



**VNiVERSiDAD
DE SALAMANCA**

INSTITUTO DE NEUROCIENCIAS

TESiS DOCTORAL

**EFICACIA DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN
PSICOLÓGICA PARA CUIDADORES FAMILIARES DE
PERSONAS CON DEMENCIA**

Edna Johanna Herrera Merchán

Salamanca, 2014



VNIVERSIDAD DE SALAMANCA
INSTITVTO DE NEVROCIENCIAS

PROGRAMA DE DOCTORADO EN NEVROCIENCIAS

**EFICACIA DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN
PSICOLÓGICA PARA CUIDADORES FAMILIARES DE
PERSONAS CON DEMENCIA**

Memoria para optar al título de Doctor, presentado por Dña. Edna Johanna Herrera Merchán bajo la dirección de los Profesores Dra. Eva María Arroyo Anlló y Dr. Juan Carlos Arango Lasprilla.


Fdo. Dña. Edna Johanna Herrera Merchán

Salamanca, 2014

D^a Eva María Arroyo Anlló. Dra. en Neuropsicología Clínica. Profesora Titular de Universidad. Área de Psicobiología. Facultad de Psicología. Instituto de Neurociencias de Castilla y León. Universidad de Salamanca.

D. Juan Carlos Arango Lasprilla. Dr. en Psicología. Profesor de la Universidad de Deusto e Investigador IKERBASQUE.

CERTIFICAN:

Que el presente trabajo, realizado bajo nuestra dirección por D^a. **Edna Johanna Herrera Merchán**, Licenciada en Psicología y alumna del Programa de Doctorado en *Neurociencias*, titulado: *Eficacia de un programa de intervención psicológica en cuidadores de personas con demencia*, reúne los criterios necesarios para optar al GRADO DE DOCTOR por la Universidad de Salamanca.

Salamanca, 3 de marzo de 2014



Fdo. Eva María Arroyo Anlló



Fdo. Juan Carlos Arango Lasprilla

Dedicada a mi tío Carlos Ramón Herrera, quien cuidó con esmero y tesón a mi abuelo (+) durante los diez largos años que padeció la demencia... y que inspiró la realización de este trabajo.

A los cuidadores familiares de la Fundación Alzheimer de Cali, Colombia, especialmente dedicada al Sr. Isaías (+), y la Sra. Blanca (+), quienes hasta el último momento sacrificaron parte de sus vidas por el amor hacia su familiar con demencia.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios, por permitirme realizar este proyecto y darme la fuerza suficiente de culminarlo porque estoy segura que escuchó mis oraciones.

A Eva María Arroyo Anlló, mi directora, por sus aportes científicos e intelectuales valiosos para realizar esta investigación y por su apoyo, paciencia, y ayuda en el desarrollo de esta tesis doctoral.

A Juan Carlos Arango Lasprilla, mi director, por contactarme con la Fundación Alzheimer, y ofrecerme los instrumentos necesarios para realizar esta tesis, igualmente por su ayuda y empeño en los aspectos metodológicos, y demás aportes importantes para la culminación de este trabajo.

A la Fundación Alzheimer de Cali, y a su directora Jaqueline Arabia Buyare, una persona que me abrió las puertas de su institución y me permitió trabajar con sus cuidadores. E igualmente a los cuidadores familiares de personas con demencia, quienes asistieron puntualmente a las reuniones permitiéndome conocer sus vidas, y aportando desde su experiencia para que este proyecto pudiese ser una realidad.

A mi familia; a mi madre Nelly, la persona que más me apoyo en este trabajo, y que el desarrollo y culminación del mismo fue gracias a sus grandes aportes. A mi padre Cesar Augusto, a mis hermanos Carlos y Andrés que me dieron siempre el ánimo en continuar con este trabajo y desarrollarlo a buen término. A mis tías Edna Marina y Yanne Crisanta,

quienes me apoyaron moralmente en todos los momentos de esta investigación. A mi tío Benjamín, quien leyó conmigo algunos capítulos y me dio su opinión y a toda mi familia, que me apoyo muchas veces en este trabajo.

A mis amigos y personas que me dieron sus aportes intelectuales y morales, gracias a Guillermo, Patricia, Diego, Claudia, Sra. Clarita, Cristina, Cecilia, Alba Andia, José Vicente, David, Paquiño, y todos aquellos que de alguna forma pudieron compartir conmigo este trabajo, y que me ofrecieron su ayuda y apoyo en algún momento importante para finalizarlo...GRACIAS!

RESUMEN

Varios estudios han identificado factores culturales singulares que contribuyen al conocimiento sobre el cuidado de la demencia en América Latina, pero existen muy pocas intervenciones para cuidadores que se hayan implementado y evaluado de forma sistemática en estas regiones. El propósito de este estudio fue examinar la eficacia de un programa cognitivo-conductual en un grupo de cuidadores de personas con demencia para mejorar la salud mental, en la ciudad de Cali, Colombia. Sesenta y nueve cuidadores familiares fueron asignados al azar a una intervención cognitivo-conductual o a una condición de control mediante la aplicación de un programa informativo, ambas intervenciones abarcaron las ocho semanas. Una vez controladas las diferencias basales entre los dos grupos, experimental y control, el grupo experimental mostró una mayor satisfacción con la vida, reducción de la depresión y de la sobrecarga en el post-test y a los 3 meses de seguimiento, aunque no se encontró ningún efecto en los niveles de estrés de los participantes.

ABSTRACT

Research has identified unique cultural factors contributing to dementia caregiving in Latin America, but no caregiver interventions have yet been systematically piloted and evaluated in this region. The purpose of this study was to examine the efficacy of a group cognitive-behavioral intervention in improving the mental health of dementia caregivers from Cali, Colombia. Sixty-nine family caregivers were randomly assigned to the cognitive-behavioral intervention or an educational control condition, both spanning eight weeks. When controlling for baseline differences between the treatment and control groups, the treatment group showed higher satisfaction with life and lower depression and burden across the post-test and post 3-month follow up, although there was no effect of condition on participants' stress levels.

ÍNDICE

RESUMEN	v
ABSTRACT	vii
INTRODUCCIÓN	xv

PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO I. LAS DEMENCIAS	20
1.- CONCEPTO DE LA DEMENCIA	21
2.- CLASIFICACIÓN ETIOPATOGÉNICA DE LA DEMENCIA	25
3.- DESCRIPCIÓN DE LOS PRINCIPALES SUBTIPOS DE DEMENCIA	27
3.1.- DEMENCIAS DEGENERATIVAS PRIMARIAS	27
3.2.- DEMENCIAS SECUNDARIAS	38
3.3.- DEMENCIAS DE ETIOLOGÍA MIXTA	44
4.- TERAPÉUTICA FARMACOLÓGICA Y NO FARMACOLÓGICA EN LAS DEMENCIAS	45
CAPÍTULO II. EL CUIDADO EN LA DEMENCIA	54
1.- NOCIONES DEL CUIDADO INFORMAL FAMILIAR	55
2.- CONTEXTUALIZACIÓN DEL CUIDADO Y SISTEMAS DE SALUD EN RELACIÓN CON LA DEMENCIA EN COLOMBIA	58
3.- PERFIL LATINOAMERICANO DEL CUIDADOR PRINCIPAL FAMILIAR	62
4.- LOS EFECTOS DEL CUIDADO	72
4.1.- DEPRESIÓN Y CARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA	75
CAPÍTULO III. PROGRAMAS PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA	82
1.- INTRODUCCIÓN TAXONÓMICA DE LOS PROGRAMAS DESTINADOS A CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA	83
1.1.- PROGRAMAS DESTINADOS A PROVEER BIENESTAR Y HABILIDADES DE AFRONTAMIENTO A LOS CUIDADORES	84
1.2.- PROGRAMAS CENTRADOS EN EL CUIDADO	87
1.3.- PROGRAMAS MIXTOS O MULTIMODALES	89
1.4.- OTROS PROGRAMAS SIN CLASIFICACIÓN TAXONÓMICA	89

2.-ANÁLISIS DE LOS PROGRAMAS PARA CUIDADORES Y SUS EFECTOS EN LA SALUD FÍSICA Y PSICOLÓGICA	90
2.1.- LOS PROGRAMAS PSICOEDUCATIVOS	90
2.2.- LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIONES AMBIENTALES	98
2.3.- LAS INTERVENCIONES PSICOTERAPÉUTICAS	101
2.4.- LOS PROGRAMAS MULTICOMPONENTE O MULTIMODALES	113
<hr/>	
SEGUNDA PARTE: ESTUDIO EMPIRICO	
<hr/>	
CAPÍTULO IV. METODOLOGÍA Y DISEÑO EXPERIMENTAL DE LA INVESTIGACIÓN	121
1.-OBJETIVO GENERAL	122
1.1.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS	122
2.-SUJETOS	123
3.-INSTRUMENTOS	123
3.1.- PROTOCOLO DE EVALUACIÓN	123
3.2.- PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN	125
4.-PROCEDIMIENTO	130
CAPÍTULO V. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN	132
1.-ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	134
1.1.- CARACTERIZACIÓN DE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS	137
1.2.- ANÁLISIS COMPARATIVO	138
1.3.- AJUSTES DE LA LINEA BASE PARA LOS GRUPOS DE INVESTIGACIÓN	151
CAPÍTULO VI. DISCUSIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	156
1.-DISCUSIÓN	157
2.- CONCLUSIÓN	165
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	166
ANEXOS	182

LISTA DE TABLAS

CAPÍTULO I. LAS DEMENCIAS

Tabla 1. Criterios Diagnósticos del DSM 5	23
---	----

CAPÍTULO II. EL CUIDADO EN LA DEMENCIA

Tabla 2. Perfil del Cuidador Principal Familiar Latinoamericano	70
---	----

Tabla 3. Perfil del Cuidador de una persona mayor dependiente en España	71
---	----

CAPÍTULO III. PROGRAMAS DESARROLLADOS PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

Tabla 4. Contenido de la intervención psicosocial de Andrén & Elmstahl (2008)	103
---	-----

Tabla 5. Esquema del Curso “Afrontamiento de la frustración; clases para el manejo de la ira” (Gallagher-Thompson & De Vries, 1994).	109
--	-----

CAPÍTULO V. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Tabla 6. Características Sociodemográficas y del Cuidado en los Grupos Experimental y Control.	135
--	-----

Tabla 7. Características Sociodemográficas y del Cuidado en los Grupos Experimental y Control.	136
--	-----

Tabla 8. Características Sociodemográficas y del Cuidado en los Grupos Experimental y Control.	137
--	-----

