aplicación del entrenamiento (se contó con la asistencia de la mayoría de los participantes en las distintas sesiones).

En conclusión, puede afirmarse que el programa de entrenamiento fue validado en contenido por los diferentes expertos, recibiendo pocas correcciones en cuanto a los objetivos y contenidos de sus sesiones, sin modificación significativa alguna de las actividades planteadas.

## **6.2. Fase experimental.**

A continuación, los resultados obtenidos en la presente investigación serán analizados para cumplir con el objetivo propuesto: evaluar el efecto de un entrenamiento en estrategias de afrontamiento y asertividad sobre la carga de cuidadores principales de pacientes con la EA. Se inicia en un primer apartado con la descripción de los datos registrados en los instrumentos implementados para medir la variable trabajada (Carga). Luego, se realizará una revisión del proceso de validación social llevado a cabo tras la culminación del programa. Todos los procedimientos corridos fueron llevados a cabo con el Paquete de Procesamiento Estadístico SPSS (versión 21) y Microsoft Excel (versión 2010). Para su explicación y análisis fueron utilizadas tablas, gráficos de caja y bigote, y gráficos de frecuencia (gráficos de barra), de forma de facilitar su comprensión y obtener un mayor detalle acerca del comportamiento de la muestra y las variables trabajadas.



6.2.1. Resultados del efecto del programa sobre la variable de estudio (la carga del cuidador).

Habiéndose realizado el análisis descriptivo de la muestra, a continuación se presenta el análisis de los resultados de las 3 pruebas aplicadas para la medición de la variable Carga, a saber: el Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC), la Escala de Sobrecarga del Cuidador –Test de Zarit (Adaptación por Aldana, 2010), y el Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes, en el Pre-Test y en el Post-Test. En la siguiente tabla se pueden evidenciar los estadísticos descriptivos obtenidos en los resultados de cada una de las pruebas en los dos momentos de medición:

Tabla 5  
*Resultados por Prueba en el Pre y Post-Test*

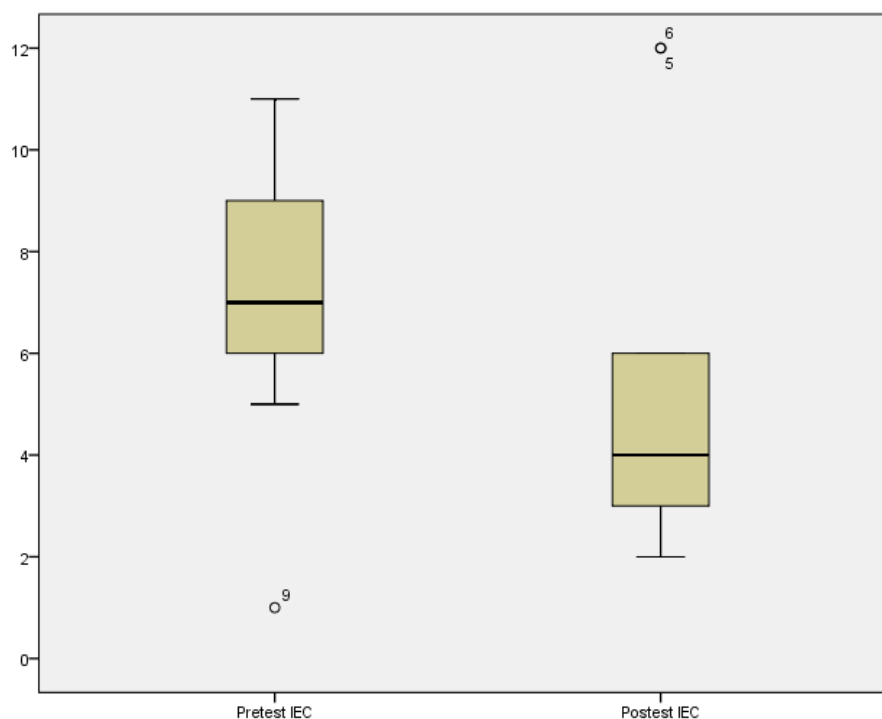
<b>Estadísticos descriptivos</b>							
	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.	Varianza
Pre-Test IEC	9	10,00	1,00	11,00	6,8889	2,97676	8,861
Pre-Test Zarit	9	37,00	24,00	61,00	40,8889	12,60401	158,861
Pre-Test ISPE	9	24,00	,00	24,00	13,8889	8,02254	64,361
Post-Test IEC	9	10,00	2,00	12,00	5,5556	3,84419	14,778
Post-Test Zarit	9	27,00	25,00	52,00	38,8889	9,27961	86,111
Post-Test ISPE	9	21,00	1,00	22,00	10,5556	6,40529	41,028
N válido (según lista)	9						

En ella, se observan el rango, el mínimo, el máximo, la media y la desviación típica de cada una de las mediciones Pre-Test y Post-Test en los tres instrumentos. Además, se aprecia cómo tras las 10 sesiones del programa existen diferencias entre las puntuaciones arrojadas en cada una de las pruebas. De forma de facilitar la visualización de las diferencias entre las pruebas, se incluye a continuación una tabla con el rango de puntuaciones posibles por cada una, los totales obtenidos en el Pre-Test y el Post-Test, y la diferencia de puntos entre ambas mediciones.

Tabla 6  
Puntuaciones posibles por Prueba y diferencias en Pre y Post-Test de cada una

Prueba	Rango de Puntuaciones Posibles		Media Pre-Test	MediaPost-Test	Diferencia
	Mínimo	Máximo			
<b>Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC).</b>	0 pts.	13 pts.	$\bar{X}$ =6,8889 pts.	$\bar{X}$ =5,5556 pts.	1,3333 pts.
<b>Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Adaptación Aldana, 2010).</b>	16 pts	80 pts.	$\bar{X}$ =40,8889 pts.	$\bar{X}$ =38,8889 pts.	2 pts.
<b>Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes (ISPE).</b>	0 pts.	48 pts.	$\bar{X}$ =13,8889 pts.	$\bar{X}$ =10,5556 pts.	3,3333 pts.

Se observa una disminución de 1,3333 pts. en la segunda medición de la primera prueba en comparación a la primera aplicación del Índice de esfuerzo del Cuidador; una diferencia de 2 pts. menos entre la primera y la segunda medición realizada con la escala de Sobrecarga del Cuidador; y una disminución de 3,3333 pts. en la segunda medición realizada con el Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes en comparación a la primera. Mediante gráficos de caja y bigote, a continuación serán representados los descriptivos arriba señalados para cada una de las pruebas administradas y analizados de forma detallada.

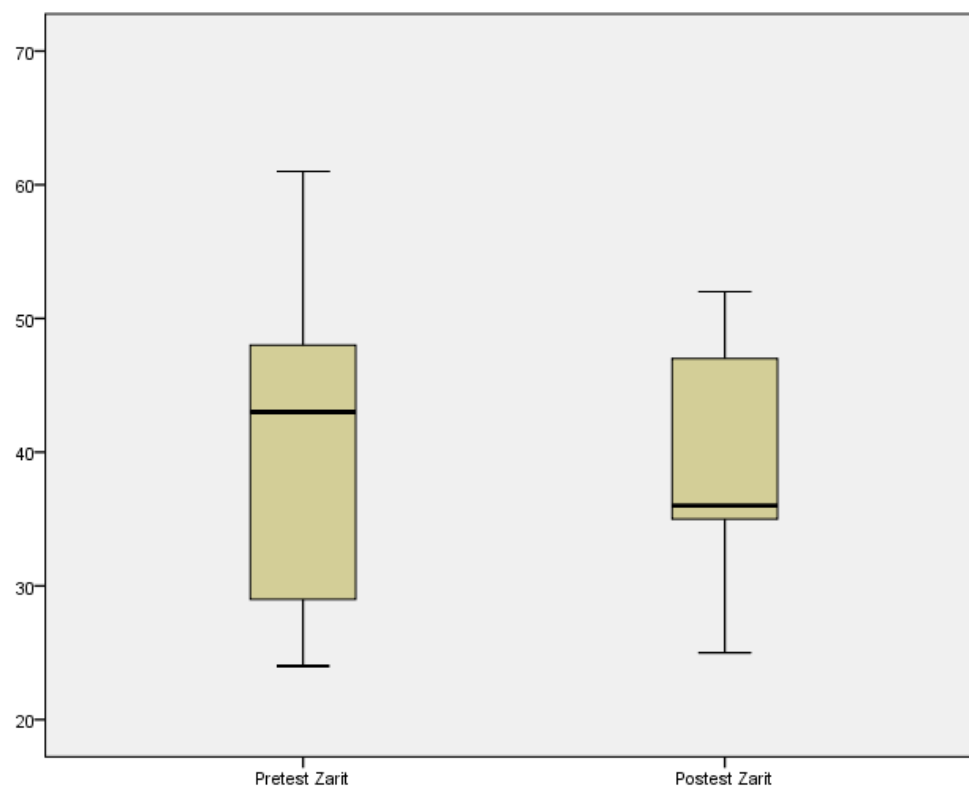


*Figural.* Gráfico de Caja y Bigotes para los resultados observados en el Pre y Post-Test del Índice de Esfuerzo del Cuidador.

En esta figura se aprecian los resultados obtenidos en ambas mediciones del Índice de Esfuerzo del Cuidador, pudiéndose observar para el Pre-Test un rango de 10 puntos, arrojando como valor inferior 1 y superior 11. Por su parte, en el Post-Test se observa un rango de 10 puntos, siendo el valor inferior 2 y el máximo 12. Referente a las dispersiones observadas, en el Pre-Test se aprecia mayor dispersión dentro de la caja en los valores por encima del percentil 50, en comparación a los valores por debajo de la mediana; al contrario, los valores representados en los bigotes presentan menor dispersión en los valores superiores (entre el percentil 75 y 90) en comparación a los inferiores (entre el percentil 10 y 25).

Este mismo comportamiento se observa en el gráfico que representa los resultados en el Post-Test. Cabe destacar, que la varianza presentada en el Pre-Test en general fue mayor que la presentada en el Post-Test, sobre todo en las diferencias observadas dentro de las cajas y la apertura de los bigotes. Ello indica que para el Post-Test, los puntajes fueron más homogéneos, siendo mínima la dispersión entre el 25 y el

50 dentro de la caja y, entre el 75 y 90 del bigote. Asimismo, los puntajes del Post-Test fueron menores que en el Pre-Test, señalando niveles inferiores de carga.

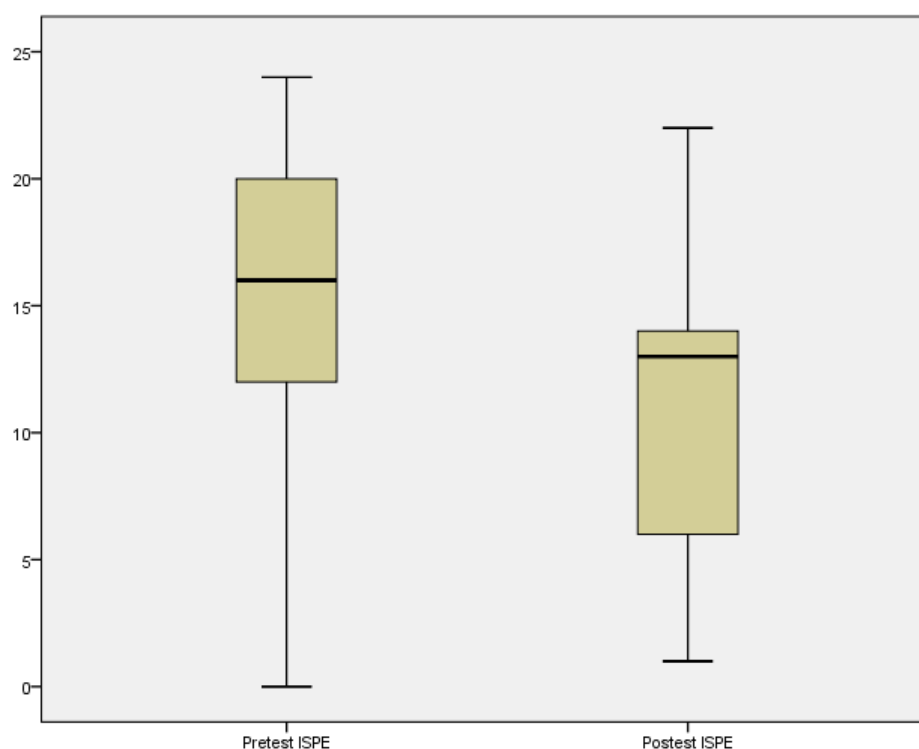


*Figura 2.* Gráfico de Caja y Bigotes para los resultados observados en el Pre y Post-Test de la Escala de Sobrecarga del Cuidador –Test de Zarit (Adaptación por Aldana, 2010).

En esta figura se aprecian los resultados obtenidos en ambas mediciones de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Adaptación por Aldana, 2010), pudiéndose observar para el Pre-Test un rango de 37 puntos, arrojando como valor inferior 24 y superior 61. Por su parte, en el Post-Test se observa un rango de 27 puntos, siendo el valor inferior 25 y el máximo 52.

Referente a las dispersiones observadas, se aprecia una apertura en la distribución de los datos encontrados entre el percentil 25 y el percentil 75, superior en la medida inicial en comparación a la final, lo cual es indicativo de un comportamiento más concentrado y consistente de las respuestas indicadas por los participantes después del entrenamiento. Al contrario de los valores observados en el Índice de Esfuerzo del Cuidador, los datos presentan una dispersión dentro de ambas cajas, más similares por

encima y por debajo del percentil 50 (es decir, entre el 25 y 50 y, entre el 50 y el 75 de los valores), notándose que la mediana del Pre-Test y el Post-Test presentan menos diferencias en esta prueba que en la descrita previamente. Sin embargo, de igual manera se aprecia una disminución de la ubicación y dispersión de los valores registrados, señalando una calificación inferior de carga tras el tratamiento. Asimismo, la dispersión en general de la caja de la segunda medición es menor en comparación a la primera, fenómeno que se observa al notar que los valores pertenecientes al percentil 10 y el percentil 90 son más dispersos en el Pre-Test que en el Post-Test.



*Figura 3.* Gráfico de Caja y Bigotes para los resultados observados en el Pre y Post-Test del Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes.

