

Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia



Sara Moreno-Cámara^{a,*}, Pedro Ángel Palomino-Moral^b, Lourdes Moral-Fernández^a, Antonio Frías-Osuna^b y Rafael del-Pino-Casado^b

^a Departamento de Enfermería, Grupo de Investigación CuidSalud, Universidad de Jaén, Jaén, España

^b Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Jaén, Jaén, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 4 de octubre de 2015

Aceptado el 2 de febrero de 2016

On-line el 14 de marzo de 2016

Palabras clave:

Personas cuidadoras

Adaptación psicológica

Demencia

Enfermedad de Alzheimer

Investigación cualitativa

Teoría fundamentada

R E S U M E N

Objetivo: Identificar y analizar los problemas que surgen en el proceso de adaptación de la persona cuidadora a los cambios durante el cuidado familiar a una persona afectada por demencia.

Método: Estudio cualitativo basado en la metodología de la teoría fundamentada constructivista de Charmaz. Se realizaron siete grupos focales en diferentes centros de atención primaria de salud en la provincia de Jaén (España). Participaron 82 personas cuidadoras principales familiares de mayores con demencia, seleccionadas por muestreo propositivo de máxima variación y teórico. Se llevó a cabo una triangulación del análisis para favorecer la validez interna del estudio.

Resultados: Se obtuvieron tres categorías centrales, que fueron «Cuidados cambiantes», «Problemas en el proceso de adaptación a los cambios» y «Factores facilitadores del proceso de adaptación a los cambios». La persona cuidadora desempeña su rol en una realidad caracterizada por el cambio, tanto personal como de la persona a la que cuida y su contexto social y cultural. El reto adaptativo está en el balance entre los problemas que dificultan la adaptación a los cambios de la persona cuidadora a las nuevas situaciones de cuidado y los factores que facilitan su labor cuidadora.

Conclusiones: La escasez de apoyo formal y el infradiagnóstico de la demencia dificultan la adaptación de la persona cuidadora al cuidado de una persona afectada por demencia. El proceso de adaptación podría mejorar reforzando el apoyo formal en las primeras fases del cuidado para reducir el estrés del proceso de aprendizaje autodidacta de las familias cuidadoras, así como adaptando las intervenciones a cada fase de la evolución del rol cuidador.

© 2016 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Problems in the process of adapting to change among the family caregivers of elderly people with dementia

A B S T R A C T

Objective: To identify and analyse problems in adapting to change among the family caregivers of relatives with dementia.

Method: Qualitative study based on the methodology of Charmaz's Constructivist Grounded Theory. Seven focus groups were conducted in different primary health care centres in the province of Jaen (Spain). Eighty-two primary family caregivers of relatives with dementia participated by purposeful maximum variation sampling and theoretical sampling. Triangulation analysis was carried out to increase internal validity.

Results: We obtained three main categories: 'Changing Care', 'Problems in the process of adapting to change' and 'Facilitators of the process of adapting to change'. Family caregivers perform their role in a context characterized by personal change, both in the person receiving the care and in the social and cultural context. The challenge of adaptation lies in the balance between the problems that hamper adaptation of the caregiver to new situations of care and the factors that facilitate the caregiver role.

Conclusions: The adaptation of family caregivers to caring for a person with dementia is hindered by the lack of formal support and under-diagnosis of dementia. The adaptation process could be improved by strengthening formal support in the early stages of care to reduce the stress of family caregivers who must teach themselves about their task and by interventions adapted to each phase in the development of the caregiver role.

© 2016 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Keywords:

Caregivers

Psychological adaptation

Dementia

Alzheimer disease

Qualitative research

Grounded theory

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: sara.moreno.camara@gmail.com (S. Moreno-Cámara).

Introducción

La demencia, cuya primera causa es la enfermedad de Alzheimer, constituye el primer motivo de discapacidad en adultos mayores y es la causa que más contribuye a la dependencia, la sobrecarga económica y el estrés psicológico en las personas cuidadoras familiares^{1,2}.

El cuidado familiar sigue siendo el principal soporte de los mayores dependientes en España³. Este es el modelo propio de los países del sur de Europa, denominado «modelo de cuidados mediterráneo»⁴, caracterizado por una alta implicación familiar en el cuidado y por escaso cuidado formal^{5,6}.

El impacto emocional, familiar y social del cuidado sobre las personas cuidadoras ha sido explicado desde diferentes modelos, la mayoría de los cuales se remiten a la teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman⁷, según la cual el estrés se produce cuando la persona evalúa sus recursos disponibles como insuficientes para satisfacer las demandas.

El cuidado de un familiar con demencia ha sido conceptualizado como un proceso dinámico y cambiante⁸. Diferentes estudios han puesto de manifiesto que los problemas cognitivo-conductuales, característicos de la demencia, son los predictores más consistentes de las consecuencias negativas del cuidado^{9,10}, que están relacionadas con el carácter cambiante de las necesidades de cuidado de la persona afectada^{2,11,12}.