Tabla 9. Efecto Principal por Grupo en la Escala de Satisfacción con la Vida (SWLS).	139
--	-----

Tabla 10. Estadísticos Inferenciales de Contraste en la Escala de Satisfacción con la Vida (SWLS).	140
--	-----

Tabla 11. Efecto Principal por Grupo en la Escala de Depresión (PHQ-9).	141
Tabla 12. Estadísticos Inferenciales de Contraste en la Escala de Depresión (PHQ-9).	141
Tabla 13. Comparaciones por Pares en la Escala de Depresión (PHQ-9).	142
Tabla 14. Comparaciones por Tiempo y Grupo en la Escala de Depresión (PHQ-9).	143
Tabla 15. Efecto Principal por Grupo en la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.	144
Tabla 16. Estadísticos Inferenciales de Contraste en la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.	147
Tabla 17. Comparaciones por pares en la Escala de la Sobrecarga del Cuidador de Zarit.	148
Tabla 18. Comparaciones por Tiempo y Grupo en la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.	149
Tabla 19. Efecto Principal por Grupo en los Puntajes del Cuestionario de Percepción del Estrés.	150
Tabla 20. Estadísticos Inferenciales de Contraste en los Puntajes del Cuestionario de Percepción del Estrés.	150

LISTA DE GRÁFICOS

CAPÍTULO II. EL CUIDADO EN LA DEMENCIA

Gráfico 1. La Distribución del Género de los Cuidadores Familiares Latinoamericanos.	63
Gráfico 2. Parentesco entre los Cuidadores Latinoamericanos y la Persona con Demencia	64
Gráfico 3. El Estado Civil de los Cuidadores Latinoamericanos.	66
Gráfico 4. La Ocupación de los Cuidadores Latinoamericanos.	67
Gráfico 5. La Escolaridad del Cuidador Latinoamericano.	68
Gráfico 6. El Tiempo de Cuidado en Años.	69

CAPÍTULO V ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Gráfico 7. Efecto Principal por Grupo en la Escala de Satisfacción con la Vida (SWLS).	139
Gráfico 8. Interacción entre Tiempo y Grupo en la Escala de Depresión (PHQ-9).	143
Gráfico 9. Efecto Principal por Grupo en la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.	145
Gráfico 10. Efecto Principal por Tiempo y Grupo en la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.	146
Gráfico 11. Interacción entre Tiempo y Grupo en la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.	147
Gráfico 12. Ajustes de la Línea Base en los Puntajes de la Escala de Satisfacción con la Vida (SWLS).	153
Gráfico 13. Ajustes de la Línea Base en los Puntajes de la Escala de Depresión (PHQ-9).	154
Gráfico 14. Ajustes de la Línea Base en los Puntajes de la Sobrecarga de Zarit.	155

LISTA DE FIGURAS

CAPÍTULO II. EL CUIDADO EN LA DEMENCIA

Figura 1. La Carga Global (Tomado de las teorías de Pinquart y Sörensen, 2003b)	77
---	----

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento Informado.	183
Anexo 2. Cuestionario Sociodemográfico.	185
Anexo 3. Escala de Satisfacción con la Vida (SWL).	187
Anexo 4. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.	188
Anexo 5. Cuestionario de la Salud del Paciente (PHQ-9).	190
Anexo 6. Cuestionario de Percepción del Estrés (PSS).	191

INTRODUCCIÓN

“Cuidar es todo lo que ayuda a vivir y permite existir”

Colliere, 1999

La demencia es definida como una entidad multicausal, que se caracteriza por un déficit de más de un dominio cognitivo, así como alteraciones comportamentales y funcionales, dentro de los déficits cognitivos se encuentran, pérdidas de la memoria a corto y a largo plazo, perturbaciones viso-espaciales, de lenguaje, alteraciones del pensamiento abstracto y del juicio, así como otros trastornos cognitivos. También se presentan alteraciones de la personalidad, del estado de ánimo y del comportamiento como apatía, irritabilidad, agresividad, delirios, depresión, ansiedad, violencia verbal y sexual, conducta deambulatoria, conductas repetitivas, entre otras (Gil, 2010).

El cuidador familiar de una persona con demencia sufre una sobrecarga debido a los trastornos cognitivos y comportamentales que van progresivamente presentando las personas con demencia y al cuidado que dichos trastornos generan, además de evidenciar el deterioro progresivo que padece su familiar. Ello provoca en el cuidador una disminución de su bienestar general, y de su calidad de vida. Así, la mayoría de cuidadores va presentando diversas dolencias a lo largo de su historia como cuidador, incrementando el riesgo de tener mayores problemas de salud (dolor corporal, dificultades o limitaciones para realizar actividades, inmunosupresión, deterioro de la salud, mayor susceptibilidad para contraer infecciones...) sociales (aislamiento social, pérdida de amigos o pareja, problemas interpersonales con otros miembros de la familia...), laborales (accidentes de trabajo, absentismo laboral, fatiga o estrés laboral), así como problemas emocionales (ansiedad,

sobrecarga, estrés, depresión), en comparación con personas no cuidadoras de enfermos que sufren una demencia (Moreno, Arango-Lasprilla & Rogers, 2010a, 2010b; Losada-Baltar, Peñacoba, Márquez & Cigarrán, 2008; Sörensen, Pinquart & Duberstein, 2002).

De tal forma, se puede concluir que los cuidadores padecerán alteraciones en la salud mental y física debidos a la asistencia diaria de su familiar con demencia.

Teniendo en cuenta los problemas de salud mental y física a los que se exponen los cuidadores de personas con demencia, esta investigación nació del interés de aplicar un programa de intervención psicológica sobre cuidadores principales de personas con demencia en un país latinoamericano, Colombia. Además, esta investigación pretende verificar si dicho programa pudiera ser útil y eficaz para los cuidadores familiares de enfermos con demencia.

En el país de Colombia es patente la falta de formación e información previa de los cuidadores en esta área, así como los problemas de salud física y mental que se generan del cuidado, que sumado a los escasos recursos con que se cuenta para afrontar una enfermedad de esta magnitud, han sido las principales razones para desarrollar esta investigación en Colombia. En esta nación los programas para cuidadores de personas con demencia no se han implementado, ni desarrollado; sólo se han llevado a la práctica, en nuestro conocimiento, programas enfocados a la enfermedad crónica en general, pero no selectivamente para la demencia (Orozco, Eustache & Grosso, 2012; Pinto, Barrera & Sánchez, 2005). Por ello, la aplicación del programa “Cómo controlar la frustración: una clase para personas que atienden a un enfermo” de Gallagher-Thompson, Argüello, Johnson, Moorehead & Polich (1992), nació de este interés y de comprobar su eficacia en la dimensión de la salud mental, que para nuestro estudio ha sido catalogada con las variables de la sobrecarga, la depresión, el estrés y

la calidad de vida. Los resultados obtenidos después de controlar las diferencia de la línea de base en ambos grupos (experimental y control) fueron reducción de la depresión, la sobrecarga, y mejora de la calidad de vida, aunque no se encontraron resultados significativos en la variable del estrés, estos efectos se mantuvieron hasta los 3 meses de seguimiento. Este estudio contó con una muestra inicial de 69 cuidadores; 39 para el grupo experimental y 30 en el grupo control, al final de esta investigación se obtuvieron los datos de 39 cuidadores para los dos grupos, y fue realizada en el periodo de julio de 2011 a mayo de 2012, durante 10 meses en la Fundación Alzheimer de Cali, Colombia.

La propia experiencia en la aplicación de este programa no ha sido sencilla, puesto que los cuidadores son una población que tiende a presentar absentismo en el desarrollo de estos programas (Sörensen et al., 2002; Pinquart & Sörensen, 2003a, 2003b), y requieren de la ayuda y apoyo de las instituciones sanitarias. Para desarrollar eficientemente este tipo de programas es importante tener conocimientos previos y amplios sobre la demencia, y las diferentes características o cambios que produce esta entidad, de ser posible experimentar una vivencia previa o realizar prácticas con este tipo de población para que en el momento de realizar las clases se tenga el suficiente dominio o conocimiento sobre las múltiples preguntas que tienen los cuidadores sobre una persona con demencia, ofrecerles una orientación eficaz en el manejo especialmente de los problemas comportamentales, y para generar en el grupo una certeza de que se entiende lo que ellos están viviendo.

PRIMERA PARTE

MARCO TÉORICO

Capítulo I

LAS DEMENCIAS

Actualmente la demencia, es uno de los síndromes más preocupantes del siglo XXI, pues está catalogada como la cuarta causa de discapacidad mundial (Moreno et al., 2010a). La falta de marcadores biológicos y su multicausalidad generan una gran dificultad para el diagnóstico temprano y diferencial, también para el desarrollo de tratamientos farmacológicos que puedan prevenirla o detener su curso (Gil, 2010). Los deterioros cognitivos que genera la demencia, sumados a los cambios bruscos de estado de ánimo y del comportamiento producen un eco en el sistema familiar, especialmente en aquellos que cuidan a quien padece la demencia, desarrollándose de esta forma un malestar de doble partida, por un lado la persona que padece una demencia, y por otro lado, su cuidador (Méndez, Giraldo, Aguirre & Lopera, 2010; Moreno et al., 2010a, 2010b; Pérez-Martínez & De la Vega, 2010; Vitaliano, Murphy, Young, Echevarría & Borson, 2011).

En este capítulo se presentarán algunas nociones sobre la demencia, su clasificación, etiología, y formas de demencia más frecuentes, haciendo hincapié en los deterioros cognitivos y cambios comportamentales, problemas que generan la carga de los cuidadores.

1.-CONCEPTO DE LA DEMENCIA

La palabra demencia proviene del latín “de” (privativo o fuera de sí), “mens” (inteligencia o mente) e “ia” (estado de), es decir, un estado privativo de la inteligencia o mente. Aproximadamente hace unos 500 años A.C., se describía dicho trastorno como la imposibilidad de administrar los propios bienes, haciendo hincapié en una imposibilidad de la autonomía funcional e intelectual (Deus et al., 2004: 385).

La Guía de la práctica clínica (2011: 71) la define como: “Un síndrome clínico caracterizado por un déficit adquirido en más de un dominio cognitivo, que representa una pérdida respecto al nivel previo y que reduce de forma significativa la autonomía funcional. La demencia cursa con síntomas conductuales y psicológicos, o emocionales y neuropsiquiátricos”.