En esta figura se aprecian los resultados obtenidos en ambas mediciones del Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes, pudiéndose observar para el Pre-Test un rango de 24 puntos arrojando como valor inferior 0 y superior 24. Por su parte, en el Post-Test se observa un rango de 21 puntos, siendo el valor inferior 1 y el máximo 22. Referente a las dispersiones observadas, se aprecia una dispersión de la distribución de los datos encontrados entre el percentil 25 y el percentil 75, superior en la medida

inicial en comparación a la final, lo cual es indicativo de un comportamiento más concentrado y consistente de las respuestas indicadas por los participantes, observándose que los valores se comportan de manera más homogénea dentro de la caja de la medición Post-Test. Asimismo, se observa una reducción en la ubicación de la mediana de la segunda medida en comparación a la primera, se reduce la dispersión en el bigote inferior (entre el percentil 10 y 25) en el Post-Test, mientras se aumenta la dispersión registrada en el bigote superior (correspondiente a los puntajes entre el percentil 75 y el 90).

Habiendo detallado estos resultados, se procedió a correr tres pruebas de Rangos Señalados y Pares Igualados de Wilcoxon de forma de conocer si existían diferencias estadísticamente significativas entre ellas (entre medición inicial y final de las pruebas). Tras la corrida estadística, fueron obtenidos los datos desplegados en la siguiente tabla:

Tabla 7  
*Rangos señalados y Pares igualados en la Prueba de Wilcoxon*

		<b>Rangos</b>		
		N	Rango promedio	Suma de rangos
Post-Test IEC - Pre-Test IEC	Rangos negativos	6 <sup>a</sup>	5,58	33,50
	Rangos positivos	3 <sup>b</sup>	3,83	11,50
	Empates	0 <sup>c</sup>		
	Total	9		
Post-TestZarit - Pre-TestZarit	Rangos negativos	5 <sup>d</sup>	4,90	24,50
	Rangos positivos	3 <sup>e</sup>	3,83	11,50
	Empates	1 <sup>f</sup>		
	Total	9		
Post-Test ISPE - Pre-Test ISPE	Rangos negativos	6 <sup>g</sup>	6,17	37,00
	Rangos positivos	3 <sup>h</sup>	2,67	8,00
	Empates	0 <sup>i</sup>		
	Total	9		

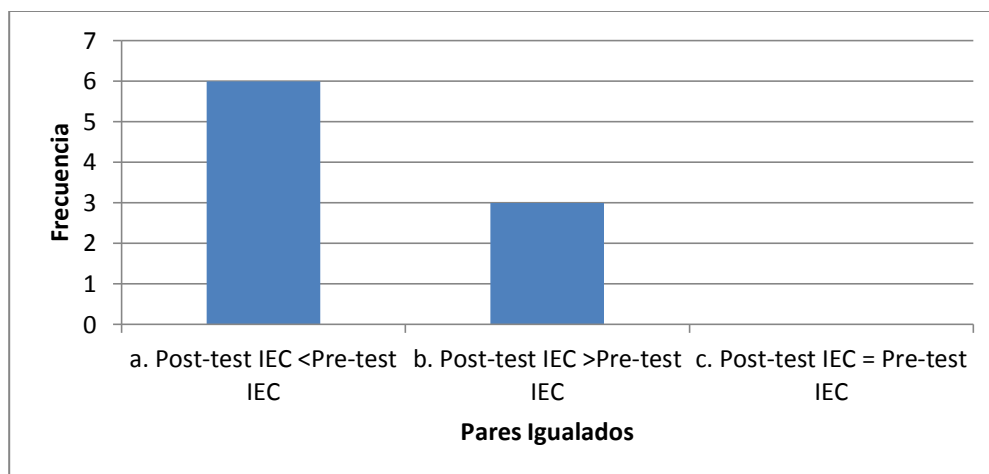
  

a. Post-Test IEC <Pre-Test IEC	f. Post-TestZarit = Pre-TestZarit
b. Post-Test IEC >Pre-Test IEC	g. Post-Test ISPE <Pre-Test ISPE
c. Post-Test IEC = Pre-Test IEC	h. Post-Test ISPE >Pre-Test ISPE
d. Post-TestZarit<Pre-TestZarit	i. Post-Test ISPE = Pre-Test ISPE
e. Post-TestZarit>Pre-TestZarit	

En la que pueden apreciarse los rangos generados, los cambios positivos, los cambios negativos y los empates, ocurridos entre una aplicación y otra. Los rangos señalados se ven agrupados en los pares empatados Pre y Post-Test para el Índice de Esfuerzo del Cuidador, Pre y Post-Test para la Escala de Sobrecarga del Cuidador –Test de Zarit (Adaptación por Aldana, 2010) y Pre y Post-Test para el Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes. Se observa cómo tanto para el IEC como para el ISPE, se presentan 6 rangos negativos (indicativo de 6 pruebas que cambian de un valor superior en el Pre-Test a uno inferior en el Post-Test), 3 rangos positivos (indicativo de 3 participantes cuyas respuestas en los dos instrumentos varían de una calificación inferior en el Pre-Test a una superior en el Post-Test) y 0 que se mantuvieron iguales (es decir, 0 pruebas de las 18 analizadas arrojaron la misma calificación en el Pre y el Post-Test, indicativo de que los instrumentos administrados registraron cambios en todas las puntuaciones obtenidas). Por su parte, para la Escala de Sobrecarga del Cuidador – Test de Zarit (Adaptación por Aldana, 2010), se observa cómo las puntuaciones finales de 5 pruebas analizadas fueron inferiores en el Post-Test en comparación al Pre-Test, 2 fueron superiores y 1 se mantuvo igual, o lo que es decir, para dicho sujeto, el valor correspondiente al total de su prueba indica que el nivel de Carga registrado es igual tanto al inicio como al final del programa.

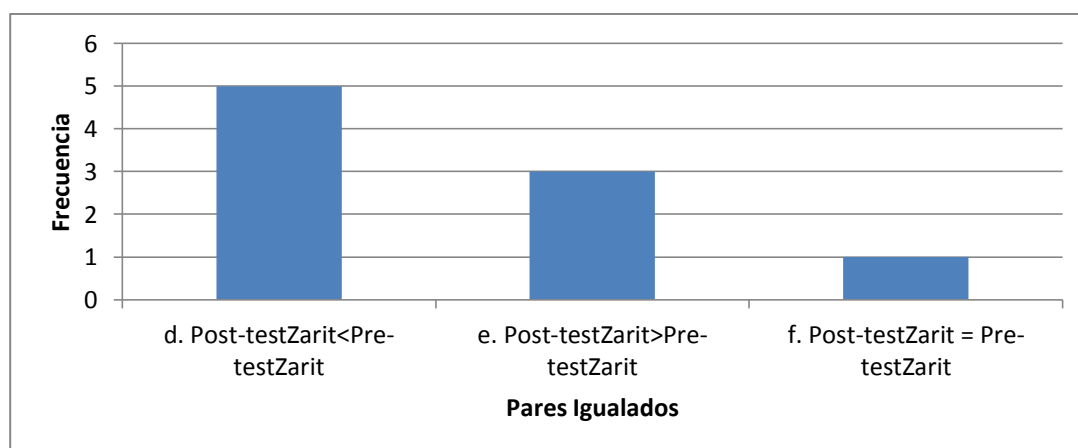
En conclusión, los dos instrumentos que más recogieron cambios hacia valores inferiores de carga fueron el Índice de Esfuerzo del Cuidador y el Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes mientras que la Escala de Sobrecarga del Cuidador – Test de Zarit (Adaptación por Aldana, 2010), a pesar de haber registrado mayores cambios de valores superiores de sobrecarga a inferiores, que de inferiores a superiores, arroja un sujeto cuya calificación inicial y final fue igual. Este mismo sujeto, sin embargo, si logra cambiar de una calificación a otra (bien para mayor o para menor) en los otros dos instrumentos, pudiéndose afirmar que es la Escala de Sobrecarga del Cuidador no logra discriminar en dicho caso, un cambio entre los niveles de Carga de dicho participante.

Para poder detallar de forma más específica estos datos, a continuación se presentan tres figuras en las cuales se procede a demostrar mediante gráficos de barra dichos valores.



*Figura 4.* Cambios positivos, cambios negativos y empates entre el Pre-Test y el Post-Test del Índice del Esfuerzo del Cuidador.

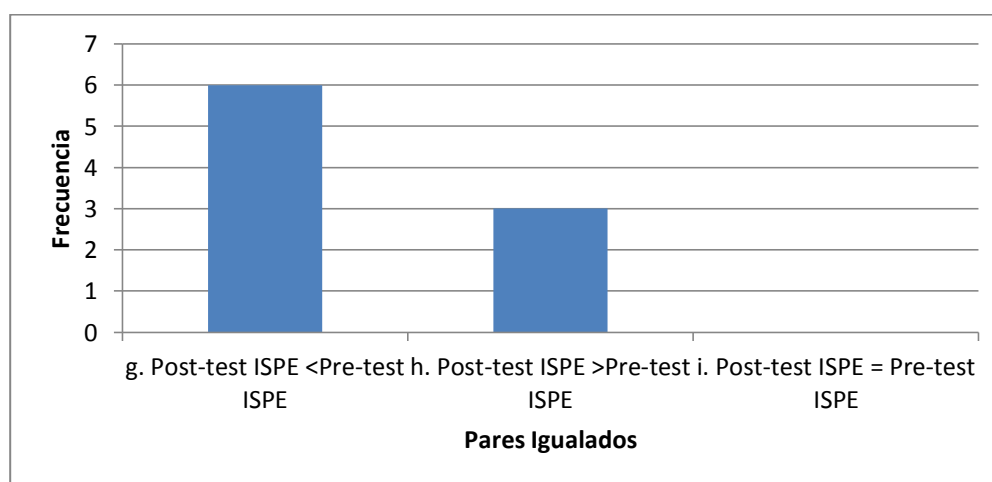
Para las diferencias entre el Pre y el Post-Test del IEC, se aprecian 6 valores cuya cifra resulta inferior en el Post-Test en relación a sí mismas a la medición inicial (cambios negativos), 3 valores cuya cifra resultó superior en la segunda medición en comparación a la primera (cambios positivos), y 0 que hayan resultado empatados. Por esto, se afirma que existe una mayor reducción en la valoración de sobrecarga recogida por el instrumento en comparación al aumento observado, lo cual es indicador de los cambios obtenidos en los reactivos incluidos en el instrumento. La gráfica subsiguiente analiza los resultados obtenidos en la segunda prueba aplicada.



*Figura 5.* Cambios positivos, cambios negativos y empates entre el Pre-Test y el Post-Test de la Escala de Sobrecarga del Cuidador –Test de Zarit (Adaptación por Aldana, 2010).



Para las diferencias entre el Pre y el Post-Test de la ESC (Adaptación por Aldana, 2010), se aprecian 5 valores cuya cifra resulta inferior en el Post-Test en relación a sí mismas a la medición inicial (cambios negativos), 3 valores cuya cifra resultó superior en la segunda medición en comparación a la primera (cambios positivos), y 1 resultado empatado (igual en ambas mediciones). Por esto, se afirma que existe una mayor reducción en la valoración de sobrecarga recogida por el instrumento en comparación al aumento observado, lo cual es indicador de los cambios obtenidos en los reactivos incluidos en el instrumento. La gráfica subsiguiente analiza los resultados obtenidos en la tercera prueba aplicada.



*Figura 6.* Cambios positivos, cambios negativos y empates entre el Pre-Test y el Post-Test del Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes.

Para las diferencias entre el Pre y el Post-Test del ISPE, se aprecian 6 valores cuya cifra resulta inferior en el Post-Test en relación a sí mismas a la medición inicial (cambios negativos), 3 valores cuya cifra resultó superior en la segunda medición en comparación a la primera (cambios positivos), y 0 que hayan resultado empatados. Por esto, se afirma que existe una mayor reducción en la valoración de sobrecarga recogida por el instrumento en comparación al aumento observado, lo cual es indicador de los cambios obtenidos en los reactivos incluidos en el instrumento.

Finalmente, para poder evaluar la significancia estadística de los resultados obtenidos entre los Pre y Post-Test de cada prueba, se realizó una prueba de contraste considerando un nivel de error de  $p = ,05$ .

Tabla 8  
*Significancia estadística entre Pre y Post-Tests de los instrumentos utilizados*

Estadísticos de contraste <sup>b</sup>			
	Post-Test IEC - Pre- Test IEC	Post-TestZarit - Pre-TestZarit	Post-Test ISPE - Pre-Test ISPE
Z	-1,310 <sup>a</sup>	-,911 <sup>a</sup>	-1,722 <sup>a</sup>
Sig. asintót. (bilateral)	,190	,362	,085

a. Basado en los rangos positivos.

b. Prueba de los rangos con signo de Wilcoxon

Pudiéndose notar la ausencia de diferencias estadísticamente significativas entre las tres pruebas, específicamente para las diferencias entre el Pre y Post-Test del Índice de Esfuerzo del Cuidador ( $Z = -1,31$ ;  $p = ,190$ ); para las diferencias entre el Pre y Post-Test de la Escala de Sobrecarga del Cuidador ( $Z = -,911$ ;  $p = ,362$ ); y para las diferencias entre el Pre y Post-Test del Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes ( $Z = -1,722$ ;  $p = ,085$ ).