McCubbin y McCubbin¹³ desarrollaron el Modelo T-doble ABCX de estrés familiar como marco teórico del proceso de adaptación de las familias a los cambios. Según este modelo, en el cuidado de un familiar con demencia interactúa una «constelación de estresores»¹⁴, especialmente en las primeras fases del cuidado (fase de adaptación), lo que supone una acumulación de demandas que dificultan la adaptación a los cambios. Durante el resto del proceso de cuidado (fase de ajuste), las personas cuidadoras también atraviesan cambios, por lo general menos numerosos y que suponen modificaciones menos intensas en la organización personal y familiar.

Recientes revisiones específicas sobre las experiencias de las personas cuidadoras de mayores con demencia^{15,16} ponen de manifiesto el carácter cambiante de la enfermedad y cómo los roles asumidos por las personas cuidadoras van evolucionando para ajustarse a los cambios. Dichas aportaciones están fundamentadas en investigación procedente de países anglosajones, pues no existen estudios en España sobre cuidados familiares que aborden esta realidad, por lo que se hace necesario investigar cómo se produce este proceso de adaptación en nuestro contexto, evidenciando las diferencias entre hombres y mujeres cuidadores si la hubiera.

En este estudio pretendemos identificar y analizar los problemas que surgen en el proceso de adaptación a los cambios durante el cuidado familiar a una persona afectada por demencia.

Método

Diseño

Estudio cualitativo orientado por la teoría fundamentada constructivista de Charmaz¹⁷, que recoge las aportaciones fundamentales de la teoría fundamentada¹⁸ y las complementa con elementos metodológicos que hacen énfasis en la intersubjetividad del proceso de recogida y análisis de datos, y en la explicación del contexto y de los sentimientos de los individuos a medida que experimentan un fenómeno o proceso^{19,20}. Por ello, consideramos que este enfoque teórico es de utilidad para el conocimiento en profundidad del proceso de adaptación y las transiciones en el mismo. Como método de recogida de información se utilizó la técnica de grupo focal porque permite la interacción colectiva y la obtención

de múltiples respuestas y procesos emocionales, lo que a su vez facilita la exploración de temas complejos (como es el de los cuidados familiares) y permite una mayor eficiencia en la recogida de datos. El estudio se realizó en siete centros de salud de la provincia de Jaén, de ámbito tanto rural como urbano, a los que se ofreció la participación voluntaria en el estudio mediante el contacto con enfermeras de familia o enfermeras gestoras de casos, que aceptaron participar en el estudio en todos los casos. La recogida de información se llevó a cabo entre julio de 2012 y febrero de 2013.

Los grupos focales fueron moderados por la investigadora principal. El guión de la entrevista, consensuado previamente en una reunión de expertos, recogía cuestiones relacionadas con las dificultades en el cuidado, el descanso, la salud personal, la vida familiar/apoyo, los sentimientos de autoeficacia/autopercepción, el manejo del tiempo, las expectativas, los deseos, la vida social, el apoyo formal, la economía y la vivienda.

Las discusiones de los diferentes grupos focales fueron grabadas en audio, previo informe y consentimiento de las personas participantes, y posteriormente se procedió a su transcripción y al análisis de la información recogida.

La investigación contó con la aprobación del Comité de Ética de la Investigación de Jaén y del Comité de Ética de la Universidad de Jaén, así como con la colaboración de los directores de los distintos centros de salud implicados.

Muestra y participantes

La selección de las 82 personas participantes (tabla 1) se llevó a cabo mediante un muestreo propositivo de máxima variación²¹ para conseguir que los casos elegidos proporcionaran la mayor riqueza posible de información apoyándonos en los censos del portal de Cuidador/a de Grandes Discapacitados, y a partir de los censos de personas incluidas en el Sistema Informático de Salud de la Junta de Andalucía (Diraya) pertenecientes al Proceso Asistencial Integrado: Demencia, del Servicio Andaluz de Salud. Estos censos aportan información sobre las características de las personas cuidadoras y las familias con afectados por demencia. El análisis de la información de los primeros grupos permitió constituir los siguientes teniendo en cuenta los aspectos que fueron emergiendo a lo largo del estudio (muestreo teórico)²¹. El 85,3% de los participantes eran hijas de la persona cuidada, y el 4,8% hijos; el 7,3% eran esposas y el 2,4% esposos. En un caso acudieron dos personas cuidadoras de una misma persona con demencia. Se procuró la participación de hombres cuidadores en los grupos focales, aunque hubo dificultades para identificarlos por su escasez en nuestro contexto cultural³.