Los tres criterios de demencia son:

1. déficit adquirido en más de un dominio cognitivo
2. pérdida significativa de la autonomía funcional debida al deterioro cognitivo
3. síntoma conductuales como comportamientos problema, y síntomas

neuropsiquiátricos son los tres pilares fundamentales en la definición de demencia (Guía de la práctica clínica, 2011).

Versiones anteriores del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-III, IV, IV-TR), utilizaron la palabra “demencia” para definir este síndrome clínico que se caracteriza por el déficit o deterioro de más de un dominio cognitivo, y que representa una pérdida respecto al nivel previo, reduciendo de forma significativa la autonomía funcional. La demencia cursa con síntomas conductuales y psicológicos, o emocionales y neuropsiquiátricos (Guía de la práctica clínica, 2011).

El DSM-5 (2013) cambia la palabra “demencia” por “trastorno neurocognitivo mayor y leve”, y sus criterios diagnósticos se exponen en la siguiente tabla. (Ver tabla 1)

Tabla 1. Criterios Diagnósticos del DSM-5

A.- Evidencia de deterioro cognitivo significativo al nivel previo de funcionamiento en uno o más dominios cognitivos (atención compleja, la función ejecutiva, aprendizaje y memoria, el lenguaje, la percepción motora o la cognición social).
B.- Los déficits cognitivos interfieren con la independencia en las actividades cotidianas (por ejemplo, requieren un mínimo de ayuda con las actividades instrumentales complejas de la vida diaria, tales como el pago o gestión de los medicamentos).
C.- Los déficits cognitivos no aparecen exclusivamente en el contexto de un delirio.
D. Los déficits cognitivos no se deben a otro trastorno mental (por ejemplo, trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).

Tomado del DSM 5 (2013: 602-603)

La demencia es un síndrome complejo por los cambios que se producen tanto a nivel cognitivo, como comportamental, instrumental, social, y laboral, es difícil su manejo diagnóstico, además de generar situaciones de estrés y sobrecarga para el cuidador (Gil, 2010; Méndez et al., 2010; Moreno et al., 2010a; Pérez-Martínez & De la Vega, 2010; Vitaliano et al., 2011).

A nivel general se expondrán los cambios tanto cognitivos como comportamentales que se derivan de la demencia, y cómo estos cambios inciden en la vida cotidiana del enfermo y su entorno.

Dentro de estos cambios cognitivos se pueden citar los problemas de memoria reciente, plasmados en olvidos de recados, citas importantes que generan un malestar entre los miembros de la familia y la persona con demencia. Posteriormente el deterioro de la memoria a largo plazo, genera olvidos de nombres, rostros, fechas, y cualquier vínculo

emocional, esto ahondará el sentimiento de pérdida y frustración entre familiares y amigos (Espín-Andrade, 2008; Gallagher-Thompson et al., 1992; Gil, 2010).

Las dificultades afásicas para expresar deseos o necesidades generan impotencia y frustración en familiares y cuidadores, sumado esto a los cambios comportamentales tales como la deambulación errática, el síndrome de ocaso, la repetición de preguntas y situaciones. Además de los componentes psiquiátricos como las alucinaciones y los delirios, son factores que sin duda alguna comprometerán la vivencia en todos los ámbitos (familia, trabajo, relaciones sociales), desarrollándose de esta forma una incapacidad para la gestión de la propia vida (Gil, 2010).

En cuanto a la epidemiología, los estudios epidemiológicos sobre demencia en Colombia aún son escasos, existe el estudio epidemiológico (EPINEURO), que encontró una prevalencia de demencia en un 13,1/1000 habitantes, pero no especifica los subtipos de demencia. Expone que se detectó una prevalencia mayor de demencia en personas con más de 70 años (30.4/1.000 habitantes) (Pradilla, Vesga, León-Sarmiento & Grupo GENECO, 2003; Ruiz, Nariño & Muñoz, 2010; Téllez-Vargas, 2008). En este estudio se constató la necesidad de seguir realizando investigaciones epidemiológicas para generar políticas de salud en prevención, pero también alertó sobre el sesgo que existe en algunos estudios epidemiológicos colombianos que realizaron análisis de pequeñas poblaciones, con resultados estadísticamente imprecisos, y concentrados en poblaciones expuestas a tóxicos, razón por la cual no se pudieron generalizar (Pradilla et al., 2003).

En España según datos proporcionados por EURODEM y estudios posteriores se estima una prevalencia de la demencia entre un 5,9% y un 9,4% para personas mayores de 65

años. Esta prevalencia se ve duplicada cada 5 años aproximadamente, de un 1% para personas de 60 a 65 años, a 13% en personas de 80 a 85 años, y, hasta 32% en personas de 90 a 95 años. (Guía de la práctica clínica, 2011).

En cuanto a la incidencia global mundial de la demencia se estima alrededor de 7,5/1.000 personas al año. La aparición de nuevos casos se mantiene más o menos estable hasta los 65-70 años (5/1.000 personas-año) y a partir de entonces el crecimiento es exponencial (Guía de la práctica clínica, 2011).

En Colombia no se registran datos específicos de incidencia a nivel nacional. En un artículo se enuncia que en los últimos 13 años (1997-2010) de valoración en la Clínica de la Memoria en Bogotá, sobre un número de 2.018 pacientes evaluados, se encontró que el 49.56% fue diagnosticado con la Enfermedad de Alzheimer (EA), de los cuales un 28.4% eran mujeres, y un 71.6% eran hombres, en un rango de edad entre los 71.5 más o menos 11.4 años, estos datos según este estudio (Ruiz et al., 2010).

2.-CLASIFICACIÓN ETIOPATOLÓGICA DE LA DEMENCIA

Debido a su multicausalidad, se han establecido más de 55 causas, diferenciándose tres grandes apartados etiológicos: demencias degenerativas primarias, demencias secundarias vasculares y no vasculares, y demencias mixtas o combinadas (Alberca & López, 2011; Calvo-Piernagorda, 2008).

En esta clasificación se describirán a grosso modo las nociones, conceptos, características comportamentales y cognitivas de cada una de las demencias, exponiéndose las más representativas en cada grupo.

En primer lugar están las demencias degenerativas primarias. Estas demencias son progresivas, e irreversibles, y se caracterizan por una afectación en el neocórtex, especialmente en el neocórtex asociativo, sin haberse podido establecer un agente causal (Alberca & López, 2011). Dentro de este grupo de demencias degenerativas primarias podemos encontrar: EA, demencia de cuerpos de Lewy (DCL), enfermedad de Parkinson (EP), corea de Huntington (CH), demencia fronto-temporal (DFT), atrofas multisistémicas, entre otras (Alberca & López, 2011).

Las demencias secundarias o sintomáticas, son después de la EA la segunda causa de demencia, se dividen en dos clases principalmente, demencias secundarias con origen vascular y demencias secundarias de múltiple origen no vascular (Alberca & López, 2011; Calvo-Piernagorda, 2008).

En las demencias de origen vascular se evidencian lesiones encefálicas generadas por una enfermedad vascular de origen isquémico o hemorrágico, es decir, por oclusión o rotura de los vasos que configuran el árbol arterial y venoso cerebral. Presenta una etiopatogenia extensa y variada como la propia patología vascular cerebral (Alberca & López, 2011; Calvo-Piernagorda, 2008; Gil, 2010; Guía de la práctica clínica, 2011). Dentro de la demencia vascular (DV) cabe destacar las siguientes categorías más importantes: 1) Infartos múltiples como la aterotrombosis, embolismo, disección, espasmo, otras arteriopatías, 2) Enfermedad de Binswanger y lacunar, 3) Lesiones por hipoxia-isquémica, 4) Hemorragias encefálicas, 5)

Vasculitis (infecciosa e inflamatoria), 6) Angiopatía Congófila, 7) CADASIL (Cerebral Autosomal Dominant Arteriopathy with Subcortical Infarcts and Leukoencephalopathy), y 8) Otras de rara presentación como la angioendoteliosis neoplásica, la angioencefalopatía diencefálica subaguda, microinfartos corticales (Alberca & López, 2011).

Y en las demencias secundarias no vasculares, que se caracterizan por su múltiple etiología, podemos destacar las demencias por origen infeccioso, tóxico y carencial, entre otras, que más adelante se analizarán brevemente (Calvo-Piernagorda, 2008; Gil, 2010).

En el tercer grupo o bloque se encuentran las demencias mixtas o combinadas. Estas demencias como su nombre lo indica hacen referencia a la combinación de dos síndromes demenciales, es decir, se puede presentar demencia de tipo Alzheimer (DTA) con patología vascular, en la cual la DTA sería el síndrome con mayor peso clínico, y la patología vascular se solapa en la DTA (Guía de la práctica clínica, 2011).

3.-DESCRIPCIÓN DE LOS PRINCIPALES SUBTIPOS DE DEMENCIAS

3.1.- DEMENCIAS DEGENERATIVAS PRIMARIAS

A continuación expondremos las demencias degenerativas primarias, siendo la más prevalente la de tipo Alzheimer, debido a la alta frecuencia desde el punto de vista epidemiológico.

A.- Demencia Degenerativa Primaria Tipo Alzheimer.

La EA es una “encefalopatía degenerativa primaria (sin causa conocida)” (Fontán, 2012: 63), con etiopatogenia diversa, y según criterios diagnósticos del DSM-

IV el inicio es insidioso, de evolución progresiva y exclusión de toda otra causa de demencia (Gil, 2010). La prevalencia en Europa es del 0.6-0.7% entre los 65-69 años, aumentando con la edad hasta un 17.6-23.6% en mayores de 89 años. La incidencia es de 1-3/1000 entre los 65 y 70 años, hasta un 14-15/1000 entre los 80 a 85 años (Guía de la práctica clínica, 2011).

La etiopatología es desconocida aún, pero se estima que puede ser producida por la interacción de la susceptibilidad genética y los factores ambientales. En cuanto a la genética, “la mayor parte de los casos descritos sobre demencia son de origen esporádico, solo un 5% se debe a casos familiares” (Fontán, 2012: 36). La edad es el factor de riesgo más importante para la demencia, la prevalencia aumenta conforme se envejece (Fontán, 2012; Gil, 2010; Muñoz & Latorre, 2004: 194; Nitrini & Dozzi, 2012). También los bajos niveles educativos están asociados a la aparición de la demencia, especialmente la de tipo Alzheimer “recientemente datos de estudios epidemiológicos de seis países (ocho estudios) sobre demencia en América Latina indican prevalencia diferencial entre los analfabetos (15.67%) y los alfabetos (7.16%), con una tasa general de 7.1% entre personas de 65 o más años” (Nitrini & Dozzi, 2012: 78-79).