#### 6.2.2. Resultados de la validación social del programa de entrenamiento.

Finalizado el programa, fue llevada a cabo la administración de una encuesta acerca de la opinión de los cuidadores sobre el mismo en términos de la veracidad y adecuación de este en base al objetivo planteado desde un principio (contenidos, métodos de enseñanza, materiales implementados, actividades, recursos y estrategias y los facilitadores). El formato de Validación Social utilizado puede ser apreciado en los anexos (ver Anexo 9). Los resultados arrojados por los participantes pueden ser observados en la siguiente tabla:

Tabla 9  
*Resultados de la Encuesta de validación social del Programa de Entrenamiento*

<b>Encuesta de Validación Social sobre el Programa de Entrenamiento.</b>					
<b>Item</b>	<b>Totalmente en Desacuerdo (1)</b>	<b>En Desacuerdo (2)</b>	<b>De Acuerdo (3)</b>	<b>Totalmente de Acuerdo (4)</b>	<b>Total</b>
1. Los contenidos se ajustaron a sus necesidades como cuidador.	0%	0%	11,11%	88,88%	100%
2. Los términos están presentados de manera clara y sencilla	0%	0%	11,11%	88,88%	100%
3. El contenido le ofreció información actualizada o novedosa	0%	0%	0%	100%	100%
4. La información del entrenamiento le permitirá mejorar el cuidado de su pariente.	0%	0%	11,11%	88,88%	100%
5. El uso de material audiovisual e impreso le permitió la comprensión de los contenidos.	0%	0%	22,22%	77,77%	100%
6. Las estrategias de enseñanza (ejercicios, exposición, evaluación) presentadas por los facilitadores fueron las adecuadas.	0%	0%	11,11%	88,88%	100%
7. El desempeño del Facilitador 1 fue adecuado _____.	0%	0%	0%	100%	100%
8. El desempeño del Facilitador 2 fue adecuado _____.	0%	0%	0%	100%	100%

En la tabla precedente puede verse tabulados por ítem el porcentaje de respuestas acumuladas en los mismos, de acuerdo a la información suministrada por los 9 participantes. Se aprecia como en líneas generales, todos los porcentajes de respuesta a los reactivos se agrupan de la 3ra opción hacia arriba (en una escala donde 1 representa “Totalmente en Desacuerdo” y 4 “Totalmente de Acuerdo”), indicativo de una valoración positiva para el programa como un todo. Aun cuando sigue siendo alto, el reactivo con mayor porcentaje acumulado en la respuesta más negativa (de acuerdo al puntaje observado y no al teórico) lo constituye el correspondiente al ítem 5 (“El uso de material audiovisual e impreso le permitió la comprensión de los contenidos”), referente a las presentaciones y el material psicoeducativo entregado y utilizados por sesión, con

un porcentaje de 22,22% acumulado en la opción 3 (correspondiente a 2 participantes), y 77,77% acumulado en la opción 4. Por el contrario, el mayor porcentaje registrado en alguna de las opciones es 100% (específicamente en la opción 4), observado en los ítem 3 (“El contenido le ofreció información actualizada o novedosa”), 7 (“El desempeño del Facilitador 1 fue adecuado\_\_\_\_\_”) y 8 (“El desempeño del Facilitador 2 fue adecuado\_\_\_\_\_”), lo cual es indicativo de que los 9 participantes se hallaron “Totalmente de Acuerdo” al evaluar dichos reactivos. Finalmente, los ítem 1 (“Los contenidos se ajustaron a sus necesidades como cuidador”), 2 (“Los términos están presentados de manera clara y sencilla”), 4 (“La información del entrenamiento le permitirá mejorar el cuidado de su pariente”) y 6 (“Las estrategias de enseñanza (ejercicios, exposición, evaluación) presentadas por los facilitadores fueron las adecuadas”), acumularon todos un 88,88% de respuestas en la opción 4, y un 11,11% de respuestas en la opción 3 (indicativo de 8 participantes que se hallaron “Totalmente de Acuerdo” con los enunciados propuestos y 1 participante en cada uno de ellos que consideró encontrarse “De Acuerdo” con los mismos).

En líneas generales, estos valores son indicativos de que los participantes valoraron de forma muy positiva los enunciados establecidos en los reactivos, lo cual permite considerar que: los contenidos y los términos utilizados fueron apropiados, claros y sencillos; que la información ofrecida fue novedosa y útil para su situación; que los materiales de apoyo y las actividades programadas fueron apropiadas; y que el desempeño de ambos facilitadores fue adecuado.

## VII. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

El rol de cuidador de pacientes que padecen de la Enfermedad de Alzheimer (EA) genera en éste un desgaste físico, emocional y económico, denominado carga del cuidador (Faur, 2005; Peinado y Garcés, 1998; Turró, 2007). Este deterioro en la calidad de vida y bienestar del cuidador hace que se defina una problemática muchas veces ignorada, pero que requiere necesariamente de atención (Aldana, 2012; Gaona, 2012); razón por la cual se han desarrollado investigaciones que estudian las variables que predicen la carga y se ha buscado diseñar e implementar soluciones efectivas que den respuesta a este problema físico, psicológico y social (Crespo y López, 2007b; Turró, 2007). Asimismo, debe considerarse que el cuidado de pacientes con esta enfermedad produce mayor vulnerabilidad y desgaste en el cuidador en comparación a otras enfermedades (Crespo y López, 2007b; Pinquart y Sörensen, 2003) y otras personas, tales como hijos o personas mayores sin enfermedades crónicas (Faur, 2005).

El uso de programas terapéuticos ayuda a sistematizar los esfuerzos del psicólogo para dar respuesta a la problemática social, siendo una de las intervenciones más utilizadas para atacar las necesidades que se presentan en un colectivo (Guevara, 1995). De igual forma, el ser interactivo y participativo, como ocurre en un programa de aplicación grupal, facilita el aprendizaje de los cuidadores (Mittelman et. al., 2004; Pinquart y Sörensen, 2006). Dentro de los programas desarrollados, los derivados del modelo cognoscitivo-conductual, son los que han probado ser más efectivos y de mayor solidez u homogeneidad teórica (Crespo y López, 2007b).

El objetivo general de la presente investigación consistió en evaluar el efecto de un programa de entrenamiento que combina las variables “estrategias de afrontamiento” y “asertividad”, sobre la carga de cuidadores principales de pacientes que padecen de la EA. Para el diseño de este programa, se realizó inicialmente un estudio de necesidades del cual se corroboró lo señalado por autores como Castaño y Del Barco (2010), Losada (2007), Muela et. al. (2001), Muela et. al. (2002), Pinquart y Sörensen (2006) y Turró (2007), que plantean que las estrategias de afrontamiento (manejo del estrés, técnicas de relajación, manejo de pensamientos distorsionados, solución de problemas, entre otros), son necesarias para la disminución de la llamada carga del cuidador, así como también

las habilidades comunicacionales y la asertividad. El manejo de la información, aunque frecuentemente se ha trabajado de forma separada en las investigaciones sobre programas para cuidadores (tales como Espín, 2009), se ha concebido en el presente trabajo como una estrategia de afrontamiento, dado el análisis realizado sobre las distintas clasificaciones de las estrategias y, lo apoyado por el estudio de necesidades, donde se indica que el mismo constituye una forma de afrontar la situación de cuidado, al conocer la problemática y las formas de abordarla.

Por su parte, las necesidades identificadas que aludían a la comunicación (“delegar funciones del cuidado”, “evitar el aislamiento”, “poseer habilidades para comunicarse con otros y con el paciente” y “ser empático con el paciente”), se correspondieron para el diseño del programa, con técnicas de entrenamiento en asertividad según Caballo (2002), incluyendo la discriminación de la adecuación del uso de las estrategias de afrontamiento, de acuerdo con las fases de la conducta asertiva o conducta socialmente habilidosa propuestas por este mismo autor. Asimismo, se incluyeron elementos breves sobre la “comunicación empática”, apoyándose en lo señalado por Román et. al. (2005) y Nieto (2010).

Posterior a este estudio de necesidades, se identificó una carencia teórica en la definición y clasificación de las estrategias de afrontamiento en general y, dentro del campo del cuidado de pacientes con la EA, idea que se apoya por lo planteado por Espín (2010), López, (2005), Schulz et. al. (2005), Skinner et. al. (2003) y Zambrano y Ceballos (2007). Debido a esto, se realizó un análisis de las clasificaciones disponibles, derivando las estrategias que finalmente fueron incluidas en el programa de entrenamiento. El resultado de este análisis aportó mayor definición a las necesidades detectadas durante el estudio, puesto que permitió su operacionalización, asociándolas a técnicas conductuales específicas a ser entrenadas en los cuidadores, de modo que cada necesidad se correspondió a una técnica determinada, como el “manejo de la información” y la psicoeducación, el “desarrollo de la paciencia y tolerancia” y la relajación, la necesidad de poseer “habilidades para evaluar o buscar soluciones” o “buscar actividades recreativas” y la solución de problemas y, finalmente, el “manejo de pensamientos de culpa” y la reestructuración cognoscitiva.

A partir del objetivo general antes mencionado, se plantearon como objetivos específicos el conocer el nivel de carga presentado por los cuidadores bajo estudio previo al entrenamiento aquí desarrollado, así como conocer el nivel de carga posterior al mismo, encontrándose que los niveles de carga medidos al inicio fueron entre bajos y moderados en el Inventario de Esfuerzo del Cuidador y la Escala de Sobrecarga del Cuidador, así como bajos en el Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes. Por su parte, la carga en los participantes luego del entrenamiento fue baja en todos los instrumentos.

Por un lado, el hecho de que los cuidadores del presente estudio hayan presentado un nivel inicial de carga entre bajo y moderado (reflejado en la medición Pre-Test), podría asociarse con lo planteado por Anashensel, Pearlin, Mullan, Zarit y Whitlatch (1995) y Peco (2005 c.p. Praga, 2010) en relación a que es posible observar una disminución de la carga del cuidador con el paso del tiempo debido a un proceso de adaptación o habituación a la situación de cuidado, lo cual se relaciona en la observación de que los participantes del estudio presentaron una media de 4 años y medio en el cuidado de su paciente.

Sin embargo, debe considerarse que aún cuando las mediciones del Pre-Test no arrojaron puntuaciones altas de carga, se observó cierto grado de malestar en los cuidadores de la muestra, puesto que las mediciones obtenidas no fueron equivalentes a 0 (cero) o muy cercanas a este puntaje, lo que también se constató a través de las manifestaciones verbales de los participantes durante la dinámica rompe hielo o de presentación del programa de entrenamiento, en la cual dieron cuenta del malestar experimentado, que en muchos casos incluyó un sentimiento de falta de control sobre la situación.

Asimismo, otro aspecto a considerar constituye que no en todos los casos se presentaban para el momento del entrenamiento los llamados síntomas conductuales y psiquiátricos en el paciente con demencia (SCPD) que causan más frecuentemente carga como la agitación motriz, deambulación, incontinencia, lenguaje muy deteriorado y fallos importantes en la orientación y reconocimiento de otros (Pérgola, 2008), encontrándose en la fase inicial de la enfermedad (donde los síntomas pese a estar presentes no eran tan marcados o intensos) o al final de la misma (donde el mutismo y la

inmovilidad física suelen impedir la agitación, falta de reconocimiento y divagaciones verbales). En este sentido aquellos cuidadores cuyos pacientes presentaron estos SCPD de forma activa y continua, reportaron verbalmente mayor malestar al momento del estudio.

Cabe destacar que el hecho de que las puntuaciones iniciales de carga (reflejadas en el Pre-Test) sean más bajas, hace que sea más difícil obtener cambios significativos al medir una segunda vez en el tiempo (como se describirá con el tercer objetivo específico), puesto que la cantidad posible de puntos que puede disminuirse es menor (Crespo y López, 2007a). Sobre esto, debe considerarse que al momento de seleccionar la muestra no se utilizó un criterio que definiera altos niveles de carga en los cuidadores, puesto que se ha conocido la relación entre las características del cuidado (cuidador principal, paciente con diagnóstico comprobable y por un tiempo de mínimo 6 meses dedicado al cuidado) y la presencia de carga, así como se concibe que en cualquier nivel, este malestar afecta la salud y bienestar psicológico de la persona y, por tanto, requiere ser atendida. Asimismo, de acuerdo a revisiones, son pocos los estudios que contemplan muestras de personas con niveles bastante elevados o críticos de carga (Crespo y López, 2007b; Pinquart y Sörensen, 2006).

Por otra parte, referente al segundo objetivo específico, que alude a la evaluación posterior al entrenamiento, se observaron niveles bajos de carga del cuidador en el Post-Test, lo que indica que los cuidadores de la muestra experimentaron un nivel de estrés reducido asociado al cuidado, que va de la mano con el propósito del programa como alternativa para atender la problemática social que lo originó, dado que se vincula con una mejor calidad de vida y manejo con el paciente (Conde, 2008; Turró, 2007).

Seguidamente, el tercer objetivo específico de la investigación consistió en la determinación del efecto de la variable independiente (el programa de entrenamiento desarrollado) sobre la dependiente (carga del cuidador), representada por la comparación de las mediciones entre las medidas Pre-Test y Post-Test.

Al respecto, se obtuvo a través de la prueba de signos de Wilcoxon, que los resultados de contraste no fueron estadísticamente significativos, lo que implica que a nivel estadístico el entrenamiento aplicado a los cuidadores no fue lo suficientemente efectivo para que la diferencia observada entre las puntuaciones del Pre-Test y Post-Test



se haya debido al tratamiento específico aquí desarrollado (Kerlinger y Lee, 2001; McGuigan, 1996).

Entre las razones que pueden explicar la falta de significancia estadística se encuentra el reducido tamaño de la muestra, habiéndose procesado un total de 9 sujetos que cumplieron con todas las características requeridas o criterios de inclusión. Este número reducido de datos es motivo suficiente para considerar que el procesamiento estadístico se haya podido ver afectado, puesto que el trabajar con muestras reducidas disminuye el aprovechamiento al máximo de la potencia del estadígrafo no paramétrico corrido para las tres comparaciones, siendo más difícil encontrar relaciones con significación estadística (Siegel, 1956; Vargas, 2000).

Sobre la muestra, debe contemplarse que la misma es de difícil acceso, sobre todo los cuidadores familiares que viven con el paciente, debido a la reducida disponibilidad de tiempo, las cantidades de tareas o responsabilidades que debe asumir o, la falta de otras figuras de apoyo o cuidadores secundarios que atiendan al enfermo durante su asistencia a los entrenamientos. Esta limitación es común en otras investigaciones dentro del área, siendo que una forma de reflejarse este problema consiste en el número de rechazos y abandonos (Crespo y López, 2007b).

En términos de la efectividad sobre la base de las disminuciones en los puntajes se puede decir que la presente investigación confirma los efectos estadísticos entre escasos y moderados que se han encontrado con otros programas de entrenamiento que pretenden impactar sobre la carga del cuidador de pacientes con la EA, lo cual se ha explicado a través de la consideración que la tarea de cuidado es un estresor crónico que se mantiene presente durante y después de la intervención, minimizando el efecto que pueda tener en la carga, sobre todo en el campo de la EA, donde el deterioro es irreversible y se mantendrá hasta el fallecimiento del paciente (Dupuis et. al., 2004).