Los grupos se constituyeron atendiendo a dos variables básicas influyentes en el proceso de cuidar a una persona con demencia: la edad de la persona cuidadora y el grado de dependencia de la persona cuidada medido mediante el índice de Barthel²² (tabla 2). Este índice es una escala que mide el nivel de autonomía en diez actividades de la vida cotidiana, y sus puntuaciones van de

Tabla 1

Descripción de las principales características de las personas cuidadoras participantes en el estudio

Sexo	
Mujer	91,5%
Hombre	8,5%
Edad media (años)	
	58,33
Entorno	
Rural	48,78%
Urbano	51,22%
Fase de demencia de la persona cuidada	
Inicial-intermedia (>60 índice de Barthel, dependencia moderada)	31,75%
Intermedia-avanzada (<60 índice de Barthel, dependencia grave)	68,35%

Tabla 2

Distribución de los siete grupos focales según la edad y el sexo de la persona cuidadora y el grado de dependencia de la persona cuidada

Edad de la persona cuidadora	Dependencia de la persona cuidada	
	Índice de Barthel >60 Dependencia moderada	Índice de Barthel <60 Dependencia total
<65 años	GF-3; CS El Valle (Jaén); 12 PC (1♂) GF-4; CS Magdalena (Jaén); 5 PC	GF-1; CS Virgen de la Capilla (Andújar); 14 PC GF-5; CS Martos; 11 PC (1♂)
>65 años	GF-6; CS San Felipe (Jaén); 12 PC (2♂)	GF-7; Consultorio en Torres; 15 PC (1♂) GF-2; CS Arjona; 13 PC (2♂)

CS: centro de salud; GF: grupo focal; PC: persona cuidadora; ♂: hombre.

0 (máxima dependencia) a 100 (máxima autonomía). El índice de Barthel lo aplicó la enfermera correspondiente en una visita previa a la realización de los grupos focales.

Análisis

Se realizó un análisis inductivo modulado por los procedimientos de la teoría fundamentada constructivista de Charmaz¹⁹, cuyo método comparativo constante permitió la fragmentación y la conceptualización en categorías surgidas de los discursos (tabla 3). En el proceso de codificación se tuvieron en cuenta algunos conceptos provenientes del marco teórico que soporta este estudio¹³.

Tabla 3

Proceso de análisis mediante la teoría fundamentada constructivista

1. Lectura comprensiva de las transcripciones de los grupos focales

Hemos integrado las notas de campo y los memos para realizar una primera aproximación a los temas derivados de los discursos (el inicio del cuidado, cuidados cambiantes, problemas en el cuidado, afectación de la familia, etc.)

2. Comparación de incidentes y su categorización

Dos investigadores independientemente identificaron y definieron fragmentos significativos del texto, comparándolos constantemente entre ellos, lo que permitió la agrupación de los mismos en códigos (codificación abierta) hasta llegar a la saturación teórica de cada uno, ya que los nuevos datos recogidos empezaban a ser repetitivos y no aportaban información novedosa. La relación entre códigos permitió agruparlos en categorías con un mayor nivel conceptual. De esta manera surgieron 3 categorías centrales, 12 subcategorías y 11 códigos

3. Integración de categorías y sus propiedades

Simultáneamente y de forma independiente, los dos investigadores redujeron el conjunto inicial de categorías, detectaron las categorías centrales («Cuidados cambiantes», «Problemas en el proceso de adaptación a los cambios» y «Factores facilitadores del proceso de adaptación a los cambios») y establecieron las relaciones entre las distintas categorías, subcategorías y códigos. Las categorías a priori inconexas formaron el núcleo de la teoría emergente a través del conocimiento acumulado

4. Conceptualización y reducción de la teoría

Nuestra lista original de categorías fue reducida hasta tres categorías centrales adquiriendo un mayor nivel conceptual, dando forma a la teoría que inicialmente fue emergiendo, permitiendo una codificación más focalizada (codificación selectiva)

5. Escritura de teoría

Establecimos como hipótesis aquellas relaciones y conexiones existentes entre las categorías finales («Cuidados cambiantes», «Problemas en el proceso de adaptación a los cambios» y «Factores facilitadores del proceso de adaptación a los cambios»), las cuales fueron posteriormente integradas en la explicación teórica (codificación teórica)

6. Consideración de los memos analíticos

En el proceso de codificación surgieron gran cantidad de reflexiones teóricas sobre las categorías, las subcategorías y los códigos que se tuvieron en cuenta durante todo el proceso de análisis, así como los memos recogidos en el trabajo de campo²⁰

7. Validez de conclusiones y resultados²³

Además de triangular el análisis, también contrastamos el esquema de categorías y subcategorías con las definiciones y explicaciones relativas a los conceptos que aparecen en la investigación previa sobre los procesos de adaptación a los cambios^{7,13,24}. Además, el listado de categorías emergentes y sus definiciones fue consensuado por los investigadores participantes en el estudio

En el proceso de análisis hemos utilizado el programa informático NVivo 8 para organizar los memos, los códigos y las categorías emergentes. La dependencia de las categorías se garantizó mediante la triangulación de la información, de las definiciones y de las explicaciones teóricas relativas a los conceptos que aparecen en la investigación previa.

Resultados

Del análisis de los datos se obtuvieron tres categorías centrales: «Cuidados cambiantes», «Problemas en el proceso de adaptación a los cambios» y «Factores facilitadores del proceso de adaptación a los cambios». La persona cuidadora desempeña su rol en una realidad caracterizada por el cambio, tanto propio como de la persona a la que cuida, y su contexto social y cultural. El reto adaptativo está en el equilibrio entre los problemas que dificultan la adaptación a los cambios de la persona cuidadora a las nuevas situaciones de cuidado y los factores que facilitan la labor cuidadora. El desgaste es una consecuencia del estrés motivado por el carácter cambiante e imprevisible de la realidad de la persona cuidadora (fig. 1). Los discursos de las personas participantes se muestran en la tabla 4.