Otros factores de riesgo asociados a la DTA son los antecedentes de traumatismo craneal, y aspectos vasculares como hipertensión arterial y diabetes (Gil, 2010). A nivel neuropatológico se detectan dos lesiones centrales en la DTA. La primera de ellas es la aparición de depósitos de B-Amiloide de 42 aminoácidos (Aβ42), los cuales son responsables de la formación extracelular de placas seniles o placas amiloides, que generan acciones neurotóxicas sobre neuronas maduras (Fontán, 2012). La segunda lesión neuropatológica es la producción de husos u ovillos neurofibrilares dentro de las

neuronas, producidos por acúmulo de las proteínas tau, estos ovillos se encuentran con mayor frecuencia en las áreas cerebrales asociativas, hipocampo, núcleo basal de Meynert, locus níger, locus coeruleus y núcleo dorsal del Rafe (Alberca & López, 2011).

Otro cambio importante es la disminución de la acetilcolina cortical, generando un compromiso neuropatológico precoz en el núcleo basal de Meynert, y así el uso de inhibidores de la acetilcolinesterasa es vital como tratamiento farmacológico (Fontán, 2012). Toda esta neuropatogénesis finalmente ocasionará una pérdida neuronal y atrofia cerebral, con las consiguientes alteraciones de la neurotransmisión, alteraciones que se manifestarán clínicamente por una demencia (Alberca & López, 2011).

En cuanto a los biomarcadores para evaluar una posible EA, se usan medidas de fluido biológico y hallazgos de imagen relacionados con la progresión de la enfermedad. En la EA se encuentran dos categorías importantes: en primer lugar la detección de la acumulación del péptido Amiloide B (AB) en el líquido cefalorraquídeo (LCR), y la “acumulación de un agente de imagen amiloide anormal en la tomografía por emisión de positrones” (Mckhann et al., 2011: 266). En segundo lugar se detecta un aumento de τ en el LCR, aunque también el aumento de τ está relacionado con otros trastornos neurológicos, por esta razón no es tan específica para la EA, como la acumulación AB en el LCR (Mckhann et al., 2011). También el daño neuronal se refleja en las imágenes que muestran “la disminución en la recaptación de fluorodesoxiglucosa en la tomografía por emisión de positrones” (PET) (Mckhann et al., 2011: 267). Esta anormalidad se observa en un patrón topográfico específico con compromiso tanto en la corteza temporoparietal, y compromiso de los lóbulos temporales mediales, basal y lateral, y la corteza parietal, medial y ambos, exponiéndose que “existe evidencia de que los biomarcadores amiloides

se vuelven anormales al menos 10 años antes del primer síntoma clínico, pero esto no prueba que la AB sea el factor desencadenante de la enfermedad” (Mckhann et al., 2011: 264). No existe aún una estandarización de técnicas, ni un consenso de la cantidad de AB que debe encontrarse en el LCR entre los laboratorios, por tal razón el análisis y estudio de los biomarcadores, deber ser usado en la investigación que en la práctica clínica (Mckhann et al., 2011).

En cuanto a las alteraciones cognitivas que presenta la DTA al inicio de la enfermedad se caracterizan alteraciones de la memoria de corto plazo en el 95% de los casos, existen otras formas de inicio pero más atípicas llamadas “formas a inicio focal”, con un inicio en otro dominio cognitivo como el lenguaje o dificultades visuo-espaciales progresivas (Fontán, 2012). Estos problemas de memoria a corto plazo aparecen de forma insidiosa y posteriormente van evolucionando progresivamente comprometiendo tanto la memoria a largo plazo como otras funciones cognitivas, tales como dificultades en las funciones ejecutivas, en el lenguaje, las apraxias, las discalculias y las dificultades del reconocimiento sobre todo visuales que se asocian a cambios de humor y del comportamiento (Nitrini & Dozzi, 2012).

Dichas alteraciones cognitivo-comportamentales van a generar una progresiva sobrecarga en el cuidador y entorno en general. Así, debido a las dificultades de la memoria a corto plazo, se presentan pérdidas de objetos de uso cotidiano, olvidando dónde los han guardado y de esta forma pueden iniciarse problemas de convivencia, o en el trabajo, al no poder realizar sus labores cotidianas normales (Fontán, 2012).

La persona con DTA también presentan un olvido de hechos recientes, pueden olvidar hechos sucedidos hace pocos días, y esto puede generar confusión en los familiares, quienes aseguran que tiene buena memoria por recordar hechos ocurridos hace 30 ò 40 años atrás (Fontán, 2012).

Además, la dificultad para retener nueva información genera problemas en la convivencia, puesto que se presentarán conductas reiterativas, donde se preguntará varias veces lo mismo, se contarán anécdotas de forma repetitiva (Fontán, 2012). También pueden comer varias veces al día, por el hecho de no recordar qué ha cenado, o desayunado, debido al problema de retener información a corto plazo. Algunos casos más complejos pueden darse por el olvido de recados urgentes, generando igualmente malestar laboral y/o familiar, en los casos donde aún la demencia no ha sido diagnosticada (Gil, 2010).

Debido al deterioro cognitivo más generalizado a otras áreas, la persona dejará de lado actividades cognitivamente exigentes, o presentará dificultades para realizar actividades complejas como organizar una cena, o programar una reunión, hasta evolucionar en una incapacidad en el desarrollo de tareas más básicas y cotidianas (Fontán, 2012). A nivel laboral se harán evidentes estos deterioros en el rendimiento productivo, en la planificación de tareas, dificultades en el manejo del dinero y las finanzas, problemas para leer o escribir un discurso, problemas para pronunciar algunas palabras, pondrán en evidencia ante compañeros o colegas de trabajo, la disminución de la capacidad laboral y la incapacidad que la EA genera en el mismo (Fontán, 2012).

Se presentarán dificultades de orientación topográfica, especialmente en lugares nuevos. La persona puede perderse para regresar a su casa o ir al trabajo, y si conduce el automóvil, mostrará dificultades para encontrar direcciones, o buscar el mejor recorrido para llegar de un lugar a otro, por tal razón demandará mucha ayuda por parte de su acompañante. Incluso puede empezar a no respetar las normas de tránsito, o no entenderlas, lo que puede acarrear accidentes automovilísticos con sus respectivas consecuencias (Fontán, 2012).

Dentro de las alteraciones comportamentales de la EA, se presentan diversos trastornos de la conducta a lo largo de las diferentes etapas de la enfermedad. Se pueden encontrar problemas de depresión y alteraciones del estado de ánimo que suelen variar en el porcentaje de personas con EA, es decir, la depresión se ha encontrado en un 15-20% de personas que la presentan en etapas tempranas, cuando aún existe conciencia de las limitaciones. Esto puede indicar una depresión reactiva ante la conciencia de la pérdida de las capacidades cognitivas y/o funcionales (Alberca & López, 2011). En algunos estudios la depresión se presenta con mayor intensidad en etapas avanzadas, junto con irritabilidad, ansiedad, disforia reactiva, apatía, abulia, comportamientos pasivos y reacciones catastróficas (Alberca & López, 2011).

También pueden presentarse ideas delirantes que son más frecuentes en etapas iniciales y medias de la evolución de la DTA. Esta actividad delirante podría buscar llenar los vacíos de memoria y siendo el más frecuente el delirio de robo. Las alucinaciones afectan a un 25% de la EA, se observan con más frecuencia en estados avanzados, y normalmente son de tipo visuales (familiares que han muerto, o intrusos), que se relacionan con una rápida evolución de la EA (Alberca & López, 2011).

Se puede presentar también agresividad (20-57%), violencia verbal o sexual más frecuentes en varones que en mujeres, y labilidad emocional. Adicionalmente, se han observado trastornos de vigilia y sueño (insomnio, síndrome de oca), de ingesta (bulimia, hiperoralidad), sexuales (en algunos casos hipersexualidad), conductas de deambulaci3n, conductas repetitivas (preguntar lo mismo hasta varias veces), o incontinencia esfinteriana diurna y nocturna (Alberca & L3pez, 2011).

B.- Demencia Cuerpos de Lewy.

Este es otro s3ndrome demencial que es la tercera causa m3s com3n de demencia en el mundo, despu3s de la EA y la DV, es la demencia cuerpos de Lewy (DCL), representa del 10 al 25 por ciento de los casos de demencia (Alzheimer's Association, 2013). Con una prevalencia que oscila entre el 0.1% en mayores de 65 a3os, y 5% en mayores de 75 a3os. Sin embargo, parece que no hay datos suficientes para establecer la incidencia (Gu3a de la pr3ctica cl3nica, 2011).

La etiopatogenia de la DCL se encuentra caracterizada por inclusiones eosin3filas redondeadas, intracitoplasm3ticas en las que las neuronas corticales equivalen a cuerpos de Lewy. La causa es desconocida, aunque se hipotetiza que podr3a deberse a factores gen3ticos y ambientales (Alberca & L3pez, 2011). Los cuerpos de Lewy tambi3n son encontrados en otros trastornos neurol3gicos, incluidos la EA, la EP, y la demencia Parkinson (DP). As3 personas con DP eventualmente pueden desarrollar problemas de pensamiento, razonamiento y personas con DCL experimentan s3ntomas de deterioro del movimiento, como postura encorvada, m3sculos r3gidos, pueden caminar arrastrando los pies y tener problemas para iniciar el movimiento (Alzheimer's Association, 2013). Esta superposici3n de s3ntomas y otras pruebas sugieren que la DCL, la EP, y la DP, pueden

estar asociadas a las mismas anomalías debido a dificultades del cerebro en procesar la alfa-sinucleína (Gil, 2010). Además muchos pacientes con DCL y DP, también presentan placas seniles y ovillos neurofibrilares asociados a la EA (Alzheimer's Association, 2013).

En la DCL el deterioro cognitivo es de tipo progresivo, dichos deterioros son de tipo cortical: deterioro en la memoria, afasia, agnosia, apraxia, y también rasgos de deterioro frontal como: déficit de la atención, lentitud en el pensamiento, déficit visoespacial y ejecutivo. Un rasgo característico de este tipo de demencia (en más de un 75% de los pacientes) son las fluctuaciones del estado cognitivo asociados a la memoria, pensamiento, razonamiento, confusión y estado de alerta, estas fluctuaciones tienen variaciones significativas durante el mismo día (Alzheimer's Association, 2013).