Otra idea que apoya estos efectos escasos de los programas de entrenamiento, es la concepción dual de la sobrecarga que existe a nivel teórico: un componente subjetivo que se refiere a la valoración negativa que el individuo realiza de la situación y que por ende genera malestar; y un componente objetivo, el cual viene directamente asociado al desgaste que producen las actividades y la constante dedicación física a las condiciones contextuales que demanda el cuidado (Aldana, 2012). Se conoce que el trabajo a nivel

internacional realizado con los cuidadores, se avoca al ámbito subjetivo (como el presente trabajo), puesto que no puede ser modificado el carácter irreversible, degenerativo y progresivo de la enfermedad relacionado a la carga objetiva, sino la respuesta efectiva que da el cuidador a la situación de cuidado generadora de carga.

Por estas razones, se considera como un resultado positivo en la evaluación de éste y de los programas de entrenamiento en general, el que los niveles de malestar previos al entrenamiento se mantengan, dado que el logro consiste en la detención del aumento de los niveles de carga, sobre todo cuando existe un “efecto suelo” producto de haber obtenido puntuaciones bajas en la medición inicial o Pre-Test de la carga. Además, el mero mantenimiento de los niveles de carga o su disminución en una proporción pequeña, se asocia con una alta satisfacción por parte de los cuidadores con respecto a las intervenciones (Crespo y López, 2007a; López, 2005).

Otro aspecto a considerar que pudo afectar los resultados obtenidos en relación a la significancia estadística, incluye los instrumentos de medida y su utilidad para realmente identificar la carga. Al respecto, puede mencionarse que se observó la necesidad de contar con un instrumento o forma de evaluación conductual para hacer esta estimación, dado que además de la ampliamente estudiada y utilizada Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (en este caso, con adaptación en Venezuela), no se posee una amplia variedad de instrumentos que midan carga en el ámbito del cuidado como los seleccionados en la presente investigación (Delgado et. al., 2010; López, 2005). Respecto a la medición conductual, se pudo observar que los instrumentos existentes evalúan situaciones estresantes o que aumentan los esfuerzos por parte del cuidador, de forma apreciativa, siendo que están ausentes indicadores específicos a nivel comportamental que aludan a la carga, lo cual de acuerdo con López (2005), es necesario en el sentido que puede ser más efectiva la orientación de la intervención hacia las conductas directas que aquejan a la población objetivo que definió su problemática. Esta idea se apoya en lo señalado por Nieto (2010), quien resalta la importancia de una evaluación conductual para comprender la problemática, de acuerdo a su funcionalidad con el medio, y, proponer estrategias acordes a esta evaluación.

La forma de evaluar estos aspectos conductuales dentro del programa fue a través de las actividades planificadas en las sesiones y los comentarios recogidos en las

discusiones que surgieron, a modo de considerarlas en la impartición de los contenidos propuestos. No obstante, es necesaria una medición más formal que ayude a definir el problema y por tanto, orientar la intervención hacia esos comportamientos que la conforman, pudiendo aumentar el efecto observado.

Debe destacarse que a pesar de no obtener diferencias estadísticamente significativas, sí fueron observadas diferencias entre las medias de las mediciones previas y posteriores al entrenamiento, en los 3 instrumentos de medida, evidenciándose una reducción de los niveles de sobrecarga en los cuidadores que conformaron la muestra. Esto pudo comprobarse también al observar que en los tres casos los llamados cambios negativos (reducciones) en la misma prueba estadística fueron superiores a los cambios positivos (aumentos) y los empates (puntuaciones que no se modificaron en la primera y segunda medición).

Lo anterior indica que aún cuando las diferencias observadas entre una medición y otra no fueron significativas, las mismas se orientaron hacia la reducción de la variable medida (la carga), por lo que el efecto del programa de entrenamiento sobre la carga fue positivo al generar una disminución de los niveles malestar experimentado por los cuidadores, siendo que el nivel inicial osciló entre puntajes bajos y moderados, mientras que fueron bajos posterior al entrenamiento.

Asimismo, una mejora que posee el programa de entrenamiento aquí desarrollado en comparación a otros dentro del campo, constituye el hecho mantener un soporte teórico sostenible, tanto por ser variables estudiadas desde el análisis conductual y la teoría cognoscitivo-conductual, como por su correlación con las problemáticas identificadas en el estudio de necesidades, análisis bibliográfico y de contenido para la definición de las estrategias de afrontamiento (que además son de eficacia comprobada de forma separada) y, su validación a través de expertos. Esto constituye una fortaleza puesto que la mayoría de las propuestas de intervención planteadas en otros programas se ciñen a la selección de técnicas sin relación entre sí o, las estrategias incluidas no parten de un marco teórico claramente especificado previo a su diseño o implementación. Asimismo, los objetivos del programa de este estudio son claros y fueron validados por expertos, característica que no poseen algunos estudios externos,

que plantean objetivos difusos o por el contrario, estos no aparecen en la planificación de los contenidos (Crespo y López, 2007b; López, 2005).

Además, considerando el difícil acceso a la muestra bajo estudio, el porcentaje de abandonos durante la aplicación del programa en estrategias de afrontamiento y asertividad fue reducido, alcanzando un total de 18% (2 personas), muy inferior a los porcentajes comúnmente encontrados en el resto de la bibliografía sobre programas, de inclusive un 74% (Crespo y López, 2007b). De igual forma, los motivos que llevaron al abandono de los 2 participantes que se retiraron del programa son cónsonos con los encontrados en otras investigaciones, como es la disponibilidad de tiempo y la presencia de niveles altos de carga en uno de los participantes.

Lo anterior lleva a considerar que los participantes de la presente investigación tuvieron un alto nivel de compromiso, lo que se constata al observar que el nivel de asistencia fue en promedio de 8,55 sesiones (ausencia de entre 1 y 2 sesiones por participante de un total 10), que los mismos notificaron todas las veces que dejaron de asistir y, que solicitaron verbalmente la obtención de los materiales y contenidos proporcionados en las sesiones donde se ausentaron. Esto, pese a no ser un indicador comprobado sobre la efectividad del programa, apunta a afirmar que los contenidos o las dinámicas impartidas generaron interés y bienestar (si se asocia con la reducción observada en los puntajes) en los cuidadores, como para asegurar que los mismos siguieran asistiendo, siendo que para la sesión de cierre se contó con una asistencia de los 9 sujetos que conformaron la muestra final.

Por otra parte, en algunos casos, se pudo evidenciar cómo algunos reactivos evaluados en el Pre-Test fueron valorados como “poco generadores de malestar” o “no generadores de carga”, mientras fueron percibidos como “sí generadores de carga” en el Post-Test. Este fenómeno pudo haberse suscitado debido a la capacidad de discriminación que los participantes pudieron haber desarrollado acerca de cómo evaluar su situación tras el programa, de manera de que a pesar de sí haber generado una disminución en los valores (lo cual se aprecia al observar que los valores finales de los Post-Test son inferiores a los de los Pre-Test), se facilitó la discriminación de las situaciones o eventos puntuales que hacen que se desencadene carga en ellos debido a su

interacción cuidador-paciente o cuidador-cuidador (Crespo y López, 2007a; Dupuis et al., 2004; Grafström y Winblad, 1995).

Finalmente, el último objetivo específico contemplado consistió en determinar la validación social del programa de entrenamiento. Sobre este punto, cabe destacar que este tipo de validación consiste en una forma de evaluación del efecto del programa sobre los cuidadores, esta vez, a través de la apreciación que tengan estos sobre el programa de entrenamiento, específicamente, sus objetivos, procedimientos y resultados (Fawcett, 1991). Lacasella (2001) resalta la importancia de la valoración social en tanto que es la población objetivo, en este caso, compuesta por los cuidadores de pacientes con la EA y su contexto, quien definió la problemática o demanda social dio origen al diseño o creación del programa, por tanto son ellos quienes pueden determinar si tal necesidad fue satisfecha.

Si en efecto, los programas de entrenamiento surgen para atender una problemática social y son los cuidadores quienes definen el problema o necesidad a tratar, la valoración que estos mismos posean sobre la mejora de la situación confirma o rechaza el efecto positivo del programa. En este sentido, puede afirmarse que el programa contó con la validación de los participantes en cuanto a sus objetivos, procedimientos y resultados que fueron evaluados a través de una encuesta, expresando una mejoría en sus repertorios para afrontar la situación de cuidado y, en consecuencia, una mayor percepción de bienestar en el rol de cuidador. Esto se apreció a partir de la consideración altamente positiva de parte de los participantes acerca de la correspondencia de los contenidos impartidos con sus necesidades y el objetivo propuesto de disminuir la carga del cuidador, lo que es decir, los registros sostienen que los participantes consideraron pertinente lo entrenado como para aplicarlo en el contexto en que se desenvuelven. Además, sostienen haberse visto favorecidos por las actividades y materiales implementados, de manera que se vio facilitado el entrenamiento de los contenidos.

De estos resultados, pudiera concluirse de la mano con lo observado por los facilitadores y autores de esta investigación en la significación clínica, cómo cada una de las herramientas trabajadas fueron exitosas en apoyar al paciente, al menos durante el tiempo de duración del programa. Asimismo, estos alcances o resultados se constataron

mediante los registros verbales de los participantes, un aprendizaje efectivo de las herramientas indicadas, la generalización de las herramientas dadas a otros ámbitos de aplicación externos al cuidado del paciente, la percepción de bienestar indicada por los participantes durante la consecución y el final del programa, y, por último, el manejo de los contenidos impartidos, sobre todo los relativos a la solución de problemas, la relajación y la asertividad. Esta satisfacción de los cuidadores que conformaron la muestra se apoya por lo señalado por López (2005) sobre la percepción favorable y agradecimiento que poseen estas personas dado la dificultad de la tarea que llevan a cabo.

Por tanto, lo anteriormente planteado apoya la idea de que el programa de entrenamiento fue clínicamente efectivo, al haberse observado cambios en el comportamiento de los participantes y su percepción sobre la enfermedad y la tarea de cuidado. Por ejemplo, durante el desarrollo de la sesiones se observó un cambio en la comunicación establecida con el paciente y otras personas, la necesidad de buscar espacios de relajación (aplicando la técnica entrenada) y el reconocimiento verbal por parte de los cuidadores de que las conductas problemáticas presentadas por el paciente (agresividad, repetición contante de frases o ideas, desconfianza) no se debían a una decisión deliberada de éste para “molestar” o “manipular”, sino constituían síntomas propios de la enfermedad.

Desarrollando la idea de la significancia clínica, no puede escapar la discusión relativa a la consideración de ambas variables: la presencia de una de ellas potencia el efecto de la otra, aseverando la importancia de su entrenamiento en conjunto pues, a pesar de que la asertividad ha sido tratada en ocasiones como otra estrategia de afrontamiento (Castaño y Del Barco, 2010), no se debe pasar por alto el componente del comportamiento asertivo, más allá de las meras destrezas comunicativas, puesto que involucra un ajuste en la interacción que lleva a cabo el cuidador en relación a su medio (Caballo, 2002; Muela et. al., 2002).

Referente a las estrategias de afrontamiento, no niegan en ninguna oportunidad la posibilidad de que existan estilos comportamentales que en ciertos momentos de la historia del individuo puedan ser desplegados para enfrentar racionalmente la situación, como tampoco el aprender a manejar las propias emociones (punto que se ancla, por

ejemplo, en un entrenamiento en solución de problemas que permite enfocarse en la emoción cuando no se hallan alternativas con alta probabilidad de éxito al centrarse en el problema) (Aldana, 2010; Robert et. al., 1993); tampoco niegan su carácter situacional ni el que sean adecuadas o inadecuadas dependiendo del contexto (Muela et. al., 2002). Por su parte, el gran basamento conductual de la asertividad que ya ha demostrado solidez empírica y teórica, y cuyos avances conceptuales ya han generado sus frutos dentro de la investigación, no presenta dificultades a la hora de defender su validez; en conjunto, el efecto generado sobre el paciente resulta positivo puesto que no aísla el entrenamiento de estrategias de afrontamiento, sino que indica cuándo deben ser usadas, y le facilita la interacción mediante la discriminación del uso del repertorio asertivo o empático dependiendo de a quien se dirija.

Sobre la base de todo lo anteriormente expuesto, se puede afirmar que el programa no produjo diferencias estadísticamente significativas, no obstante, existen otras evidencias como la reducción de los puntajes, mayor cantidad de cambios negativos en contraposición a los positivos y los empates, así como la validación social y las consideraciones clínicas producto de la evaluación interna del programa de entrenamiento, que apuntan hacia el efecto positivo que generó el mismo para reducir la variable de la carga del cuidador. En este sentido, dado que el programa permitió la observación de cambios en el cuidador en pro de su bienestar, al dotarlos de herramientas que le permiten sobrellevar de forma efectiva el cuidado, puede afirmarse que el programa de entrenamiento aquí desarrollado fue efectivo, de acuerdo a un criterio clínico.

## VIII. CONCLUSIONES

A partir de los resultados encontrados en la presente investigación, se concluye que:

- El estudio de necesidades del presente estudio arrojó que diversas estrategias para afrontar el cuidado (manejar información sobre la enfermedad, manejar pensamientos de culpa, solucionar problemas, buscar espacios recreativos y desarrollar paciencia) y comunicarse con otras personas y el paciente, son aspectos relevantes que deben ser atendidos a fin de mejorar la carga del cuidador.
- La definición y clasificación de la variable “estrategias de afrontamiento” en general y aplicable al cuidado de pacientes con la EA carecían de homogeneidad y especificidad, por lo cual, se planteó una definición de esta variable apoyado por un cuerpo teórico con mayor solidez y sistematización a lo que se había propuesto hasta el momento. A saber, se contemplaron las siguientes estrategias: Búsqueda de información, relajación, solución de problemas y reestructuración cognoscitiva.
- Las estrategias de afrontamiento, tal cual como fueron definidas en la presente investigación, permitieron una fácil correspondencia entre algunas de las necesidades detectadas en el estudio de necesidades y técnicas conductuales específicas para el entrenamiento de dichas estrategias.
- La combinación de las variables “estrategias de afrontamiento” y “asertividad” resulta favorable para intervenir la carga del cuidador, puesto que el efecto de una potencia a la otra, encontrándose correspondencia entre ambas en la teoría y la investigación.
- El entrenamiento en estas variables, dirigido a los cuidadores principales de pacientes con la EA, permite instaurar de forma sistemática repertorios conductuales que le permiten al cuidador sobrellevar el cuidado.
- El efecto observado del programa de entrenamiento no fue estadísticamente significativo. Esto pudo haberse debido a que se contó con una muestra pequeña (de 9 sujetos) y que los niveles de carga del cuidador en la medición Pre-Test no fueron altos.