Cuidados cambiantes

En nuestro estudio hemos identificado que la atención a una persona con demencia requiere cuidados ajustados a la realidad cambiante de esta persona.

Las personas cuidadoras definen el inicio del cuidado como una «etapa muy dura» y destacan que inicialmente las exigencias del cuidado son mucho más numerosas y graves. «Al principio» tienen lugar los cambios más importantes en su vida diaria y en la unidad familiar. Conforme avanza la enfermedad, los cambios a realizar (personales, familiares y en estrategias de cuidado) son más graduales, aunque constantes.

En situaciones críticas, las personas cuidadoras modifican sus estrategias de afrontamiento con el fin de restablecer la estabilidad personal y de la unidad familiar.

Problemas en el proceso de adaptación a los cambios

Las personas cuidadoras señalan que los cuidados influyen en todo el sistema familiar y afectan a las relaciones con los demás integrantes de la familia. En paralelo, las distintas dimensiones de la vida personal de la persona cuidadora se ven afectadas debido a su labor, desgastándole tanto físicamente como emocionalmente.

La incertidumbre y los sentimientos derivados («bloqueo», «angustia», «impotencia») acompañan a las personas cuidadoras durante el proceso de cuidar, especialmente «al principio» (en el momento del diagnóstico) y cuando cambian las necesidades de la persona cuidada.

También el diagnóstico tardío de la enfermedad acrecienta los sentimientos asociados a la incertidumbre y la frustración. Las personas cuidadoras confiesan que durante el proceso de diagnóstico

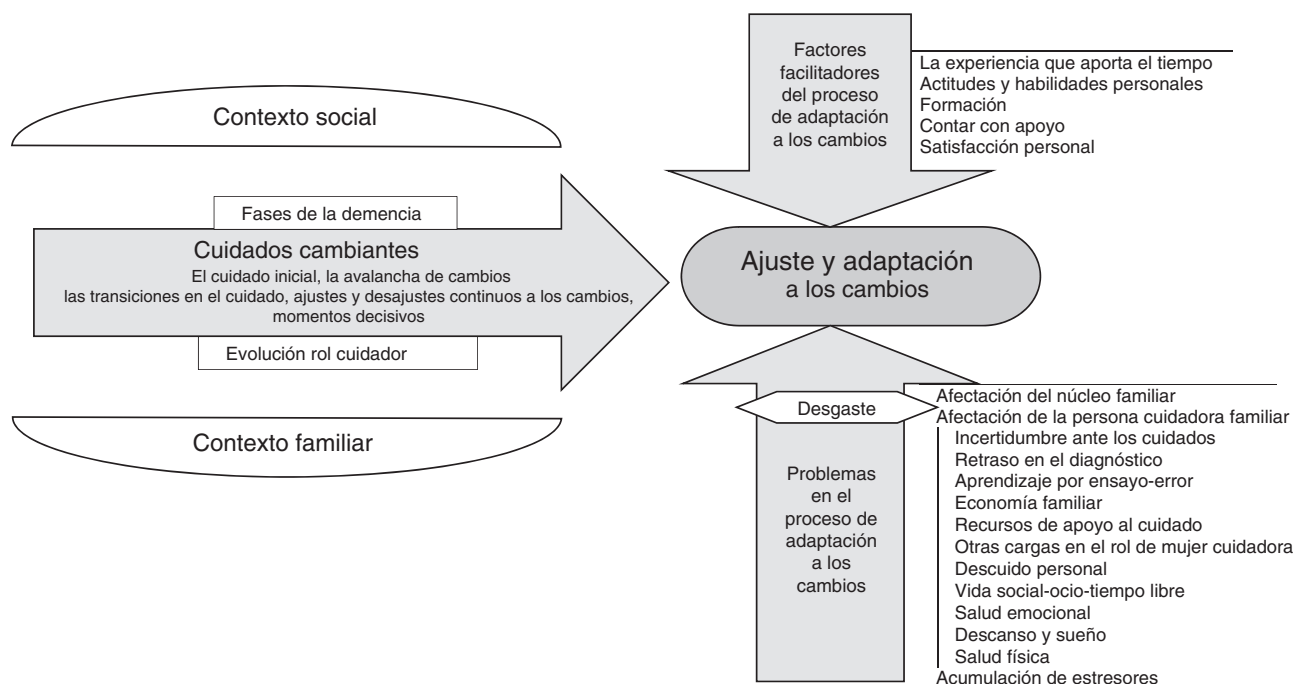


Figura 1. Modelo del proceso de adaptación a los cambios en cuidadores familiares de personas afectadas por demencia.

se encuentran barreras que alargan esta fase, como es la visita a numerosos profesionales antes del diagnóstico definitivo.