También se presentan trastornos comportamentales de la fase del sueño MOR (movimiento rápido de los ojos), que vienen acompañados de ensoñaciones de tipo violento o agresivo y el paciente pierde la relajación muscular, presentándose pérdida de la atonía fisiológica, y episodios de descontrol conductual, que hace que en ocasiones los cónyuges deban dormir en otro lugar. Este síntoma es frecuente en estos pacientes y puede preceder la aparición de la demencia (Nitrini & Dozzi, 2012).

Otras alteraciones comportamentales que presenta la DCL son la aparición de rasgos psicóticos frecuentemente precoces, presentándose alucinaciones que son generalmente visuales, estructuradas, y vívidas, así como delirios de carácter paranoide que pueden ser ideas aisladas de perjuicio (Alberca & López, 2011).

La depresión se evidencia más en la EA que en la DCL. En la DCL también se presenta agitación, agresividad, perturbaciones del ciclo sueño-vigilia, trastornos de la conducta social y sexual o alimentaria, apatía y negatividad, pero su frecuencia y características son similares con la EA (Alberca & López, 2011).

C.- Demencias Frontotemporales.

Otro tipo de demencia degenerativa primaria son las demencias frontotemporales (DFT), que ha sido clasificado en la categoría de síndromes degenerativos focales progresivos, y que engloba básicamente dos variantes; la variante temporal y la variante frontal (Gil, 2010).

Es la tercera causa de demencia degenerativa primaria después de la EA y la DCL. Es la segunda causa de demencia después de los 65 años, con una prevalencia que se estima 15/100.000 en edades comprendidas entre los 45 a 64 años, y disminuye por debajo de 4/100.000 entre los 70 y 79 años, lo que la convierte en una demencia de tipo presenil por excelencia, puesto que su edad media de aparición es inferior a los 60 años (Gil, 2010).

Se pueden distinguir histológicamente en la DFT inclusiones de proteína “tau” como en la Enfermedad de Pick, o una DFT sin signos histológicos que puede revelar una disminución de “tau”, al igual que una DFT con inclusiones de ubiquina positivas que sería una demencia-esclerosis lateral amiotrófica, y una demencia con inclusiones neuronales filamentosas (Gil, 2010).

No es evidente distinguir una DFT con variante temporal o frontal fácilmente, ya que está presente un trastorno afásico o semántico. Además la estructura neuroanatómica más implicada en esta enfermedad es el sistema límbico rostral, por esto se evidencian problemas en la motivación y la emoción ante estímulos internos y externos, y también en la toma de decisiones, derivándose todo esto en trastornos comportamentales que la DFT presenta con gran frecuencia, que se explicarán más adelante (Gil, 2010). En el DSM-5 (2013: 614), se retoman los cambios comportamentales como “conducta desinhibida, apatía o inercia, pérdida de la simpatía o empatía, perseveración, esterotipía, o compulsión en comportamientos ritualísticos, hiperoralidad, y significativo decline de la cognición social y/o habilidades ejecutivas”, que en el DSM-IV se habían suprimido como parte del diagnóstico de demencia de esta entidad. Dicho cuadro discomportamental de la DFT de variante frontal está acompañado más por cambios comportamentales que por pérdidas de memoria. A pesar de que el componente cognitivo de memoria no evidencia daños en el inicio de esta enfermedad, si se encuentran cambios o deterioros de tipo comportamental (Gil, 2010).

La DFT de variante temporal se caracteriza por un cuadro clínico de demencia semántica y una afasia progresiva fluente. Esta demencia semántica implica las siguientes características: lenguaje fluido y gramaticalmente correcto, anomia, trastornos de la comprensión de palabras, preservación de comprensión de frases, dislexia y disgrafía de superficie, repetición de palabras preservada, existencia de parafasias semánticas, alteración de la memoria semántica pero preservación de la memoria episódica, prosopagnosia sólo para rostros no familiares y personajes célebres, los cuales no forman parte de su vida familiar (Gil, 2010).

Adicionalmente en la demencia semántica se ve alterada la cognición social, y se observan trastornos comportamentales tales como: manifestaciones obsesivas compulsivas con rituales, déficit del reconocimiento de las emociones negativas, fallos de identificación de peligros, y falta de empatía (Gil, 2010). Con respecto a la afasia progresiva se combinan perturbaciones del volumen verbal o disprosodia, con anomias, pero la adaptación social se encuentra preservada (Gil, 2010).

La EP genera un deterioro cognitivo que puede desembocar en una demencia parkinsoniana. Su prevalencia es de un 20% a un 50% entre personas con EP (Guía de la práctica clínica, 2011). La DP se caracteriza por un patrón subcortical, que presenta conjuntamente trastornos motores y deterioro cognitivo. A nivel neuropatológico se observa degeneración de los núcleos grises centrales y conexiones frontales, afectándose funciones filogenéticas más antiguas, pero hay preservación relativa de las funciones instrumentales (Alberca & Lopez, 2011). También a nivel histológico se evidencia patología del tronco encefálico, cuerpos de Lewy en el sistema límbico y cuerpos de Lewy corticales, junto con alteraciones coincidentes con la EA (Guía de la práctica clínica, 2011).

Las manifestaciones clínicas y cognitivas de la DP cursan con deterioro motor severo, y alteración en las siguientes funciones cognitivas tales como déficit de atención, memoria, capacidades visoespaciales, función ejecutiva, y lenguaje con dificultad para evocar palabras para la comprensión de frases complejas (Guía de la práctica clínica, 2011). La bradicinesia y la rigidez se han relacionado significativamente con un declive en las funciones visoespaciales, perceptuales y en la memoria. La rigidez también está correlacionada con una poca fluencia verbal y déficit visoespaciales. Los enfermos de

EP tremórica (temblor) muestran un curso más benigno, esta correlacionado con déficit del aprendizaje auditivo, memorial visual y tiempo de reacción (Alberca & López, 2011).

Dentro de los cambios conductuales se encuentra la apatía, la disminución de la espontaneidad, pérdida de la motivación, así como cambios en la personalidad, humor depresivo y ansiedad, y también delirios en su mayoría de tipo visual, y delirios paranoides de infidelidad e ideas delirantes (Guía de la práctica clínica, 2011). Presentan ilusiones, alucinaciones, falsas interpretaciones en un 15% de los pacientes, que pueden preceder el deterioro cognitivo. También la DP se correlaciona con depresión de un 40 a 60% en mayor grado que en otras enfermedades crónicas, y un 21% puntúa con depresión mayor teniendo bajo rendimiento en tareas relacionadas con la memoria y el lóbulo frontal (Alberca & López, 2011).

3.2.- DEMENCIAS SECUNDARIAS

Otra segunda categoría que existe en las demencias son las demencias secundarias, consecuencia de otras disfunciones causadas por un trastorno de origen neurológico no degenerativo, o que no tiene su origen en el sistema nervioso central. Entre ellas, encontramos la DV, y otras demencias secundarias de origen no vascular (Guía de la práctica clínica, 2011).

“La DV es la demencia con mayor prevalencia de esta categoría, y es la segunda causa de demencia en el mundo, después de la EA” (Román & Pascual, 2012: 203). La DV hace referencia al deterioro cognitivo generado principalmente o en función de un mecanismo, sea isquémico, hipóxico isquémico y/o hemorrágico. También presenta una característica fundamental, puesto que dependiendo de la zona donde se haya presentado el daño se

alteraran diferentes funciones cognitivas, es decir, es irregular (Román & Pascual, 2012). Además la localización de las lesiones tienen más importancia que el volumen cerebral perdido (Román & Pascual, 2012). Por lo tanto, es difícil la implementación de una definición clínica y de criterios clínicos debido a la variabilidad de este síndrome (Román, 2003).

La prevalencia indica que la tasa aumenta al doble cada 5.3 años, a partir de los 65 años en contraste con la EA que es de 4.5 años. La prevalencia en DV se encuentra en 1.5% entre los 70 a 75 años, y en un 14% -16% entre los 80 años en adelante (Román, 2003). Por lo tanto, puede considerarse como la causa más común de demencia después de la EA, y más aún cuando existen casos combinados de DA con lesiones cerebrovasculares en el anciano (Román & Pascual, 2012).

Los criterios diagnósticos según el DSM-5 (2013: 621), para confirmar una DV son los siguientes:

“A. Los criterios se cumplen para el trastorno neurocognitivo leve o mayor. B. Las características clínicas son consistentes con una etiología vascular, como se sugiere por cualquiera de los siguientes: 1. El inicio de los déficits cognitivos está temporalmente relacionado con uno o más eventos cerebrovasculares. 2. Las pruebas muestran descenso importante en la atención compleja (como la velocidad de procesamiento) y la función ejecutiva frontal. C. Hay evidencia de la presencia de enfermedad cerebrovascular en la historia, el examen físico y/o en la neuroimagen que se considera suficiente evidencia para los déficits neurocognitivos. D. Los síntomas no son explicados por otra enfermedad cerebral o enfermedad sistémica”.

Las manifestaciones cognitivas presentan una heterogeneidad neuropsicológica, puesto que los deterioros cognitivos dependerán del lugar de la lesión vascular, pero en general de acuerdo con el ICD-10, para la demencia vascular se presenta pérdida de la memoria, especialmente la memoria de fijación, generando deterioro funcional cotidiano, evidenciándose en el aprendizaje de nueva información, alteración del recuerdo de información aprendida, y memoria reciente, así como declive intelectual que afecta la cotidianidad funcional en general (Alberca & López, 2011). Los dominios cognitivos más afectados son la flexibilidad mental, abstracción, velocidad en el procesamiento de la información, y memoria de trabajo. Sin embargo la memoria verbal se preserva relativamente integra (Román & Pascual, 2012). Se evidencia un síndrome disejecutivo que puede aparecer en las primeras etapas de la demencia; la persona no es capaz de abstraer, planificar e iniciar su trabajo o vida social, fracasando de esta forma en la consecución de objetivos (Román & Pascual, 2012).

Las alteraciones de memoria son variables, presentándose fallos en menor frecuencia que en la DA, pero existen problemas de orientación topográfica y la persona puede perderse con facilidad, todo ello asociado a la no conciencia de las fluctuaciones cognitivas, similar con EA (Román & Pascual, 2012).

Por otro lado, aparecen de forma precoz trastornos de la marcha, inestabilidad y caídas frecuentes debidas a las alteraciones del equilibrio y la marcha, reflejos anormales de tipo primitivo (aprehensión palmar, tónico plantar, reflejo de succión y chupeteo entre otros). También se presenta un cuadro de tipo frontal, con apatía, abulia profunda, y falta de iniciativa, cambios de la personalidad, y del humor, incluso en ocasiones hipomanía,

incontinencia emocional, y depresión como el trastorno neuropsiquiátrico más representativo (Alberca & López, 2011).