- Los cuidadores principales de pacientes con la EA pueden llegar a habituarse a la situación de cuidado, dejando de percibir el impacto del cuidado sobre su vida y por tanto, registrando bajos niveles de carga en los instrumentos de medida. Debido a esto, la aplicación del programa de entrenamiento implicó inicialmente un entrenamiento en discriminación de aquellas situaciones que son estresantes y los signos conductuales en sí mismos para reconocer esta carga.
- A pesar de la falta de significancia estadística, el efecto observado del programa de entrenamiento fue favorable, puesto que se observó una disminución de las medidas de los puntajes de carga del cuidador, a la par que se observaron un mayor número de cambios negativos (disminuciones), en comparación a los cambios positivos (aumentos) y los empates que evalúa la Prueba de Signos de Wilcoxon.
- La validación social del programa de entrenamiento indicó que los contenidos fueron adecuados y se ajustaron a las necesidades de un cuidador de pacientes con la EA. Asimismo, los materiales y recursos utilizados facilitaron el aprendizaje de los contenidos.
- Desde el punto de vista clínico, el programa de entrenamiento fue efectivo debido a los cambios conductuales observados en los participantes el final del entrenamiento (incluyendo sus manifestaciones verbales de mejoría) y el porcentaje mínimo de inasistencia que se tuvo. El programa logró generar compromiso e interés en los cuidadores, proporcionándoles un mayor bienestar, que resultó en la validación social del mismo, por parte de los cuidadores.
- La mejoría de la carga del cuidador a través de programas de entrenamiento parece referirse más a la carga subjetiva, que a la carga objetiva, puesto que la situación de cuidado en el caso de pacientes con la EA son difícilmente modificables. Por tanto, las variables que se contemplen para intervenir la carga deben darle prioridad a la percepción que posee el cuidador sobre su situación más que a las tareas propias del cuidado. Asimismo, debe dotarlo de repertorios que le permita manejar problemas que tienen una solución factible y la emoción derivada de problemas no modificables. Las variables consideradas en este estudio sirven para este propósito.

## IX. LIMITACIONES

Durante la consecución de la presente investigación surgieron algunas limitaciones, que se exponen a continuación, de manera de ser considerados estos aspectos en trabajos futuros, o bien, en estudios relativos a la carga del cuidador, en especial, de pacientes que padezcan de la Enfermedad de Alzheimer (EA):

- **Tiempo del cuidador dedicado al cuidado:** Puesto que se pudo evidenciar que la diferencia en la cantidad de meses dedicados al cuidado del paciente que padece de la EA incide en la manera como se vivencia la carga de parte del cuidador y la forma como los instrumentos utilizados registran la carga. De haberse contado con una muestra cuya cantidad de años dedicados al cuidado hubiese sido más homogénea, tal vez se hubiese podido evitar el efecto de la habituación que parecieran vivenciar algunos cuidadores.
- **Sexo del cuidador:** A pesar de que la literatura mantiene que existen pocas diferencias entre las razones que generan carga en hombres y mujeres, en esta investigación el sexo masculino estuvo sub-representado en la muestra, al constituir únicamente un 22,22% de ella. Se conoce que la dedicación de esta población al cuidado de pacientes con EA va cada día en aumento, razón por la que sería pertinente someter a estudio participantes con esta condición en programas como este.
- **Duración por tema tratado:** A pesar de haber contado con un número de sesiones superior al de la media de los programas de entrenamiento trabajados en investigaciones externas, así como con un número de abandonos muy por debajo de lo estimado y registrado en las investigaciones de programas, un mayor número de sesiones dedicado a profundizar cada temática tratada, hubiere facilitado la instauración y reforzamiento de las conductas aprendidas con mayor efectividad, sobre todo en el módulo de estrategias de afrontamiento donde cada estrategia contó con una única sesión. Sin embargo, ha de recordarse que un número excesivo de sesiones resultaría agotador para la muestra aquí trabajada.

- Instrumentos de registro o medición conductual: La creación de instrumentos de carácter conductual abocados a medir la carga del cuidador estuvieron ausentes. Los contenidos impartidos en el programa y el mismo en general, estuvieron ampliamente fundamentados en contenidos cognoscitivo-conductuales, razón por la que un inventario con reactivos abocados al registro de estos indicadores hubiese sido más pertinente durante la medición de la variable en cada participante.
- Seguimiento de los participantes: No pudieron ser llevadas a cabo sesiones de seguimiento y medición posteriores a la finalización del programa, debido al tiempo y a la naturaleza de la muestra.

## X.RECOMENDACIONES

- Homogeneizar los años dedicados al cuidado del paciente: Circunscribir el número de años (de uno a dos) a los cuales el participante se haya dedicado a la actividad de cuidado, de manera de no haberse habituado al proceso de sobrecarga sino por el contrario, encontrarse aún latente el proceso de desgaste y tensión sostenida relacionada al cuidado de su pariente. O bien, generar alguna manera de que se activen tales repertorios en los participantes previo a la realización del Pre-Test, puesto que de lo contrario los instrumentos recogerían puntajes bajos o nulos en una primera medida, y correspondientes a la activación de dichos esquemas en el Post-Test (dado el tratamiento intermedio), en lugar del efecto del programa generado de forma ingenua.

Este último punto también abriría la puerta a recomendar que se estudie el proceso de carga en muestras clasificadas por años dedicados al cuidado de su pariente, incluso señalando más fácilmente las etapas que atraviesa el cuidador según lo expuesto en trabajo como el de Anashensel et. al. (1995) y Peco (2010 c.p. Praga, 2010).

- Selección de sujetos por sexo: Establecer un número determinado de sujetos por sexo, de forma que cada uno de ellos pueda ser estudiado por igual, se abra mayor espacio al estudio del sexo masculino dentro del cuidado de pacientes que padecen de la EA, y se observe la incidencia de programas con variables conjugadas como este.
- Incrementar el número de participantes: Independientemente de la condición natural de los cuidadores principales de no poseer tiempo suficiente para dedicarse a actividades ajenas al cuidado de su pariente, es importante intentar trabajar con un mayor número de sujetos que permita mayor solidez en la obtención e interpretación de resultados estadísticos.
- Duración por tema tratado: Optimizar la duración de cada sesión de manera que se asegure que los contenidos impartidos y entrenados han sido correctamente afianzados en cada participante. Si bien es natural que los cuidadores principales no disfrutan de cantidades de tiempo con posibilidad de ser dedicadas a actividades

ajenas al cuidado, y que la cantidad de sesiones aquí trabajadas pareció ser adecuado, no se debe negar el efecto de un entrenamiento sostenido y reforzado. Lograr conciliar las necesidades de la muestra con la efectividad de un programa resulta relevante e importante para futuras investigaciones, tal y como fue observado en el módulo de asertividad de esta investigación, el cual contó con cinco sesiones.

- Implementar sesiones de seguimiento: Que permitan conocer la aplicación de las estrategias entrenadas posterior a la finalización del programa y, que puedan arrojar información acerca de si los cuidadores están desplegando los repertorios necesarios para percibir mayor bienestar en su entorno natural y reducir la carga o no. Además, una fase de seguimiento permitiría desvanecer paulatinamente la figura del facilitador, con lo que se aseguraría con mayor ahínco que el entrenamiento se sostenga en el tiempo.
- Creación de inventarios conductuales: Abrir espacios para la creación de instrumentos conductuales (registros o inventarios) que se deriven de descripciones topográficas y funcionales específicas de cuidadores en estado de carga, los cuales vayan de la mano con las estrategias impartidas y el efecto que desea generarse con los programas de entrenamiento.

## XI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aarsland, D., Sharp, S. y Ballard, C. (2005). Psychiatric and behavioral symptoms in Alzheimer's disease and other dementias: etiology and management [Versión Electrónica], *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 5, 345-354.
- Alberca, R. (2001). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Caracas: Panamericana.
- Aldana, G. (2010). *Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadores de pacientes con demencia Tipo Alzheimer*. Tesis de maestría no publicada, Universidad Simón Bolívar, Caracas.
- Aldana, G. (2012). El cuidador de una persona con la Enfermedad de Alzheimer: Cuando se debe cuidar a quien cuida. En Fundación Alzheimer de Venezuela, Capítulo Nueva Esparta (eds.). *Alzheimer. No estás solo. Herramientas para enfrentar el cuidado de un enfermo con Alzheimer* (2da. ed.) (pp. 108-135). Caracas: Ministerio del Poder Popular para la Educación Universitaria.
- Algado, M., Basterra, A. y Garrigós, J. (1997) Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa [Versión Electrónica], *Anales de psicología*, 13, 19-29.
- Alzheimer Disease's International (2009). *Informe Mundial sobre el Alzheimer 2009. Resumen Ejecutivo*. Recuperado el 07 de noviembre de 2012, del sitio web <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport-Espanol.pdf>
- Anashensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S. y Whitlatch, C. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. San Diego, E.U.A.: Academic Press.
- Badia, X., Lara, N. y Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer [Versión Electrónica], *Atención primaria*, 34, 170-177.
- Ballesteros, A. (2008). *Efectos que el cuidado de un enfermo con Alzheimer produce en el cuidado primario*. Tesis de licenciatura no publicada, Universidad de Javeriana, Bogotá.
- Bernstein, D. y Borkovec, T. (1999). *Entrenamiento en relajación progresiva. Un manual para terapeutas* (10ma ed.). Bilbao: Desclée de Brouwer.

- Caballo, V. (1986). Evaluación de las habilidades sociales. En R. Fernández-Ballesteros y J. Carroles (Comps.). *Evaluación conductual: Metodología y aplicaciones* (3ra Ed.) (pp. 553-595). Madrid: Pirámide.
- Caballo, V. (2002). Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales (5ta. ed.). Madrid: Siglo XXI.
- Caballo, V. (2007). *Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos. Vol. 1. Trastornos por ansiedad, sexuales, afectivos y psicóticos* (3ra ed.). Madrid, España: Siglo XXI.
- Caballo, V. (2008). *Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos. Vol. 2. Formulación clínica, medicina conductual y trastornos de relación* (2da ed.). Madrid, España: Siglo XXI.
- Caballo, V. y Anguiano, S. (2002). Estrés, estilos de personalidad y contratiempos cotidianos. En L. Reynoso e I. Seligson (Cords.). *Psicología y Salud* (pp. 71-103). D.F., México: Universidad Nacional Experimental Abierta UNAM.
- Castaño, E. y Del Barco, B. (2010). Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal [Versión Electrónica], *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 10, 245-257.
- Conde, J. (1998). Integración de la familia en el proceso terapéutico de la demencia. En R. Alberca y S. López, (eds.). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid: Panamericana.
- Conde, J. (2008). Calidad de vida de los pacientes y sobrecarga del cuidador en la enfermedad de Alzheimer [Versión Electrónica], *Realidades e Investigación en demencia*, 47, 3-5.
- Conde, J. (2011). Calidad de vida de los pacientes y sobrecarga del cuidador en la enfermedad de Alzheimer [Versión Electrónica], *Realidades e Investigación en demencia*, 47, 3-5.
- Crespo, M. y López, J. (2007a). *El apoyo a los cuidadores familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: Inmerso
- Crespo, M. y López, J. (2007b). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: Una revisión [Versión Electrónica], *Psicothema*, 19, 72-80.

- De la Cuesta, C. (2007). El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades [Versión Electrónica], *Investigación y Educación en Enfermería*, 25, 1-8.
- Delgado, E., González, M., Ballesteros, A., Pérez, J., Mediavilla, M., Aragón, R. et. al. (2010). *¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura*. Junta de Castilla y León. Consejería de Bienestar Social.
- Drentea, P., Clay, O., Roth, D. y Mittelman, M. (2006). Predictors of improvement in social support: Fiver-year effects of a structured intervention for caregivers of spouses with Alzheimer's disease [Versión Electrónica], *Social Science and Medicine*, 63, 957-967.
- Dobson, K. y Franche, R. (1998). La práctica de la terapia cognitiva. En V. Caballo (Comp.). *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta* (4ta Ed.). Madrid: Siglo XXI.
- Donaldson, C., Tarreirer, N. y Burns, A. (1997). The impact of the symptoms of dementia on caregivers [Versión Electrónica], *British Journal of Psychiatry*, 170, 8-62
- Dupuis, S., Epp, T. y Smale, B. (2004). *Caregivers of persons with dementia: Roles, experiences, supports and coping. A literature review*. Waterloo, Inglaterra: Universidad de Waterloo.
- Espín, A. (2009). "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia [Versión Electrónica], *Revista Cubana de Salud Pública*, 35, 1-14.
- Espín, A. (2010). *Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con Demencia. Ciudad de La Habana, 2003-2009*. Tesis doctoral no publicada, Universidad de Ciencias Médicas de La Habana.
- Faur, P. (2005). ¿Quién cuida a los que cuidan? Codependencia y sobrecarga en familiares de enfermos crónicos [Versión Electrónica], *Revista Argentina de Alzheimer y otros trastornos cognoscitivos*, 6, 27-21.
- Fawcett, S. B. (1991). Social validity: A note on methodology [Versión Electrónica], *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24, 235-239.