Así mismo, consideran que la falta de apoyo, sobre todo profesional, les ha llevado a cuidar de manera autodidacta. Este proceso de autoaprendizaje se basa en los recursos propios, y las soluciones a los problemas se encuentran a partir de la propia experiencia.

Por otra parte, las personas cuidadoras manifiestan repercusiones del cuidado en la economía familiar. Por un lado, hay una aportación económica por la pensión de la persona cuidada y por la concesión económica de la Ley de la Dependencia (en aquellas familias que disfrutaban de ella), así como también por la posibilidad de compartir la vivienda. Por otro lado, manifiestan que la dedicación al cuidado dificulta el ejercicio profesional y otras actividades remuneradas.

En cuanto al apoyo familiar, existen diferentes grados de implicación en los cuidados, tanto de la unidad familiar como de otros miembros de la familia. Las personas cuidadoras manifiestan malestar y resignación por la percepción de falta de apoyo familiar. Las personas cuidadoras valoran positivamente el apoyo institucional (ayuda a domicilio, centros de día, asociaciones), aunque para algunas no es una opción a considerar por cuestiones económicas, de disponibilidad o por la resistencia de la persona cuidada.

Cabe mencionar que las mujeres cuidadoras (91,5% en nuestro estudio) continúan perpetuando el rol tradicional de la mujer como cuidadora. El ciclo vital de la familia, las circunstancias personales, los valores socioculturales y los recursos con que cuenta la mujer cuidadora influyen directamente en su implicación en el cuidado de otros miembros de la familia.

En este contexto de sobrecarga es común el «descuido personal» en favor de cumplir las demandas familiares y los quehaceres cotidianos. Además, expresan que «no tienen tiempo para nada», refiriéndose a tiempo para dedicarlo a lo que ellas quisieran.

Como consecuencia de todo lo anterior, destacan que las relaciones sociales se limitan, acentuando el sentimiento de aislamiento y soledad, en especial en las personas cuidadoras más jóvenes.

Las alteraciones cognitivo-conductuales de la persona cuidada y su dependencia implican desconcierto y altas demandas de cuidados. Por esto, las personas cuidadoras expresan que necesitan más ayuda psicológica que física. En este escenario afloran sentimientos

identificados como tristeza, dolor, soledad, impotencia, «falta de cariño», «se me parte el alma», «lástima», «me tiene loco», etc.

Los factores que median en el descanso de las personas cuidadoras son diversos, tanto personales como contextuales, por lo que no hay un patrón común en ellas. Conforme la demencia avanza y los comportamientos de la persona cuidada son más predecibles y controlables, mejoran las posibilidades de descansar y dormir.

Las personas cuidadoras manifiestan que su salud física ha mercado debido a la dedicación a los cuidados. Entre los problemas más comentados están las afecciones osteomusculares, sobre todo en cuidadoras mujeres mayores de 65 años. Las personas cuidadoras mayores manifiestan sentirse enfermas cuidando a su vez a otras personas enfermas.

Es común que las personas cuidadoras sientan que «todo depende de mí». Muchas de ellas expresan su dificultad para poder «desconectar» de la situación de cuidados, a pesar de no estar directamente cuidando.

Factores facilitadores del proceso de adaptación a los cambios

Las personas cuidadoras señalan algunos factores que les facilitan el desempeño de su rol cuidador. El aprendizaje por ensayo y error (experiencia) y la progresiva aceptación que aporta el tiempo son identificadas como buenas aliadas para afrontar y adaptarse a los cuidados.

En el proceso de cuidado, las personas cuidadoras desarrollan habilidades personales para afrontar positivamente los cuidados, aprendiendo nuevas estrategias mientras se va avanzando en el saber y, poco a poco, controlando el cuidado. Este proceso es reiniciante cada vez que cambian las necesidades de la persona cuidada, hasta ajustar las estrategias de cuidados a la realidad.

La formación en cuidados es valorada positivamente por las personas cuidadoras. Destacan su importancia al inicio del cuidado y señalan la necesidad de formación en cuidados de manera continua, debido a los cambios que se producen durante el proceso de cuidado.

Como factor favorecedor del rol cuidador, destaca el sentirse apoyados por sus familiares y amigos. Además, expresan que cuando el cuidado reporta satisfacción personal, su labor se lleva