En general la DV produce deterioros cognitivos variables dependiendo de la localización de la lesión vascular, y los cambios comportamentales tenderán a la depresión, y la abulia profunda (Román & Pascual, 2012).

Con respecto a las demencias secundarias no vasculares podemos encontrar: demencia por priones, demencia de origen infeccioso, demencias de origen endocrinometabólico, demencia de origen carencial, demencias por fármacos, demencias por traumatismos craneales, demencias tumorales o paraneoplásicas, demencias de origen tóxico, demencias por enfermedades psiquiátricas (Alberca & López, 2011; Calvo-Piernagorda, 2008; Gil, 2010).

Las demencias por priones se caracterizan por la presencia de una proteína anormal llamada proteína priónica (Prp), con lo cual se les conoce como enfermedad por priones o prionopatías. Uno de los síndromes más destacados es el de Creutzfeldt Jakob, que es el más frecuente con una incidencia de 1-2 casos por millón, y puede ser hereditario, iatrogénico o esporádico. Se caracteriza por ataxia, signos piramidales, mioclonias, alteraciones en el electroencefalograma, y se inicia con trastornos visuoespaciales, pérdida de memoria, o afectación de regiones corticales y/o subcorticales (Alberca & López, 2011).

En la demencia de origen infeccioso, el subtipo que se presenta con mayor frecuencia es la asociada al virus de Inmunodeficiencia humana adquirida (VIH), que produce la supresión del sistema inmunitario y pudiendo generar procesos de demencia. Su sustrato

histológico presenta una encefalitis subaguda, y leucoencefalopatía del VIH (Gil, 2010). Dentro de las características de deterioro cognitivo de esta demencia se encuentran: trastornos de memoria, lentitud psicomotora, lentitud de procesos mentales y apatía, así como manifestaciones depresivas, síndrome disejecutivo, trastorno de la atención, y de la memoria verbal y no verbal (Gil, 2010).

En las demencias de origen endocrinometabólico que son causadas por una enfermedad como diabetes, problemas de tiroides, y otros trastornos metabólicos, se pueden evidenciar deterioros cognitivos, y del comportamiento. La causa más frecuente de la demencia endocrinometabólica son las hipoparatiroides post-quirúrgicas e idiopáticas y las malabsorciones intestinales (Gil, 2010). En el caso de una demencia por hipotiroidismo, donde existe una prevalencia de 0.9 a 14.4% y es más frecuente en mujeres (Guía de la práctica clínica, 2011), en esta demencia se presentarán problemas de ataxia cerebelosa, trastornos de memoria, y apatía (Guía de la práctica clínica, 2011).

Las demencias carenciales, son atribuidas a la deficiencia dietética, debida a la ingesta o absorción inadecuada de vitamina B1-B12, niacina, ácido fólico. Con una prevalencia sólo del 5%, y las más frecuentes son el déficit de vitamina B12, y de ácido fólico, debido a que las personas con demencia no siempre presentan una adecuada nutrición, finalmente aún no es claro si este déficit de vitaminas es causa o consecuencia de la demencia carencial (Gómez & Fernández, s.f.).

En la deficiencia de vitamina B12 se presenta un cuadro neurológico acompañado de parestesias en pies, alteración de la marcha atáxica, y espástica, desorientación, alteraciones de memoria, irritabilidad, cambios conductuales y depresión. En el caso de déficit de ácido

fólico, este se asocia con deterioro cognitivo leve y el cuadro neurológico es similar al déficit de B12 (Gómez & Fernández, s.f.).

Las demencias tóxicas son frecuentemente asociadas al alcoholismo encontramos la encefalopatía de Wernicke, demencia alcohólica, síndrome de Korsakoff, enfermedad de Marchiafava Bignami, también intoxicación por plomo, bismuto, mercurio, manganeso, aluminio, arsénico, talio y solventes orgánicos. Las manifestaciones de alteración neurológica son las siguientes: ataxia, apatía, bradipsíquia, desorientación, alucinaciones, agitación psicomotriz, y trastornos neuropsiquiátricos (Gil, 2010).

Las demencias por ingesta de fármacos. Existe una gran variedad de medicamentos cuya ingesta puede producir demencia o síndrome confusional como: neurolépticos, antiepilépticos, antidepresivos tricíclicos, anticolinérgicos, y diuréticos (Gil, 2010).

En demencias por traumatismos craneales, se encuentra la demencia pugilística, básicamente observada en jugadores de boxeo, o de deportes donde los microtraumas craneoencefálicos generan deterioros y problemas motores como la ataxia cerebelosa con signos extrapiramidales de tipo Parkinsoniano, disartria, signos piramidales en algunas ocasiones, y crisis epilépticas. Este daño motor se acompaña de trastornos de la memoria, enlentecimiento ideomotor, y trastornos disfuncionales evolucionando en forma tardía, aproximadamente entre 10 a 20 años en una demencia (Gil, 2010).

En las demencias tumorales o paraneoplásicas se presenta la encefalitis límbica que es un síndrome paraneoplásico, y que va acompañado de trastornos mnésicos, cursando con estados depresivos y crisis de epilepsia. También la leucoencefalopatía multifocal progresiva

es una infección producida por el papovirus presente en cánceres y estados de inmunosupresión, y para la que no existe un tratamiento. La radioterapia puede acelerar el proceso de demencia en la encefalopatía y deteriorar severamente el nivel intelectual y comportamental (Gil, 2010).

También el tumor frontal puede generar manifestaciones pseudodemenciales como cambios comportamentales de indiferencia, apatía, trastornos mnésicos, y desorganización del comportamiento esfinteriano (Gil, 2010).

Enfermedades psiquiátricas como depresión o esquizofrenia pueden presentar una pseudodemencia. Existe una relación muy estrecha entre depresión y demencia y por ello es necesario establecer un diagnóstico diferencial, ya que la depresión puede ocasionar una pseudodemencia que es reversible al ser tratada la depresión (Gil, 2010). En la depresión que cursa como pseudodemencia se encuentran trastornos cognoscitivos como perturbaciones mnésicas, pérdida total de la autocrítica y de las capacidades del juicio (Gil, 2010).

3.3.- DEMENCIAS DE ETIOLOGIA MIXTA

Y finalmente un tercer bloque de clasificación son las demencias de etiología mixta o combinada que son el solapamiento de diferentes procesos neuropatológicos, donde predomina un proceso neuropatológico sobre otro. El caso más común es la DV y DTA (Guía de la práctica clínica, 2011). Lo habitual es que coexistan estos dos tipos de lesión y que interaccionen entre sí, pero son las técnicas de neuroimagen las que pueden determinar cuál es la neuropatología dominante y de cuál se suele acompañar. Dentro de los casos demencia mixta encontramos que los más frecuentes son EA con patología vascular, y DV con posible EA, en estos casos se debe confirmar o evidenciar cuál es la neuropatología dominante, y

cuál es la neuropatología recesiva o la que se solapa, para ofrecer una claridad clínica y poderse encontrar diagnósticos clínicos con mejores distinciones en demencia mixta que simplemente la etiqueta clínica de demencia mixta (Guía de la práctica clínica, 2011).

Así en estudios del Consorcio BrainNet, con 3.303 cerebros estudiados de centros europeos se encontraron que un 53% de los casos presentan combinaciones de las siguientes neuropatologías: EA, patología vascular, granos argilófilos, sinucleinopatía, (Guía de la práctica clínica, 2011).

4.-TERAPÉUTICA FARMACOLÓGICA Y NO FARMACOLÓGICA EN LAS DEMENCIAS

Actualmente los tratamientos farmacológicos de las demencias no han dado resultados muy positivos, ni suficientes, especialmente al tratar algunos síntomas como el aislamiento sensorial, social y cognoscitivo que agrava los deterioros neuropsicológicos y neuropsiquiátricos. Por esta razón el tratamiento se debe enfocar mínimamente tanto en lo farmacológico como en el contexto del individuo, buscando generar un ambiente estimulante que apoye y ayude a minimizar las pérdidas cognitivas, sociales, funcionales y problemas comportamentales que se derivan de este síndrome (Arroyo-Anlló, Díaz-Marta & Chamorro, 2012).

Existen varias zonas de actuación al realizar un tratamiento para una persona con demencia, en este capítulo se enunciarán 5 fases importantes de actuación desde el punto de vista farmacológico como no farmacológico, las cuales pueden generar un mejor manejo de

los cuadros demenciales y un mejor abordaje de una situación tan compleja como es la demencia. Estas fases son las siguientes:

1. Tratamiento farmacológico de la enfermedad causante de la demencia, ya sea un tratamiento preventivo o quirúrgico (Gil, 2010).
2. Tratamiento farmacológico de los síntomas psicológicos y conductuales en demencia (Gil, 2010; Kogoj et al., 2004).
3. Tratamiento farmacológico para los trastornos cognitivos, especialmente para EA (Gil, 2010; Potyk, 2005)
4. Terapias no farmacológicas, terapias de estimulación cognitivas, y terapias para mejorar los síntomas psicológicos y conductuales en demencia, esto con ayuda del sistema familiar en el que está inmersa la persona con demencia (Arroyo-Anlló, 2002).
5. Tratamiento de intervención psicológica en el ámbito familiar y social, es decir, en el cuidador y sus familias, ya que se propone como aspecto vital en el manejo de la demencia (Castellanos, Cid & Duque, 2011; Gallagher-Thompson et al., 1992; Gallagher-Thompson & DeVries, 1994; Losada-Baltar, Montorio, Fernández & Marqués, 2006a).

Teniendo en cuenta estas cinco zonas de actuación, actualmente se pretende combinar los tratamientos farmacológicos con terapias no farmacológicas dedicadas a los pacientes y sus cuidadores y entorno en general. (Gil, 2010).

Se actúa farmacológicamente sobre los síntomas de la demencia y posibles etiologías que son los que causan mayor estrés en los cuidadores y familiares. A continuación, describimos los tratamientos más frecuentes.

En la Depresión, es difícil la elección de una medicación debida a los efectos secundarios colinérgicos marcados (Gil, 2010). En la guía clínica eslovena (Kogoj et al., 2004) se propone como medicamentos de primera línea antidepresivos ISRS (Inhibidores Selectivos de la Recaptación de Serotonina) la sertralina, fluoxetina, citalopram, fluoxamina.