- Fernández-Ballesteros, R. (1992). *Introducción a la evaluación*, Vol. I y II. Madrid: Ed. Pirámide.
- Fernández-Ballesteros, R. (2001). *Evaluación de programas. Una guía práctica en ámbitos sociales, educativos y de salud* (2da. ed.). Madrid: Síntesis.
- Fernández, B., De Lorenzo, E. y Basurto, S. (2006). Estrategias de afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer [Versión electrónica], *Index de Enfermería*, 15.
- Fernández, E. (1997). Estilos y estrategias de afrontamiento. En E. Fernández, F. Palmero, M. Chóliz y F. Martínez: *Cuaderno de Prácticas de Motivación y Emoción* (pp. 189-206). Madrid: Pirámide.
- Fernández, F. (2008). Rehabilitación cognitiva y rehabilitación neuropsicológica. Su aplicación en pacientes con demencia [Versión Electrónica], *Revista Argentina de Alzheimer y otros trastornos cognoscitivos*, 8, 13-18.
- Ferrer, M. y Cindabal, L. (2008). Teoría y método: El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. Revisión Bibliográfica [Versión Electrónica], *Cultura de los cuidados*, 23, 57-69.
- Flórenz, J. (1996). *La enfermedad de Alzheimer: aspectos psicosociales*. Barcelona, España: Editorial: Edika Med.
- Flórez, J. (2010). Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Down [Versión Electrónica], *Revista Síndrome de Down*, 27, 63-76.
- Gaona, C. (2012). Bienvenidos a la maravillosa aventura de la vida y el cerebro humano. En Fundación Alzheimer de Venezuela, Capítulo Nueva Esparta (eds.). *Alzheimer. No estás solo. Herramientas para enfrentar el cuidado de un enfermo con Alzheimer* (2da. ed.) (pp. 24-58). Caracas: Ministerio del Poder Popular para la Educación Universitaria.
- Garré, J. (2008). Evolución de los síntomas psicológicos y conductuales de la enfermedad de Alzheimer: un ejemplo de aplicación de modelos de crecimiento latente para datos longitudinales [Versión Electrónica], *Realidades e Investigación en demencia*, 40, 4-13.

- Garrido, R. y Tamai, S. (2006). Impacto Da Demencia Nos Cuidadores e Familiares: Relevancia Clinica E Escala de Avaliacao. En C. Bottino, J. Laks y S. Blay (eds.). *Demencia e Trastornos Cognitivos en Idosos*. Río de Janeiro: Guanaba Hoogan.
- Gil, P y Vitoria, A. (2007). La memantina y los trastornos de la conducta en la enfermedad de Alzheimer [Versión Electrónica], *Realidades e Investigación en demencia*, 37, 4-12.
- Goldfried. M. y Davison, G. (1981). *Técnicas terapéuticas conductistas*. Buenos Aires: Paidós.
- González, R. (2005). *Enfermedad de Alzheimer: Clínica, tratamiento y rehabilitación*. Barcelona, España: Masson.
- González, F. (2012). Demencia. Enfermedades que la causan. La Enfermedad de Alzheimer. En Fundación Alzheimer de Venezuela, Capítulo Nueva Esparta (eds.). *Alzheimer. No estás solo. Herramientas para enfrentar el cuidado de un enfermo con Alzheimer* (2da. ed.) (pp. 59-105). Caracas: Ministerio del Poder Popular para la Educación Universitaria.
- Grafström, M., Winblad, B. (1995). Family burden in the care of the demented and nondemented elderly: a longitudinal study [Versión Electrónica], *Journal of Gerontology*, 9, 78-86.
- Guerra, M. (2010). El cuidador de enfermos con demencia. En Instituto de Geriátría (ed.). *Envejecimiento humano: una visión interdisciplinaria* (249-256). México D.F.: Instituto de Geriátría.
- Guevara, M. (1995). *Gerencia de servicios psicológicos. Una estrategia para la formulación de programas*. Caracas: Universidad Central de Venezuela.
- Haley, W., Levine, E., Brown, S. y Bartolucci, A. (1987). Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers [Versión Electrónica], *Psychology and Aging*, 2, 323-330.
- Hernández, J., Castellanos, F., Rodríguez, B., Zurdo, J., Cueli, B. y Bejarano, M. (2012). Riesgo de maltrato hacia el paciente con demencia [Versión Electrónica], *Realidades e Investigación en demencia*, 52, 21-27.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*. D.F., México: McGraw Hill.

- Hofstadt, C. (2005). *El libro de las habilidades de comunicación: Cómo mejorar la comunicación personal* (2da Ed.). Madrid: Ediciones Díaz de Santos.
- Instituto Nacional de Estadística (2011). *Estadísticas demográficas, según principales indicadores, 1990 y 2011*. Recuperado el 07 de noviembre de 2012, del sitio web, <http://www.ine.gov.ve/documentos/Demografia/CrecimientoDemografico/html/CrecDemof.html>
- Judge, K., Yarry, S. y Orsulic, S. (2009). Acceptability and feasibility results of a strength-based skills training program for Dementia caregiving dyads [Versión Electrónica], *The Gerontologist*, 50, 408-417.
- Kerlinger, F. y Lee, H. (2001). *Investigación del Comportamiento. Métodos de investigación en ciencias sociales*. México D.F.: Mc Graw Hill.
- Lacasella, R. (2001). La Validación Social ¿Es un procedimiento lícito de evaluación? Trabajo presentado para optar al ascenso correspondiente a la categoría de Profesor Asociado en el escalafón docente de la Universidad Central de Venezuela.
- Lazarus, R. (1966). *Psychological stress and the coping process*. Nueva York: McGraw-Hill.
- Lazarus, R. (2000). *Estrés y emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao: DDB.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos* (2da. ed.). Barcelona: Martínez Roca.
- Lebowitz, B. (2000). Behavioral and psychological symptoms of dementia: A clinical and research update [Versión Electrónica], *International Psychogeriatrics*, 12, 19-22.
- Lega, L. (1998). La terapia racional-emotiva: Una conversación con Albert Ellis. En V. Caballo (Comp.). *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta* (4ta Ed.). Madrid: Siglo XXI.
- López, J. (2005). *Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: Desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa*. Tesis doctoral no publicada, Universidad Complutense de Madrid, Madrid.

- López, M., Ballesteros, E. y Sánchez, P. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España [Versión Electrónica] *Gerokomos*, 19, 9-15.
- López, M. y Moral, M. (2005). Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enfermería comunitaria*, 1, 12-17.
- Losada, A., Izal, I., Montorio, M., Márquez, M. y Pérez, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia [Versión Electrónica], *Revista de Neurología*, 38, 701-708.
- Losada, A., Márquez, M., Peñacoba, C., Gallagher, D. y Knight, B. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención disciplinar [Versión Electrónica], *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 1, 57-76.
- Losada, A., Marquéz, Knight, Yanguas, Sayegh y Romero (2010). Psychosocial factors and caregivers distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts [Versión Electrónica], *Aging & Mental Health*, 14, 193-202.
- Losada, A., Montorio, I., Izal, M. y Marquéz, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: Inmerso.
- Losada, A., Moreno, R., Cigarán, M., Peñacoba, C., y Montoria, I. (2006, 3 de abril). Análisis psicosocial de programas de intervención en cuidadores de pacientes con demencia. *Informaciones Psiquiátricas*, art. 184. Recuperado el 07 de noviembre de 2012, del sitio web [http://www.revistahospitalarias.org/info\\_2006/02\\_184\\_08.htm](http://www.revistahospitalarias.org/info_2006/02_184_08.htm)
- Losada, S. (2009). Malos tratos y enfermedad de Alzheimer [Versión Electrónica], *Alzheimer, Realidades e Investigación en Demencia*, 4, 26-31.
- Lovett, S. y Gallagher, D. (1988). Psychoeducational interventions for family caregivers: Preliminary efficacy data [Versión Electrónica], *Behavior Therapy*, 19, 321-330.
- Matheny, K., Aycocock, D., Pugh, J., Curlette, W. y Silva-Cannella, K. (1986). Stress coping: A qualitative and quantitative synthesis with implications for treatment [Versión Electrónica], *Counseling Pshycologist*, 14, 499-549.

- Márquez, M., Losada, A., Izal, G., Pérez, G. y Montorio, I. (2006). Modification of dysfunctional thoughts about caregiving in dementia family caregivers: Description and outcomes of an intervention programme [Versión Electrónica], *Aging & Mental Health*, *11*, 616-625.
- Martínez, A. (2009). *¿Qué sabemos de?: El Alzheimer*. Madrid: Los libros de la Catarata.
- McGuigan, F. (1996). *Psicología Experimental: Métodos de Investigación*. México D.F., México: Prentice Hall.
- McKay, M. Davis, M. y Fanning, P. (1985). *Técnicas cognitivas para el tratamiento del estrés*. Barcelona, España: Martínez Roca.
- McKeith, I y Cummings, J. (2005). Behavioral changes and psychological symptoms in dementia disorders [Versión Electrónica], *Lancet Neurology*, *4*, 735-742.
- Mittelman, M., Roth, D., Coon, D. y Haley, W. (2004). Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's Disease [Versión Electrónica], *The American Journal of Psychiatry*, *161*, 850-856.
- Molina, J., Iáñez, M., e Iáñez, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer [Versión Electrónica], *Psicología y Salud*, *15*, 33-43.
- Muela, J., Torres, C. y Peláez, M. (2001). La evaluación de la asertividad como predictor de carga en cuidadores de enfermos de Alzheimer [Versión Electrónica], *Revista Especial de Gerontología*, *39*, 41-45.
- Muela, J., Torres, C. y Peláez, E (2002). Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer [Versión Electrónica], *Psicothema*, *14*, 558-563.
- Muela, J., Torres, C. y Peláez, E (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer [Versión Electrónica], *Psicothema*, *18*, 319-331.
- Nezu, A. y Nezu, C. (1991). Entrenamiento en solución de problemas. En V. Caballo (Comp.), *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta* (4ta Ed.). Madrid: Siglo XXI.

- Nichols, L., Martindale, J., Greene, W., Burns, R., Graney, M. and Lummus, A. (2008). Dementia caregivers' most pressing concerns [Versión Electrónica], *Clinical Gerontologist*, 32, 1-14.
- Nieto, L. (2011). 10 Consideraciones para la intervención psicológica en cuidadores de paciente con demencia [Versión Electrónica], *Textos y sentidos*, 3, 205-221.
- Noguera, C. (1982). *Clasificación de las Investigaciones en Psicología*. Caracas: Servicio de Publicaciones Escuela de Psicología-UCV.
- Ostwald, S., Hepburn, K., Caron, W., Burns, T. y Mantell, R. (1999). Reducing caregiver burden: A randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia [Versión Electrónica], *Gerontologist*, 39, 299-309.
- Palmero, F., Fernández, E., Martínez, F. y Chóliz, M. (2002). *Psicología de la motivación y la emoción*. Madrid: McGraw Hill
- Pécuro, J., Rodríguez, M., Casal, M., Rodríguez, H., Pérez, O. y Martín, J. (2006). Cansancio del cuidador informal en la asistencia sanitaria urgente extrahospitalaria. Tiempos Vitales [Versión Electrónica], *Revista Electrónica Internacional de Cuidados*, 6, 32-48.
- Peinado, A. y Garcés, E. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del paciente desasistido [Versión Electrónica], *Anales de Psicología*, 14, 83-93.
- Pedraza, L. (2009) El síndrome del cuidador de paciente Alzheimer. Estudio de un caso. [Versión Electrónica], *Interpsiquis*, 1, 1.
- Pelechano, V. (2000). *Psicología sistemática de la personalidad*. Barcelona, España: Ariel.
- Pérgola, F. (2008). Apreciación clínica de la enfermedad de Alzheimer. El papel de los cuidadores [Versión Electrónica], *Revista Argentina de Alzheimer y otros trastornos cognoscitivos*, 8, 6-12.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis [Versión Electrónica], *Psychology and Aging*, 18, 250-267.

- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? [Versión Electrónica], *International Psychogeriatrics*, 18, 577-595.
- Prada, M. (2010). El cuidado del cuidador informal del paciente con demencia [Versión Electrónica], *Revista Argentina de Alzheimer y otros trastornos cognoscitivos*, 10, 11-19.
- Quevedo, T., Herrera, L., Guerra, L. y Nepomuceno, N. (2009). Cuidadores de pacientes con Alzheimer: Factores que identifican su perfil [Versión Electrónica], *Interpsiquis*, 2, 1-12.
- Rimm, D. y Masters, J. (1981). *Terapia de la conducta*. México D.F.: Trillas.
- Rinaldi, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Mattioli, P., Marvardi, M., Polidori, M. et al. (2005). Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study [Versión Electrónica], *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 168-174.
- Robles, L. (2007). *La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos: un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos*. Guadalajara: Editorial Universitaria.
- Rodríguez, A. (2005). *Sobrecarga psicofísica en cuidadores de enfermos de Alzheimer: causas, problemas y soluciones*. Barcelona, España: Fundación SPF de Neurociencias.
- Roepke, S., Mausbach, B., Aschbacher, K., Ziegler, M., Dimsdale, J., Mills, P., et al. (2008). Personal mastery is associated with reduced sympathetic arousal in stressed Alzheimer caregivers [Versión Electrónica], *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 310-317.
- Roger, D., Jarvis, G. y Najarian, B. (1993). Detachment and coping: The construction and validation of a new scale for measuring strategies [Versión Electrónica], *Personality and individual differences*, 15, 619-626.
- Roig, M. y Abengózar, M. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer [Versión Electrónica], *Anales de psicología*, 14, 215-227.
- Román, M., Alcántara, V., Morientes, M. y De Loza, N. (2005). *Manual del Cuidador de Enfermos con Alzheimer*. Sevilla: Editorial Mad.

- Rueda, M. y Aguado, A. (2003). *Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular*. Madrid: Instituto de migraciones y servicios sociales.
- Ruiz, J. (2007). 100 años de Enfermedad de Alzheimer. Alois Alzheimer: Su vida y su obra [Versión Electrónica], *Realidades e Investigación en demencia*, 35, 12-22.
- Siegel, S. (1956). *Estadística no paramétrica aplicada* (4ta. ed.). México D.F.: Trillas.
- Silva, A. (2001). *El Alzheimer y otras demencias seniles*. Madrid: Acento Editorial.
- Skinner, E., Edge, K., Altman, J. y Sherwood, H. (2003). Searching for the Structure of Coping: A Review and Critique of Category Systems for Classifying Ways of Coping [Versión Electrónica], *Psychological Bulletin*, 129, 216-269.
- Skinner, E. y Zimmer, M. (2009). Challenges to the development study of coping. En E. Skinner y M. Zimmer (eds.). *New directions of child and adolescent development* (pp. 5-17). San Francisco: Jossey-Bass.
- Schulz, R., Martire, L. y Klinger, J. (2005). Evidence-based caregiver interventions in geriatric psychiatry [Versión Electrónica], *Psychiatric Clinics of North America*, 28, 1007-1038.
- Tartaglino, M., Ofman, S. y Stefani, D. (2010). Sentimiento de sobrecarga y afrontamiento en cuidadores familiares principales de pacientes con demencia [Versión Electrónica], *Redalyc*, 19, 221-226.
- Torres, M., Ballesteros, E., y Sánchez, P. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España [Versión Electrónica], *Gerokomos*, 19(1), 9-15.
- Tsangari, H., Papastavrou, E. y Papacostas S. (2007). A study on the burden experienced by caregivers of patients with Alzheimer. *Actas de la 20<sup>ma</sup> Conferencia Panhelénica de Estadística* (pp. 517-526). Nicosia, Chipre
- Turró, O. (2007). Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador [Versión Electrónica], *Alzheimer. Realidades e Investigación en Demencia*, 35, 30-37.
- Turró, O., Soler, O., Garré, J., López, S., Vilata, J. y Monserrat, S. (2008). Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer [Versión Electrónica], *Revista de neurología*, 46, 582-588.
- Vargas, C. (2000). Aprendiendo a vivir con la estadística: algunas recomendaciones para la lectura de artículos basados en diseños de grupo. En R. Lacasella (Comp.).