Tabla 4
Discursos de las personas cuidadoras participantes en los grupos focales

1	<i>Cuidados cambiantes</i>	
1.1	El cuidado inicial; la avalancha de cambios	«Está la fase inicial, que es la fase más dura porque no sabes qué hacer, es mucho el desconcierto que tienes, te bloquea, te angustia porque te ves que te sientes impotente, que tú no puedes hacer nada, que tienes que renunciar a un montón de cosas y no sabes cómo te va a salir. . .» (G1.C7)
1.2	Las transiciones en el cuidado, ajustes y desajustes continuos a los cambios	«Mi madre ya está quietecita, pero al principio. . . y he tenido que montar unos montajes que Dios mío.» (G2.C1) «...los síntomas, que cada día es nuevo, cada día según se levanta es nuevo, cada día se levanta de una manera. . .» (G4.C2)
1.3	Momentos decisivos	«Lo he superado yo sola que digamos y con el tiempo lo superaré y yo decir: pues bueno, yo tengo que darle a esto una solución, voy a ver por dónde voy a pagar porque esto me está superando. . . yo ya me he organizado porque o era ella o era yo. . .» (G1.C8)
2	<i>Problemas en el proceso de adaptación a los cambios</i>	
2.1	Afectación del núcleo familiar	«... porque sufre la pareja, sufre el matrimonio, sufre la familia porque es, uf, es todo, o sea, es todo.» (G5.C6)
2.2	Afectación de la persona cuidadora familiar	
2.2.1	Incertidumbre ante los cuidados	«No tenía información, no sabía lo que ibas a hacer. . .» (G6.C5)
2.2.2	Retraso en el diagnóstico	«... Al principio es eso, mientras que te dicen qué es la enfermedad, entre médicos, esto y lo otro, entre que te la diagnostican. . .» (G4.C2)
2.2.3	Aprendizaje por ensayo-error	«... Es que yo pillé tal depresión que no sabía ni hacer un potaje en mi casa. Como yo no quiero verme otra vez así, pues tienes que poner solución tú.» (G3.C3)
2.2.4	Economía familiar	«Ellos tienen su paga. Si yo tuviera que pagarlo ahora, ¡madre mía! La paga es para gastarla en ellos y de la ley de la dependencia.» (G1.C4)
2.2.5	Recursos de apoyo al cuidado	«Yo tuve que dejar mi trabajo y quedarme con ellos.» (G2.C12) «... muchas veces surgen problemas familiares y te sientes mal. Los hermanos no ayudan, que los maridos, muchas veces, no lo entienden, no colaboran. . .» (G1.C6) «Un sitio donde se pueda dejar y tú puedas estar tranquila.» (G5.C1)
2.2.6	Otras cargas en el rol de mujer cuidadora	«Lo que pasa es que dependen muchas personas de una sola: depende el hijo, depende el marido, acaba uno. . .» (G6.C1)
2.2.7	Descuido personal	«El espacio que se queda siempre hueco es el personal porque siempre es para los hijos, o el marido o. . . para que no se enfaden, pues venga, vamos a esto, y al final, por lo menos en mi caso, yo me doy cuenta de que me voy descuidando.» (G6.C11)
2.2.8	Vida social, ocio, tiempo libre	«Ya no puedes salir como antes, te quedas sin amigos y te quedas sin nadie.» (G2.C10)
2.2.9	Salud emocional	«... y luego en cuanto psicológicamente, me siento a veces triste, triste, triste de ver la decadencia, la demencia de mi padre, está cada vez más demente, cada vez peor, se me parte el alma, es que no me conoce, no sabe quién soy. . .» (G5.C5)
2.2.10	Descanso y sueño	«Ahora está más tranquilo, pero antes estaba toda la noche levantándome, porque lo sentía moverse y hacer cosas.» (G3.C9)
2.2.11	Salud física	«Es que yo las noches no duermo, y yo estoy hecha carbón.» (G7.C7)
2.3	Acumulación de estresores	«Yo llevo 6 o 7 años y cada día peor, yo estoy para que me cuiden a mí ya.» (G6.C10) «Nosotros estamos cada semana un hijo, pero yo llevo la voz cantante, estamos una semana cada uno, pero yo no desconecto.» (G2.C5) «Pero muchas veces buscamos ese tiempo mi marido y yo, pero en ocasiones parece que me siento culpable. No, no desconecto totalmente, no desconecto totalmente.» (G5.C6)
3	<i>Factores facilitadores del proceso de adaptación a los cambios</i>	
3.1	La experiencia que aporta el tiempo	«A medida que va pasando el tiempo, vas aceptando la realidad y a medida que la aceptas, que es muy importante, tú vives mejor, mucho mejor. Desde la aceptación se generan muchos más recursos.» (G1.C6)
3.2	Actitudes y habilidades personales	«Nosotras compramos una cámara y si estaba en el salón se la poníamos ahí, y le estamos viendo donde está.» (G1.C9)
3.3	Formación	«Saber más o menos lo que tenemos que hacer nos da tranquilidad.» (G4.C4) «Que te enseñen es importante antes y ahora, porque varía mucho la cosa. . .» (G7.C13)
3.4	Contar con apoyo	«Yo ahora mismo estoy tranquila, ahora está mi marido, si no está mi marido está mi hijo, y cada tres meses está conmigo o con mi hermana, bueno. No es tanta carga.» (G7.C9)
3.5	Satisfacción personal	«Yo sé que lo que le estoy haciendo a mi madre está bien hecho, o sea, que tengo mi conciencia tranquila.» (G3.C3)

a cabo más gratamente con independencia del motivo por el que cuiden.

Discusión

Hemos podido constatar que las personas cuidadoras atraviesan por un proceso de adaptación a los cambios que tiene tres ejes: las fases de la demencia, la evolución de la persona cuidadora en su rol cuidador y el contexto familiar y social. En este proceso adaptativo, las personas cuidadoras sufren un desgaste progresivo²⁵.