En la Psicosis, se utiliza antipsicóticos como la risperidona, debido a sus pocos efectos secundarios de tipo extrapiramidal, también la olanzaprina, y de segunda elección el haloperidol, flufenazina, sulpiride, entre otros, pero estos medicamentos especialmente el haloperidol ha sido relegado (Kogoj et al., 2004) debido a sus efectos secundarios extrapiramidales y a la acatisia, que puede desmejorar la calidad del tratamiento, excepto tal vez para las ideas delirantes (Gil, 2010; Kogoj et al., 2004).

En DCL se utilizan inhibidores de la acetilcolinesterasa como donepezilio y rivastigmina, para mejorar funciones cognitivas e interacción social y las actividades de la vida cotidiana (Kogoj et al., 2004).

Para la ansiedad, se utilizan el meprobamato, hidroxicina, o benzodicepinas como lorazepam, oxazepam, o alprazolam (Gil, 2010). Los trastornos del sueño como los despertares frecuentes y el síndrome del ocaso pueden generar trastornos del ritmo nictameral, para ello se utiliza el zolpidem, o zopicolna que son medicaciones mejor toleradas que las benzodicepinas (Gil, 2010). En la agresividad, es común el uso de antidepresivos como trazodona, ansiolíticos e hipnóticos como diazepam, o zolpidem, y antipsicóticos como el haloperidol, o la risperidona, entre otros (Kogoj et al, 2004).

Para el tratamiento farmacológico de los trastornos cognitivos, (especialmente para la EA) que tienen por objetivo un enlentecimiento de dicho deterioro, tenemos a disposición dos grupos de fármacos que son los inhibidores de colinesterasa, y los antiglutaminérgicos (Castellanos et al., 2011; Potyk, 2005).

Respecto a los inhibidores de la colinesterasa, las neuronas colinérgicas disminuyen en ciertas áreas críticas del cerebro, sobretodo en la EA, y los inhibidores de la colinesterasa posibilitan el aumento de la acetilcolina en los neurotransmisores mejorando funciones cognoscitivas y de conducta, influyendo positivamente en la función neuronal y la supervivencia (Potyk, 2005). Existen cuatro inhibidores de la colinesterasa: tacrina, donepezilo, rivastigmina, y galantamina. La tacrina fue el primer inhibidor y mostró resultados positivos pero se asoció con hepatotoxicidad, apareciendo fármacos como la rivastigmina y la galantamina que mostraban efectos secundarios menos nocivos (Castellanos et al., 2011; Potyk, 2005). La rivastigmina, donepezilo, y galantamina mostraron resultados clínicos significativos mejorando niveles de conocimiento, actividades de la vida diaria, discapacidad, y calidad de vida, y estabilizando o retardando la progresión de la enfermedad (Castellanos et al., 2011; Potyk, 2005). La sobreestimulación glutaminérgica es tóxica para las neuronas, por esta razón se ha probado un antagonista del receptor de N-metil-d-aspartato, es decir, la memantina, que refleja un declive más lento de los pacientes tratados, aunque se les administró los inhibidores de colinesterasa mostraron una mejora más significativa, por ello los tratamientos con inhibidores de colinesterasa siguen siendo los utilizados como la mejor opción para el tratamiento de la EA, o en combinación con la memantina y los tratamientos anteriormente descritos (Castellanos et al., 2011; Potyk, 2005).

Para un tratamiento completo de las demencias sería conveniente la aplicación de las terapias no farmacológicas, las cuales son utilizadas en neuropsicología. Estas se basan en la estimulación propiamente de áreas cognitivas como la memoria, el lenguaje, la atención, etc. Arroyo-Anlló (2003) realizó una revisión sobre los 3 tipos de intervención utilizados en personas de la tercera y cuarta edad, de acuerdo con su grado de severidad del estado mental, entre ellos podemos encontrar las técnicas de animación gerontológica, la rehabilitación o readaptación neuropsicológica y la estimulación neurocognitiva (Arroyo-Anlló et al., 2012).

Con respecto a la animación gerontológica o entrenamiento cognitivo, esta técnica está destinada a personas de la tercera o cuarta edad que no poseen ningún deterioro cognitivo o demencia y que presentan trastornos del humor o depresión. Sus objetivos generales se basan en reforzar las capacidades cognitivas, aumentar la autoestima y ánimo, y disminuir el aislamiento social, se utilizan ejercicios y programas como el método de memoria de Israel, programa de memoria, actividades socio-lúdicas y recreativas entre otras. Aunque actualmente se han realizado pocos estudios sistematizados y controlados sobre la eficacia de estos programas de entrenamiento cognitivo, esta técnica ha ido aumentando y evolucionando en la utilización de la tecnología para el entrenamiento cognitivo. Programas como Nintendo Company Limited (DS o Wii), y Brain Training, Sudoku, etc., son algunos a los cuales se han ido incorporando a la necesidad de este tipo de entrenamiento (Arroyo-Anlló et al., 2012). Esta técnica se emplea actualmente en personas sin demencia o demencia dudosa, adaptándose lógicamente a las necesidades individuales (niveles de deterioro) de las personas con demencia (Arroyo-Anlló et al., 2012).

La rehabilitación o readaptación neuropsicológica se utiliza en personas que presentan una demencia con deterioro leve, sea EA u otra demencia, o que presenten trastornos

cognitivos pre-demenciales. Los objetivos centrales son mantener la autonomía, optimizar la eficacia de los rendimientos cognitivos y mejorar la conducta y la calidad de vida. Las técnicas utilizadas hace 20 años atrás han sido la terapia de orientación a la realidad-ROT-, y la terapia de reminiscencia. La ROT se fundamenta en la reorientación temporo-espacial, y el restablecimiento de la identidad personal, mediante sesiones de grupo donde se muestra información relativa a datos temporales (fecha, día, estación, mes, etc.) y espaciales (lugar actual de residencia, piso, dirección, ciudad, etc.), y personales (nombre, profesión, familia, etc.), o ROT de 24 horas, donde todo el tiempo se realiza la estimulación cognitiva a la persona que padece demencia sobre estos aspectos. De esta terapia 21 estudios analizados mostraron efectos significativos según los análisis de los autores (Arroyo-Anlló et al., 2012).

La terapia de reminiscencias se basa en la utilización de la memoria autobiográfica para generar estimulación cognitiva de áreas preservadas y potenciar factores susceptibles de mejoramiento cognitivo. Para evocar el recuerdo autobiográfico se utilizan fotografías personales, sonidos familiares, elementos de la profesión, etc. (Arroyo-Anlló, 2012).

Otras técnicas utilizadas en la rehabilitación neuropsicológica son la facilitación, la codificación y la recuperación espaciada, difuminación de los indicios de recuperación, aprendizaje sin errores, procedimentalización de las rutinas de la vida diaria, acondicionamiento del contexto y ayudas externas de memoria (Arroyo-Anlló et al., 2012).

El objetivo general de todas estas técnicas de rehabilitación cognitiva se basa en el mantener la autonomía de la persona con demencia en el tiempo máximo posible, al mismo tiempo que generar una integración de calidad en el núcleo socio-familiar, con el fin de

retrasar la institucionalización de la persona con demencia, debido a la naturaleza de regresión de esta entidad (Arroyo-Anlló et al., 2012).

Los programas de estimulación neuropsicológica o psicocognitiva son utilizados en personas con EA u otras demencias con deterioro cognitivo moderado a severo, y sus objetivos generales son mantener las conductas independientes, y paliar las alteraciones del comportamiento. Algunas de las técnicas empleadas son el programa del manejo cognitivo de las actividades de la vida diaria, activemos la mente, y talleres de estimulación psicocognoscitiva, entre otras (Arroyo-Anlló et al., 2002).

Los tratamientos de intervención psicológica para cuidadores familiares y/o informales, hacen referencia a los programas destinados a favorecer el núcleo familiar y especialmente a aquellos que se hacen cargo del cuidado diario de la persona con demencia (Castellanos et al., 2011; Gil, 2010). Existen varios estudios sobre diferentes programas diseñados para cuidadores que han mostrado efectividad en la disminución de problemáticas como el estrés o la depresión, dentro de ellos tenemos los programas psicoeducativos, de intervención psicológica, y multicomponentes (Gallagher-Thompson et al., 1992; Goy, Kansagara & Freeman, 2010; Haley, Bergman, Roth, McVie, Gaugler & Milttelman, 2008; Losada-Baltar, Montorio, Moreno, Cigarán & Peñacoba et al., 2006b). A continuación presentamos una breve descripción de los programas utilizados para los cuidadores:

1. Programas informativos: proveen de información esencial a cuidadores, familiares y amigos. Dicha información se enfoca en las características de la enfermedad, y algunas ayudas sociales a las cuales puede acudir en caso de necesidad como fundaciones, asociaciones, etc. (Losada-Baltar et al., 2006a, 2006b).

2. Programas psicoeducativos: son programas estructurados de intervención psicológica como apoyo emocional, resolución de problemas y otras técnicas; no sólo favorece la información, también analiza los comportamientos y da un respaldo psicológico y educativo para los cuidadores (Castellanos et al., 2011; Losada-Baltar et al., 2006a, 2006b).

3. Programas de consejería o gestión de casos: son intervenciones que pretenden resolver problemáticas pre-existentes (previas al cuidado) entre el cuidador y la persona con demencia, o entre los familiares con el fin de favorecer un cuidado más óptimo y eficaz (Castellanos et al., 2011; Losada-Baltar et al., 2006b).

4. Programas de apoyo mutuo o autoayuda: aunque no son estructurados en sí mismos, son espacios para la libre expresión de problemas, necesidades, preocupaciones y sentimientos, ayudando a disminuir el aislamiento social (Castellanos et al., 2011; Losada-Baltar et al., 2006a, 2006b).

5. Programas de respiro: centrados en proporcionar al cuidador un tiempo de esparcimiento y autocuidado de sí mismo. Para realizar este programa la persona con demencia es llevada a un centro especializado, o un cuidador profesional va al domicilio y provee de los cuidados necesarios al paciente, para que el cuidador pueda participar en el programa y actividades especiales para cuidadores. Este tipo de programas puede durar de 2 a 3 días, dependiendo de las necesidades individuales de los cuidadores (Castellanos et al., 2011; Losada-Baltar et al., 2006a, 2006b).

6. Programa de entrenamiento en habilidades: estos programas buscan proporcionar al cuidador herramientas y competencias en el cuidado cotidiano de la persona con demencia, con el fin de crear mejores sentimientos de autoeficacia y confianza en el cuidado (Castellanos et al., 2011; Losada-Baltar et al., 2006b).