- Metodología para el estudio del desarrollo infantil desde la perspectiva conductual* (pp. 108-147). Caracas: Fondo Editorial de la Facultad de Humanidades y Educación de la Universidad Central de Venezuela.
- Velásquez, B. (2006). Área de los aspectos socio-familiares. En R. Ventura. *400 respuestas a 400 preguntas sobre demencia. Una guía para el profesional de la salud*. Montevideo: Bibliomédica.
- Wilson, H. (1989). Family caregiving for a relative with Alzheimer's Dementia: Coping with Negative Choices [Versión Electrónica], *Nursing Research*, 38, 94-98.
- Wise, M., Gray K. y Seltzer B. (2000). Delirium, Demencia y Trastornos Amnésicos. En: Hales, R., Yudofsky, S. y Talbott J. (eds). *DSM-IV. Tratado de Psiquiatría. Tomo I* (3ra. ed.) (pp.311-355). Barcelona, España: Masson.
- World Health Organization (2012). *Dementia. A Public Health Priority*. Recuperado el 07 de noviembre de 2012, del sitio web [http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9\\_789241564458\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9_789241564458_eng.pdf)
- Zambrano, R. y Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador [Versión Electrónica], *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36, 26-39.
- Zarit, S. (1996). Intervention with family caregivers. En S. Zarit y B. Knight (eds.). *A guide in psychotherapy and aging. Effective clinical interventions in a life - stage context* (pp. 139-159). Washington: APA.
- Zeidner, M. y Endler, N. (1996). *Handbook of coping: Theory, research, applications*. Nueva York, Estados Unidos de America: John Wiley & Sons.

## ANEXOS

### 12.1. Anexo 1. Guión de Entrevista para el estudio de necesidades: Profesionales.

Nombre de la Institución:	
Servicio que Presta:	
Nombre del Especialista:	
Profesión:	
Servicio que Presta a la Institución:	
Años de Dedicación:	

1. ¿Cuál es su experiencia con respecto a la atención de pacientes con Demencia Tipo Alzheimer?
2. ¿Mantiene contacto con el cuidador o cuidadores de dichos pacientes?
3. ¿Quién suele el cuidador del paciente con Demencia Tipo Alzheimer?
4. ¿Cómo definiría el comportamiento de un cuidador de pacientes con DTA?
5. ¿Considera que el cuidado genera algún efecto sobre el cuidador? ¿Cuál o cuáles serían esos efectos? ¿Por qué?
6. ¿Cuáles suelen ser los problemas más comúnmente presentados por los cuidadores?
7. ¿Considera que de forma paralela a la atención de pacientes con DTA, su o sus cuidadores directos también requieren atención? ¿En qué sentido?
8. ¿Cuáles necesidades considera usted, en caso de que así sea, que presentan los cuidadores de pacientes con DTA en relación al cuidado?
9. ¿Qué suele sugerirle a los cuidadores?
10. ¿Algo más que quiera agregar sobre lo discutido?

¡Muchísimas gracias por la atención!

**12.2. Anexo 2. Guión de Entrevista para el estudio de necesidades: Cuidadores.**

1. ¿Qué implica para ustedes ser cuidador de pacientes con DTA?
2. ¿Cómo definirían su Rol?
3. ¿Cuáles son los mayores retos de ustedes como cuidadores de pacientes con DTA?
4. ¿Cómo impacta el cuidado de este paciente en sus vidas?
5. ¿Qué estrategias han utilizado y desarrollado para manejar esta(s) situación(es)?
6. ¿Considera que tiene o ha presentado deficiencias para sobrellevar la situación?  
¿Cuáles? ¿Por qué?
7. ¿Qué necesita un cuidador para desempeñarse adecuadamente en su rol?
8. ¿Qué le sugeriría usted a una persona que está comenzando a cuidar a un paciente con DTA?

¡Muchísimas gracias por la atención!

### 12.3. Anexo 3. Publicidad usada para la captación de participantes de la muestra (Anuncio).

#### PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO PARA CUIDADORES DE PACIENTES QUE PADECEN DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Universidad Central de Venezuela - Escuela de Psicología



#### ¿Desea participar en un programa de ENTRENAMIENTO para CUIDADORES de pacientes que padecen de la ENFERMEDAD DE ALZHEIMER?

Ofrecemos un Programa de Entrenamiento Gratuito en **Asertividad** y **Estrategias de Afrontamiento**, en 10 sesiones de 2 horas cada una (2 sesiones semanales), siendo los contenidos a tratar los siguientes:

<i>Sesión 1.</i>	<b>Bienvenida. Estrategias de Afrontamiento.</b>
<i>Sesión 2.</i>	<b>Conocimientos Generales sobre la Enfermedad de Alzheimer.</b>
<i>Sesión 3.</i>	<b>Entrenamiento en Relajación.</b>
<i>Sesión 4.</i>	<b>Entrenamiento en Solución de Problemas.</b>
<i>Sesión 5.</i>	<b>Reestructuración Cognoscitiva (Modificación de Pensamientos).</b>
<i>Sesión 6.</i>	<b>Asertividad 1.</b>
<i>Sesión 7.</i>	<b>Asertividad 2.</b>
<i>Sesión 8.</i>	<b>Asertividad 3.</b>
<i>Sesión 9.</i>	<b>Asertividad 4.</b>
<i>Sesión 10.</i>	<b>Asertividad 5. Cierre.</b>

#### Requisitos:

-Ser el <b>cuidador principal</b> o un <b>cuidador directo</b> del paciente.	-Tener <b>más de 6 meses</b> dedicado al cuidado.	-Que el paciente no se encuentre institucionalizado.
--	---	--


A realizarse en las instalaciones de la Escuela de Psicología de la Universidad Central de Venezuela, en Caracas, a partir de Octubre 2013. En caso de estar interesado/interesada, favor comunicarse con:

<b>Estefanía Millán</b>	<b>Miguel Piñero</b>
Telf. 04149905308	Telf. 04142432074
estefaniamillan26@hotmail.com	migang1806@hotmail.com
Tesista Escuela de Psicología UCV.	Tesista Escuela de Psicología UCV.

#### 12.4. Anexo 4. Publicidad usada para la captación de participantes de la muestra (Volantes).

**Programa de ENTRENAMIENTO GRATUITO PARA CUIDADORES de  
Pacientes que Padecen de la ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.**

Universidad Central de Venezuela – Escuela de Psicología.



Ofrecemos Entrenamiento en Asertividad y Estrategias de Afrontamiento para cuidadores de pacientes que padecen de la Enfermedad de Alzheimer, por medio de un Programa gratuito de 10 sesiones de 2 horas de duración cada una (2 sesiones semanales). **Requisitos:**


-Ser el cuidador principal o un cuidador directo del paciente.	-Tener más de 6 meses dedicado al cuidado.	-Que el paciente no se encuentre institucionalizado.
--	--	--

**CONTACTO**

<b>Estefanía Millán</b> Telf. 04142432074 ó estefaniamillan26@gmail.com	<b>Miguel Piñeiro</b> Telf. 04142432074 ó migang1806@hotmail.com
--	---

**Programa de ENTRENAMIENTO GRATUITO PARA CUIDADORES de  
Pacientes que Padecen de la ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.**

Universidad Central de Venezuela – Escuela de Psicología.



Ofrecemos Entrenamiento en Asertividad y Estrategias de Afrontamiento para cuidadores de pacientes que padecen de la Enfermedad de Alzheimer, por medio de un Programa gratuito de 10 sesiones de 2 horas de duración cada una (2 sesiones semanales). **Requisitos:**

-Ser el cuidador principal o un cuidador directo del paciente.	-Tener más de 6 meses dedicado al cuidado.	-Que el paciente no se encuentre institucionalizado.
--	--	--

**CONTACTO**

<b>Estefanía Millán</b> Telf. 04142432074 ó estefaniamillan26@gmail.com	<b>Miguel Piñeiro</b> Telf. 04142432074 ó migang1806@hotmail.com
--	---

## 12.5. Anexo 5. Consentimiento Informado.

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo \_\_\_\_\_, titular de la Cedula de Identidad \_\_\_\_\_, acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Miguel Ángel Piñeiro Picciuto, C.I. 19.671.479, y Estefanía María Millán Valdivia, C.I. 21.479.020, de la Escuela de Psicología de la Universidad Central de Venezuela.

He sido informado(a) de que la meta de este estudio es conocer la efectividad de un programa de entrenamiento en estrategias de afrontamiento y asertividad, dirigido a cuidadores de pacientes que padecen de la Enfermedad de Alzheimer.

Me han indicado también que tendré que asistir los días martes y jueves en horarios de 5:00 a 7:00 p.m., con la finalidad de recibir el entrenamiento propuesto por la investigación, adicional a las evaluaciones previa y posterior, con el fin de conocer sus efectos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo ser informado de los resultados del mismo si así lo deseo.

---

Firma

Fecha: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**12.6. Anexo 6. Programa de entrenamiento en estrategias de afrontamiento y asertividad para cuidadores de pacientes que padecen de la Enfermedad de Alzheimer (Manual de procedimientos y materiales por sesión).**

Ver en CD el manual de procedimientos y los materiales por sesión.

**12.7. Anexo 7. Escala de sobrecarga del cuidador- test de Zarit (Adaptación para Venezuela por Aldana, 2010).**

**ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT.**

**Instrucciones:** A continuación, se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a una persona. Después de leer cada frase, indique, marcando con una cruz en la casilla correspondiente, con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre Nunca, Casi Nunca, A Veces, Frecuentemente y Casi Siempre. No existen respuestas correctas o incorrectas.

Iniciales: \_\_\_\_\_

	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted misma/o?					
3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (p. ej., con su familia o en el trabajo)					
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar/paciente?					
5. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?					
6. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?					
7. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?					
8. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?					
9. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?					
10. Solamente si el entrevistado vive con el paciente ¿Se siente incómoda/o para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente?					
11. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente además de sus otros gastos?					
12. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho más tiempo?					
13. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?					
14. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?					
15. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?					
16. ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que hace?					



## 12.8. Anexo 8. Índice de esfuerzo del cuidador (IEC).

### Índice de Esfuerzo del Cuidador

¿Cuáles de las siguientes situaciones son aplicables a usted como cuidador de ese paciente?	SÍ	NO
El sueño se turba (p. ej. porque el paciente se sube y se baja de la cama o porque vagabundea por la noche)		
Esto es muy incómodo (p. ej. porque ayudar al paciente me toma demasiado tiempo, o porque he de acudir desde muy lejos)		
Esto me somete a tensión física (p. ej. a causa de tener que levantarme de la silla una y otra vez; se requiere esfuerzo o concentración)		
Esto es aprisionante (p. ej. el ayudarlo me reduce el tiempo libre o no me permite ir de visita)		
Hemos tenido que realizar reajustes en la familia (p. ej. porque ayudar al enfermo ha roto la rutina; no hay intimidad)		
He tenido que realizar cambios en mis planes personales (p. ej. he tenido que renunciar a un empleo o no he podido irme de vacaciones)		
Tengo que atender otras necesidades al mismo tiempo (p. ej. de otros miembros de la familia)		
Ha habido trastornos emocionales (p. ej. a causa de asuntos graves)		
Algún comportamiento del paciente es especialmente molesto (p. ej. incontinencia de esfínteres, no recuerda las cosas, acusa a la gente de llevarse cosas)		
Es muy desagradable ver que el paciente ha cambiado tanto con respecto a cómo era antes (p. ej. su personalidad ha cambiado)		
He tenido que realizar reajustes en el trabajo (p. ej. a causa de tener que dedicar más tiempo al paciente)		
Es una carga económica		
Me siento completamente abrumado (p. ej. a causa de preocupación por el enfermo, o preocupación por cómo voy a manejar la situación)		
Calificación total:		

## 12.9. Anexo 9. Inventario de situaciones potencialmente estresantes (ISPE).

### I.S.P.E.

#### (Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes)

A continuación se plantean una serie de situaciones a las que frecuentemente se enfrentan los cuidadores de enfermos de Alzheimer. En su caso algunas de éstas puede que estén presentes, y otras puede que no. A medida que le vaya planteando cada una de ellas quiero que me diga si en la actualidad está presente y si le produce algún malestar. De ser así, en qué grado:

0= No presente/ Nada de malestar

1= Algo de malestar

2= Bastante malestar

3= Mucho malestar

1- ¿No le reconoce el enfermo a usted o a otros seres queridos?\_\_\_\_\_

2- ¿Le repite continuamente las mismas cosas?, ¿Le hace la misma pregunta repetidamente?\_\_\_\_\_

3- ¿Se desorienta el enfermo en lugares conocidos o poco conocidos, y no sabe el mes, día u hora en que estamos?\_\_\_\_\_

4- ¿Siente que no puede comunicarse con el enfermo como antes?\_\_\_\_\_

5- ¿El enfermo reconoce que tiene algún tipo de problema, por ejemplo, fallos de memoria, o por el contrario dice que no le ocurre nada, que son los demás los responsables de todo lo malo que le pasa?\_\_\_\_\_

6- ¿Hay momentos en que el enfermo se muestra alterado, inquieto o irritable?\_\_\_\_\_

7- ¿Hay momentos en que el enfermo se muestra apático, aislado, sin ganas de hacer nada?\_\_\_\_\_

8- ¿El enfermo ha dejado de controlar sus esfínteres?\_\_\_\_\_

9- Le plantea el enfermo problemas a la hora de comer (Ejemp: tirar la comida, no querer comer,...) o a la hora de asearse (no dejar que el cuidador lo asee, tener que estar pendiente de él para que lo haga, ...)?\_\_\_\_\_