Nuestros resultados coinciden con los de Pearlin et al.²⁴ en que el estrés de la persona cuidadora es un proceso en el cual actúan estresores, mediadores y resultados, y con McCubbin y McCubbin¹³ en que cuando las familias atraviesan cambios se produce una fase de adaptación y otra de ajuste.

Nuestra investigación permite contribuir a la identificación de un modelo de adaptación a los cambios en personas cuidadoras en nuestro contexto cultural. La revisión de Prorok et al.¹⁶, que incluye estudios del ámbito anglosajón, identifica diferentes

fases en las transiciones en el rol cuidador que pueden resumirse en las siguientes: búsqueda de información y comprensión de la situación, aceptación de la situación y diagnóstico de los problemas, adaptación a la situación y mantenimiento. Las tres primeras fases coinciden con la fase de adaptación definida por McCubbin y McCubbin¹³ en su modelo de estrés familiar, y la última coincide con la fase de ajuste. En dicho proceso de adaptación¹⁶, la ayuda formal está presente desde el inicio, la fase de búsqueda de información coincide con la detección de los primeros episodios de deterioro cognitivo, y la fase de aceptación coincide con el diagnóstico de la demencia.

En nuestro estudio se ha puesto de manifiesto que una parte del aprendizaje necesario para aceptar y adaptarse a la situación de cuidado es de tipo autodidacta por falta de ayuda formal, y que existe un retraso en el diagnóstico de la demencia. Tanto el aprendizaje autodidacta^{26,27} como el infradiagnóstico^{28,29} han sido identificados también en otros estudios. La falta de ayuda podría dificultar la adaptación de la persona cuidadora, al disminuir los recursos con los que cuenta. El retraso en el diagnóstico podría concentrar las

tres primeras etapas de Prorok et al.¹⁶ en una sola, haciendo que el reto adaptativo sea mayor. Ambas situaciones podrían explicar la categoría identificada en este estudio como «El cuidado inicial; la avalancha de cambios», que las personas cuidadoras definen como una etapa inicial exigente y dura.

Nuestros resultados apoyan la recomendación de desarrollar intervenciones dirigidas a reducir el estresante proceso de aprendizaje autodidacta de las personas cuidadoras con intervenciones educativas adaptadas a la fase de evolución del rol cuidador. En este sentido, y a modo de propuesta, se sugiere que en la fase de adaptación de McCubbin y McCubbin¹³ se inviertan mayores esfuerzos en la aceptación y en la formación en cuidados, así como en la búsqueda de apoyo e información, mientras que en la fase de ajuste se apueste por la formación en estrategias para minimizar el impacto del cuidado. No obstante, resulta necesario seguir profundizando en las necesidades de las personas cuidadoras durante las distintas etapas del cuidado y de la enfermedad con estudios metodológicamente mixtos para alcanzar una mayor muestra y una más amplia perspectiva de esta realidad.

La metodología cualitativa empleada en nuestro estudio pretende alcanzar una representatividad teórica, que no estadística, de la muestra. Esto implica limitaciones en la generalización de los resultados. Sin embargo, hemos tratado de minimizar dicho efecto en el diseño de la investigación, en especial mediante los criterios de selección de la muestra, en la cual se ha intentado maximizar la heterogeneidad. Además, nuestro estudio ha puesto de manifiesto algunas características diferenciales en el proceso de adaptación a los cambios entre personas cuidadoras según la edad y la fase de la demencia, que no según el sexo, y por esto sugerimos profundizar de manera más específica en cómo experimentan esta realidad colectivos de personas cuidadoras con características específicas.

Editora responsable del artículo

Carmen Vives-Cases.

Declaración de transparencia

S. Moreno Cámara, autora principal (garante responsable del manuscrito), afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a GACETA SANITARIA, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

¿Qué se sabe sobre el tema?

El cuidado de un familiar con demencia plantea a la persona cuidadora retos dinámicos y cambiantes, de cuya adaptación depende la aparición de consecuencias negativas para la salud de la persona cuidadora.

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

La escasez de apoyo formal y el infradiagnóstico de la demencia podrían aumentar las exigencias del proceso adaptativo de la persona cuidadora familiar, al disminuir los recursos y al concentrar en el tiempo los retos del proceso adaptativo. El refuerzo del apoyo formal al inicio del cuidado y la adaptación de las intervenciones a cada fase del rol cuidador podrían mejorar el proceso de adaptación.

Financiación

Ninguna.

Declaraciones de autoría

P.A. Palomino Moral ha contribuido en el diseño del estudio y la redacción del manuscrito. S. Moreno Cámara ha realizado la recogida de datos, así como su análisis e interpretación, y la redacción del manuscrito. L. Moral Fernández ha realizado el análisis y la interpretación de los datos, que ha permitido la triangulación llevada a cabo en el estudio. A. Frías Osuna ha participado en la revisión crítica del estudio aportando importantes contribuciones intelectuales tras el análisis de las categorías y la discusión de estas. R. del Pino Casado ha llevado a cabo la supervisión final del manuscrito, haciendo aportaciones sobre el alcance de los resultados.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Agradecimientos

Agradecemos a todos los participantes de los grupos focales su desinteresada y entusiasta participación. Esperamos haber reproducido con fidelidad sus valiosas aportaciones.