10- ¿Tiene la sensación de que a veces el enfermo hace las cosas por fastidiar, deliberadamente, como siendo en parte consciente, sobre todo en cosas que realmente fastidian al cuidador (Ejemp: cada vez que le ve que va a salir el enfermo dice que le duele algo), interpretándolo usted como que lo hace para que no salga a la calle y fastidiarle? \_\_\_\_\_

11- ¿Tiene la sensación de no tener a nadie a quién le pueda contar como se siente, con quién pueda descargarse emocionalmente?\_\_\_\_\_

12- Hay ocasiones en el cuidado del enfermo en que se plantean situaciones que igual no sabe o no puede resolver en ese momento. ¿Le genera esto sentimientos de ansiedad, frustración o impotencia? \_\_\_\_\_

13- Hay momentos en el cuidado del enfermo en que, como consecuencia de un estado alterado, pueda responder ante el enfermo de un modo inadecuado, por ejemplo, gritándole, ... ¿Se siente culpable porque a veces se deje llevar por sus emociones y reaccione con el enfermo de un modo inadecuado? \_\_\_\_\_

14- ¿Se siente triste, sin ganas de hacer nada y sin ilusión? \_\_\_\_\_

15- ¿Siente que toda su vida gira en torno al cuidado del enfermo y que no tiene libertad para hacer cosas que le gustaría hacer? \_\_\_\_\_

16- La enfermedad de Alzheimer implica un deterioro progresivo, en la que va viendo como el enfermo va perdiendo poco a poco capacidades, convirtiéndose en una persona distinta de la que conocía, sintiendo como si le fuera perdiendo. ¿Tiene estos sentimientos de pérdida de un ser amado? \_\_\_\_\_

### 12.10. Anexo 10. Cuestionario de validación de expertos.

**PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO PARA  
CUIDADORES DE PACIENTES QUE PADECEN DE  
LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER  
Universidad Central de Venezuela**

**CUESTIONARIO DE VALIDACIÓN DE EXPERTOS**

A continuación, se presentan una serie de interrogantes con el fin de evaluar la propuesta de "Programa de Entrenamiento Para Cuidadores de Pacientes con la Enfermedad de Alzheimer". Recuerde que la información que Ud. proporcione permitirá la mejora de la propuesta, con el fin de atender con mayor efectividad a la necesidad identificada. Por favor, responda con honestidad y atendiendo a la pregunta planteada. *¡Gracias por su colaboración!*

**1. Es importante su opinión en cuanto a la pertenencia y adecuación de los CONTENIDOS y OBJETIVOS planteados. Por favor, responda a las siguientes preguntas, marcando una equis ("X") en la opción de su preferencia y justificando su respuesta, en caso de ser negativa para cada una de las sesiones del programa:**

**a. ¿Los contenidos a tratar dentro del programa de entrenamiento son pertinentes y adecuados para abordar la temática?**

Sesión 1: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Sesión 2: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Sesión 3: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Sesión 4: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO PARA  
CUIDADORES DE PACIENTES QUE PADECEN DE  
LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER  
Universidad Central de Venezuela**

Sesión 5: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Sesión 6: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Sesión 7: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Sesión 8: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Sesión 9: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Sesión 10: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**b. ¿Los contenidos guardan relación con los objetivos de los mismos?**

Sesión 1: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO PARA  
CUIDADORES DE PACIENTES QUE PADECEN DE  
LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER  
Universidad Central de Venezuela**

Sesión 2: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Sesión 3: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Sesión 4: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Sesión 5: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Sesión 6: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Sesión 7: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Sesión 8: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Sesión 9: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO PARA  
CUIDADORES DE PACIENTES QUE PADECEN DE  
LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER  
Universidad Central de Venezuela**

Sesión 9: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Sesión 10: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**c. ¿De acuerdo con los objetivos de los contenidos, la forma en la que se plantea su evaluación es la más adecuada?**

Sesión 1: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Sesión 2: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Sesión 3: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Sesión 4: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Sesión 5: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO PARA  
CUIDADORES DE PACIENTES QUE PADECEN DE  
LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER  
Universidad Central de Venezuela**

Sesión 6: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 7: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 8: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 9: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 10: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

**e. ¿Son comprensibles?**

Sesión 1: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 2: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 3: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

**PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO PARA  
CUIDADORES DE PACIENTES QUE PADECEN DE  
LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER  
Universidad Central de Venezuela**

Sesión 4: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 5: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 6: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 7: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 8: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 9: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 10: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

**f. ¿Son coherentes?**

Sesión 1: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

**PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO PARA  
CUIDADORES DE PACIENTES QUE PADECEN DE  
LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER  
Universidad Central de Venezuela**

Sesión 2: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 3: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 4: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 5: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 6: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 7: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 8: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 9: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

**PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO PARA  
CUIDADORES DE PACIENTES QUE PADECEN DE  
LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER  
Universidad Central de Venezuela**

Sesión 10: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

**g. ¿Desea acotar algo algún otro elemento con respecto a ésta área?**

---



---



---



---



---



---

**2. Además, nos interesa conocer su opinión en cuanto a la adecuación de las ACTIVIDADES y MATERIALES a emplear en el grupo. Nuevamente, responda a las preguntas, marcando una equis ("X") y justificando su respuesta, en caso de ser negativa:**

**a. ¿La cantidad de actividades en relación a los contenidos es suficiente?**

Sesión 1: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 2: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 3: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 4: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

**PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO PARA  
CUIDADORES DE PACIENTES QUE PADECEN DE  
LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER  
Universidad Central de Venezuela**

Sesión 5: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 6: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 7: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 8: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 9: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 10: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

**b. ¿La materiales a emplear en las actividades son adecuadas?**

Sesión 1: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 2: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

**PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO PARA  
CUIDADORES DE PACIENTES QUE PADECEN DE  
LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER  
Universidad Central de Venezuela**

Sesión 3: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 4: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 5: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 6: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 7: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 8: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 9: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---

Sesión 10: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

En caso que su respuesta sea negativa argumente su refutación.

---



---



---





**12.11. Anexo 11. Encuesta sobre el programa de entrenamiento (Formato para la validación social).**

**PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO PARA CUIDADORES DE PACIENTES  
QUE PADECEN DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER  
UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA**

**ENCUESTA SOBRE EL PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO**

Participante (iniciales): \_\_\_\_\_

**PARTE I:**

A continuación se le presentan una serie de afirmaciones, por favor marque con una "X" la opción que exprese su grado de acuerdo según la escala: Totalmente de acuerdo, De acuerdo, En desacuerdo; o Totalmente en desacuerdo

	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
<b><i>Sobre los contenidos del programa</i></b>				
1-. Los contenidos se ajustaron a sus necesidades como cuidador				
2-. Los términos están presentados de manera clara y sencilla				
3-. El contenido le ofreció información actualizada o novedosa				
4-. La información del entrenamiento le permitirá mejorar el cuidado de su pariente				
<b><i>Sobre los recursos y estrategias</i></b>				
5-. El uso de material audiovisual e impreso le permitió la comprensión de los contenidos				
6-. Las estrategias de enseñanza (ejercicios, exposición, evaluación) presentadas por los facilitadores fueron las adecuadas				
<b><i>Sobre los Facilitadores</i></b>				
7-. El desempeño del Facilitador 1 fue adecuado _____				
8-. El desempeño del Facilitador 2 fue adecuado _____				

**PARTE II:**

Conteste a las siguientes preguntas de acuerdo a su opinión.

1. Describa la forma en que se comportaba al momento de cuidar a su pariente con la enfermedad de Alzheimer previo a este entrenamiento ¿Cuáles estrategias o formas de comunicación utilizaba?

---

---

---

---

2. ¿Qué cambios ha observado en su comportamiento durante el cuidado? ¿Qué realiza ahora en lugar de lo que describió que hacía en la anterior pregunta?

---

---

---

---

3. ¿Cómo se siente con estos cambios o qué impacto ha tenido para su vida?

---

---

---

---

¡Gracias por su colaboración!

**12.12. Anexo 12. Certificados de asistencia para los participantes del programa de entrenamiento.**



**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA**  
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACION

ESCUELA DE PSICOLOGÍA

INSTITUTO DE PSICOLOGÍA

CARACAS

**CONSTANCIA**

Por medio de la presente se hace constar que \_\_\_\_\_, portador(a) de la Cédula de Identidad No: \_\_\_\_\_, participó en la implementación de un Programa de Entrenamiento para Cuidadores de Pacientes que Padecen de la Enfermedad de Alzheimer, el cual estaba dirigido a entrenar a los participantes en Estrategias de Afrontamiento y Asertividad. Dicha implementación se llevó a cabo en la Escuela de Psicología de la Universidad Central de Venezuela, durante un período de 10 sesiones distribuidas en cinco (5) semanas. Durante este lapso de tiempo las actividades realizadas se centraron en: Manejo de Información sobre la Enfermedad de Alzheimer, Entrenamiento en Relajación, Solución de Problemas, Detección de Pensamientos Distorsionados y Reestructuración Cognoscitiva, y Asertividad.

Constancia que se emite a los 21 días del mes de noviembre de 2013.

Atentamente,

---

**Miguel A. Piñero P.**  
Facilitador

---

**José E. Rondón B.**  
Psicólogo Asesor

---

**Estefanía M. Millán V.**  
Facilitadora

### 12.13. Anexo 13. Información para el análisis de contenido de las estrategias de afrontamiento.

A continuación se presenta una tabla con las estrategias de afrontamiento encontradas en la literatura, ordenadas por autor. Entre paréntesis se indica el número de estrategia a la que alude, posterior al análisis de contenido

Tabla 10.

*Conjunto de estrategias de afrontamiento revisadas en la literatura, aplicables al ámbito del cuidado de pacientes con la EA.*

<i>Lazarus y Folkman (1986)</i>	<i>McCubbin (1987 c.p. Zeidner y Engler, 1996)</i>	<i>Carver et. al. (1989 c.p. Zeidner y Engler, 1996)</i>	<i>Caballo (2007)</i>	<i>Caballo (2008)</i>	<i>Espín (2010)</i>	<i>Márquez et. al. (2005)</i>	<i>UNAM(Caballo y Anguiano, 2002).</i>
<b>Centradas en el Problema:</b> -Confrontación (1)	Ventilar sentimientos (4)	Afrontamiento Activo (1)	Reevaluación Positiva (5)	Entrenamiento en Relajación (3)	Aislamiento del problema	Enfoque Adecuado de la Atención	Afrontamiento directo (1)
-Búsqueda de Apoyo Social	Buscar diversiones (4, 9)	Planificación (Elaborar un plan de acción) (7)	Reacción depresiva (pesimismo)	Entrenamiento en Manejo del Tiempo	Conformidad	Autoconvencimiento (5)	Búsqueda de Apoyo Social (4)
-Búsqueda de Soluciones (7)	Desarrollar la Autoconfianza y el Optimismo (1)	Suprimiendo la competencia de actividades (8)	Negación (2)	Entrenamiento en Establecimiento de Objetivos y Metas (7)	Disconformidad /incomprensión	Imaginería Mental (1, 2)	Planificación y Solución de Problemas (7)
<b>Centradas en la Emoción:</b> -Autocontrol (8)	Búsqueda de Apoyo Social (4)	Restringiendo el afrontamiento	Conformismo (pasividad-resignación)	Entrenamiento en Toma de Decisiones (7)	Estrategias de Entrenamiento Cognoscitivo (5)	Relajación Progresiva de Jacobson (3)	Reevaluación o Interpretación Positiva (5)
-Distanciamiento (1, 2)	Resolver los Problemas Familiares (7)	Buscando apoyo social por razones instrumentales (4)	Desconexión mental (distracción o inatención) (1, 2)		Evasión (2)	Relajación cognoscitiva mediante la meditación de Benson (3)	Autocontrol (8)
-Reevaluación positiva (5)	Evitando problemas (usando sustancias) (6)	Buscando apoyo social por razones emocionales. (4)	Desarrollo personal (aprender de la situación) (1)		Reestructuración Cognoscitiva (5)		Escape-Evitación (2)
-Autoinculpación. (6)	Búsqueda de apoyo espiritual	Reinterpretación positiva y crecimiento (5)	Control Emocional				Distanciamiento (1, 2)

-Escape Evitación (2)	Involucrándose con amigos íntimos (4)	Aceptación (1)	Distanciamiento (1, 2)	Aceptación (1)
	Búsqueda de ayuda profesional (1)	Volviendo a la religión	Supresión de la Distracción (8)	Distractores
	Integrándose a actividades (4, 7)	Focalizando en la ventilación de las emociones (4)	Refrenar el afrontamiento (hasta tener mejor info)	Redefinición de la Situación (5)
	Teniendo buen humor (1)	Negación (2)	Evitar el afrontamiento (2)	Desahogo de las emociones (4)
	Relajación (3)	Desvinculación conductual (1, 2)	Resolver el problema (1, 7)	Relajación (3)
		Desvinculación mental (1, 2)	Apoyo social (4)	Religión (9)
			Desconexión comportamental (evitación) (2)	Catarsis (4)
			Expresión emocional (4)	Conductas de Autocuidado
			Apoyo social emocional (4)	Consumo de Alcohol, Drogas (6)
			Respuesta paliativa	Refrenar o Posponer el Afrontamiento (2)
			Planificación (7)	

En la anterior tabla se observan las clasificaciones revisadas de las estrategias de afrontamiento, según el autor que las propone, indicándose entre paréntesis el número de categoría en que fue agrupada por su similitud teórica. A continuación, se presenta la depuración final que señala la clasificación de dichas estrategias.

Tabla 11.  
*Estrategias de afrontamiento aplicables al ámbito del cuidado de pacientes con la EA.*

<b><i>Estrategia de Afrontamiento.</i></b>	<b><i>Número con el que ha sido agrupada.</i></b>
Afrontamiento.	1
Evitación / Escape / Distanciamiento / Desvinculación.	2
Relajación.	3
Habilidades Sociales / Ventilar Sentimientos / Catarsis / Asertividad Emocional.	4
Reestructuración Cognoscitiva.	5
Consumo de Alcohol /Drogas / Habilidades no Deseadas.	6
Solución de Problemas.	7
Autocontrol.	8
Búsqueda de Religión / Búsqueda de Otras Actividades.	9