Bibliografía

1. Wimo A, Winblad B, Jönsson L. The worldwide societal costs of dementia: estimates for 2009. *Alzheimers Dement*. 2010;6:98-103.
2. Ballard C, Gauthier S, Corbett A, et al. Alzheimer's disease. *Lancet*. 2011;377:1019-31.
3. Portal mayores (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Primeros resultados. Madrid: Portal Mayores, Informes Portal Mayores, n° 87; 2008. (Consultado el 13/01/2016.) Disponible en: <http://digital.csic.es/bitstream/10261/11294/1/pm-estadisticas-edad-2008-01.pdf>
4. Del-Pino-Casado R. Factores culturales y sobrecarga subjetiva en el cuidado familiar de mayores dependientes. [Tesis doctoral]. Jaén: Universidad de Jaén; 2010. Disponible en: <http://ruja.ujaen.es/bitstream/10953/453/1/9788484397175.pdf>
5. Mestheneos E, Triantafillou J. Supporting family carers of older people in Europe. The Pan-European Background Report. Münster: LIT Verlag; 2005. p. 155.
6. Del-Pino-Casado R, Frías-Osuna A, Palomino-Moral PA, et al. Gender differences regarding informal caregivers of older people. *J Nurs Scholarsh*. 2012;44:349-57.
7. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer; 1984. p. 445.
8. Aneshensel CS, Pearlin LI, Mullan JT, et al. Profiles in caregiving. The unexpected career. San Diego: Academic Press; 1995. p. 385.
9. Bedard M, Molloy DW, Pedlar D, et al. IPA/Bayer Research Awards in Psychogeriatrics. Associations between dysfunctional behaviors, gender, and burden in spousal caregivers of cognitively impaired older adults. *Int Psychogeriatr*. 1997;9:277-90.
10. Pinquart M, Sorensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2003;58:112-28.
11. Schulz R, Gallagher-Thompson D, Haley W, et al. Understanding the interventions process: a theoretical/conceptual framework for intervention approaches to caregiving. En: Schulz R, editor. *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers*. Nueva York: Springer Publishing Company; 2000. p. 33-60.
12. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004;12:240-9.
13. McCubbin MA, McCubbin HL. Families coping with illness: the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. En: Danielson CB, Hamel-Bissell B, Winstead-Fry P, editores. *Families, health & illness: perspectives on coping and intervention*. St. Louis: Mosby; 1993. p. 21-61.
14. Crespo M, López J. El estrés en cuidadores de mayores dependientes. *Cuidarse para cuidar*. Madrid: Pirámide; 2007. p. 278.
15. Bunn F, Goodman C, Sworn K, et al. Psychosocial factors that shape patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: a systematic review of qualitative studies. *PLoS Med*. [edición electrónica]. 2012;9 (Consultado el 13/01/2016.) Disponible en: <http://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1001331>

16. Prorok JC, Horgan S, Seitz DP. Health care experiences of people with dementia and their caregivers: a meta-ethnographic analysis of qualitative studies. *CMAJ*. 2013;185:669–80.
17. Charmaz K. Shifting the grounds. Constructivist grounded theory methods. En: Morse JM, Stern PN, Corbin J, et al., editores. *Developing grounded theory: the second generation*. Nueva York: Left Coast Press; 2009. p. 127–93.
18. Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Nueva York: Aldine Publishing Company; 1967. p. 271.
19. Charmaz K. *Constructing grounded theory. A practical guide through qualitative analysis*. 2 nd ed. Londres: SAGE; 2006. p. 416.
20. Carrero V, Soriano RM, Trinidad A. Teoría fundamentada “Grounded Theory”. La construcción de la teoría a través del análisis interpretacional. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2006. p. 176.
21. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Cien Saude Colet*. 2012;17:613–9.
22. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel index. *Md State Med J*. 1965;14:61–5.
23. Olsen W. Triangulation in social research: qualitative and quantitative methods can really be mixed. *Dev Sociology*. 2004;20:103–18.
24. Pearlin LI. Conceptual strategies for the study of caregiver stress. En: Light G, Niederehe G, Lebowitz BD, editores. *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients: research and interventions*. Nueva York: Springer Publishing Co; 1994. p. 3–21.
25. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2007. p. 217.
26. Ferrer ME. [Tesis doctoral] El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. En: *El ingenio desarrollado sobre la marcha en una compleja realidad*. Alicante: Universidad de Alicante; 2009.
27. De la Cuesta C. Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad. Medellín: Universidad de Antioquía; 2004. p. 223.
28. De Hoyos M, Tapias E, García de Blas F. Los principales problemas de salud. Demencia. *AMF*. 2012;8:484–95.
29. Prieto C, Eimil M, López C, et al. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 2011. Madrid: Fundación Española de Enfermedades Neurológicas; 2015. p. 1–47. (Consultado el 13/01/2016.) Disponible en: http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_social_alzheimer.pdf