En general se pretende abordar la problemática de la demencia, proporcionando al cuidador herramientas útiles como conocimientos, habilidades, manejo de pensamientos, actividades relajantes, de esparcimiento, las cuales van encaminadas a disminuir las problemáticas del estrés, la depresión, la ansiedad, los problemas en la salud física, y el sentimiento de aislamiento social, que tan fuertemente golpean a quienes proporcionan cuidados a una persona con demencia (Castellanos et al., 2011; Losada-Baltar et al., 2006a; Moreno et al., 2010b).

Capítulo II

EL CUIDADO EN LA

DEMENCIA

Para comprender la problemática del cuidador familiar de una persona con demencia es importante definir algunos conceptos básicos como el cuidado informal familiar, el contexto en el que se desarrolla el cuidado, que en este estudio es el contexto colombiano, perfilar las características básicas de los cuidadores familiares especialmente latinoamericanos, y los efectos que produce el mismo en ellos.

1.- NOCIONES DEL CUIDADO INFORMAL FAMILIAR

Según la Guía de la práctica clínica (2011: 263), el cuidador principal familiar es “aquella persona que asiste o cuida a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”.

Estos cuidadores principales familiares tendrán una función esencial y al mismo tiempo agotadora, puesto que se responsabilizarán de realizar aquella sin percibir ningún pago por la prestación de sus servicios; realizarán su trabajo generalmente de forma satisfactoria, aunque en este largo trayecto habrán realizado una labor fundamental, significativa y duradera (Guía de la práctica clínica, 2011).

Y es justamente en la familia donde se brindan éstos cuidados, puesto que el alejamiento del paciente de su núcleo familiar en condiciones en las que aún puede permanecer en él, podría ocasionar un declive en sus condiciones afectivas, intelectuales y personales. Culturalmente se comprende que la familia es la que proporciona estos cuidados, puesto que sus miembros son quienes apoyan al resto del grupo familiar en situaciones de enfermedad, calamidad, u otros estados en los que la ayuda y la asistencia son fundamentales

en la búsqueda del bienestar mental, físico y emocional del individuo (Pérez-Peñaranda, 2008).

Estos cuidados familiares son enmarcados dentro del contexto del cuidado informal, para sostener dicha afirmación se expondrá qué es el cuidado y sus características.

Según Rogero-García (2009: 37) el cuidado “es la acción de cuidar, asistir, guardar, conservar”. Este supone la provisión de servicios para la conservación de las condiciones físicas, psicológicas y sociales de una persona, pero “paradójicamente, el cuidador, en su esmero por cumplir convencionalmente su función; puede actuar en detrimento de sus propias condiciones de vida”. Y este detrimento de la salud del cuidador es evidente en muchos estudios e investigaciones (Ávila-Toscano, García & Gaitán, 2010; Cerquera, Granados & Buitrago, 2011; Espín-Andrade, 2008; Espinoza, Lara, González-Pedraza & Blanco, 2008; Losada-Baltar et al., 2006a, 2006b; Méndez, Lara & Rivera, 2009; Moreno et al., 2010a, 2010b; Vitaliano et al., 2011), especialmente se ve afectada la salud mental en aspectos como la depresión y el estrés, pero retomando nuevamente la concepción del cuidado, también es necesario comprender que dentro del mismo existe la intención de realizarlo de la mejor forma posible, es decir, una concepción ideal en la cual los cuidadores buscan realizar su tarea con eficiencia y eficacia, evidenciándose el deseo de ser diligente con esta labor (Rogero-García, 2009: 37).

Además, cuidar de alguien es “responder por alguien”, una condición obligatoria que indica un deber, un rendir cuentas sobre esta responsabilidad social ante una persona o institución, ya sea a la familia, hacia uno mismo, a la comunidad, o a quien se cuida (Rogero-García, 2009).

Retomando la tesis de López-Martínez (2005: 2), este cuidado familiar es informal por cuanto “supone la atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia psicofísica por parte de los miembros de la familia u otros sujetos sin otro lazo de unión ni de obligación”.

Este concepto del cuidado informal aludiría a los familiares de las personas que requieren ayuda por algún grado de dependencia (psicológica, social, física), y también estaría brindado por amigos, o vecinos, excluyéndose del mismo los dados por profesionales, quienes tienen un conocimiento previo y si obtendrían una remuneración por dicha labor (López-Martínez, 2005).

En algunas investigaciones se puede evidenciar que este cuidado informal ha recaído más en los familiares que sobre personas de fuera de la familia, según el “Centro de Investigaciones Sociológicas (IMSERSO), que expone que los cuidadores extra familiares representan únicamente el 2% del total de la ayuda informal” (López-Martínez, 2005: 2)

En otro estudio de corte longitudinal en “Envejecer Leganés, expresa que no se encontró ningún cuidador extra familiar, ni vecinos, ni amigos, situación en la cual se evidencia que cada día son más los familiares quienes ejercen el rol de cuidadores”, porque un adulto mayor dependiente se sentirá más a gusto en su propio núcleo familiar que recibiendo cuidados de un desconocido, o sufriendo una situación de desarraigo (López-Martínez, 2005: 4).

Está claro que el cuidado de personas con demencia es un fenómeno cada vez más frecuente en muchos hogares, generado por la alta esperanza de vida que brindan los avances

tecnológicos de la medicina, y también por la falta de apoyos financieros y de servicios profesionales proveídos por los entes gubernamentales. Es por esto que los familiares tendrán que iniciar las labores del cuidado que requerirían conocimientos previos y que deberían ser competencia de profesionales socio-sanitarios (López-Martínez, 2005).

2.-CONTEXTUALIZACIÓN DEL CUIDADO Y SISTEMAS DE SALUD EN RELACIÓN CON LA DEMENCIA EN COLOMBIA

En Colombia la situación del cuidado de una persona con demencia recae exclusivamente sobre los familiares, en general la mayor parte de las investigaciones, así lo evidencian (Ávila-Toscano et al., 2010; Cerquera et al., 2011; Moreno et al., 2010a, 2010b; Vargas-Escobar, 2012). Y este cuidado es realizado por la familia debido a los altos costes que genera el pagar un cuidador profesional. También la falta de apoyos del gobierno en materia de sanidad genera un panorama difícil para esta población (García, Lopera, Madrigal & Ossa, 2003; Vargas-Escobar, 2012).

En Colombia el Código del Derecho Civil Colombiano (2011), expone algunos parámetros básicos para las adecuadas actuaciones relacionadas con el cuidado de una persona con demencia y la protección de sus bienes inmuebles, tenemos el Artículo 2 de la Ley 1306 de 2009 que contempla a la demencia como una discapacidad mental. Según Celis-Rodríguez, (s.f.: 194) esta discapacidad hace que las personas con demencia, de acuerdo al nivel de deterioro, tengan incapacidad jurídica, es decir, que estas no pueden comprender el alcance de sus actos o asumir riesgos excesivos o innecesarios en el manejo de su patrimonio (Ley 1306 de 2009), ante lo cual aparece la figura del curador (del latín “curatio” que

significa cuidado), quien es el encargado de administrar los bienes y cuidar la persona con demencia.

El curador velará por la protección y administración de los bienes de la persona que padece demencia, por lo cual la responsabilidad civil que adquiere el curador es amplia y rigurosa, puesto que cualquier eventualidad (accidentes, pérdidas económicas, negligencia en cuidados de salud, etc.), pueden generarle problemas legales al curador que actué con negligencia. Si existe daño o pérdida de los bienes, al curador se le relegaría de sus funciones y poder. Y dependiendo del perjuicio hacia la persona o hacia los bienes, incluso éste podría llegar a ser sancionado penalmente (Ley 1306 de 2009: Art. 6).

A diferencia de España en cuyo ordenamiento jurídico existe la Ley de dependencia, que regula las actuaciones que deben de llevarse a cabo para cubrir las desavenencias económicas en los casos en los que las familias tienen que afrontar la difícil situación del cuidado, en Colombia, no existe apoyo legislativo en relación a los costes por enfermedades que generan dependencia como la demencia (Vargas-Escobar, 2012).

En Colombia el sistema de salud se asienta en la Ley 100 de 1993 y la Ley 715 de diciembre de 2001. En la Ley 100 se proclamaron dos regímenes de salud pública simultáneos: uno es contributivo, que opera en base a la cotización de sus afiliados (la población activa y pensionada colombiana), y el otro es subsidiado, en el cual junto al Régimen Contributivo (RC) el estado subvenciona a aquellas personas que no pueden sufragar los gastos derivados de la salud (Guerrero, Gallego, Becerril & Vásquez, 2011: 148).

Los trabajadores y pensionados colombianos que pueden pagar su salud están inscritos a una Entidad Promotora de Salud (EPS), la cual se encarga de brindar los servicios sanitarios. En cambio en el régimen subsidiado (RS) al estar compuesto por personas con muy bajos recursos económicos se les afilia a la Entidad Prestadora de Servicios de Salud (EPS-S), cuya atención médica es más básica y menos especializada (Guerrero et al., 2011: 148; Ministerio de Salud, 2013).

Para poder disfrutar de la asistencia sanitaria y acceder a los tratamientos médicos, cirugías, terapias, fármacos, etc. Estos servicios deberán estar contemplados en el Plan Obligatorio de Salud (POS) que es un conjunto de prestaciones sanitarias definidas y aprobadas por la Comisión de Regulación en Salud (CRES) reglamentadas en el Acuerdo 029 de 2011 (Ministerio de Salud, 2013). Si algún tipo de asistencia médica (fármacos, cirugías, tratamientos, etc.) no está contemplada en el POS, simplemente no se accederá a ella en los servicios de la Seguridad Social, sino que se sufragará por cuenta propia (Ministerio de Salud, 2013).

Pero el POS aún requiere ampliar la cobertura de medicaciones y tratamientos en lo que atañe a la demencia y otras enfermedades, según la declaración de Volmar Pérez, Defensor del pueblo colombiano, expresa la aceptación de la Rivastigmina en parches o cápsulas llamadas Exelon en el POS (circular 001 de 2011), pero aún no ha sido aprobada la memantina, fármaco indispensable en el tratamiento de algunas demencias, de la misma forma que las intervenciones neuropsicológicas en materia de evaluación y rehabilitación, catalogadas como necesarias e importantes en Colombia para el tratamiento de las demencias (Castaño, 2012).

Existen también en Colombia los regímenes especiales (RE) a los cuales pertenecen instituciones tales como la Policía Nacional y otras Fuerzas y Cuerpos de Seguridad del Estado, la Empresa Colombiana de Petróleos (ECOPETROL), cuerpo docente de entidades públicas que representan el 4.9% de la población colombiana. En el primer caso, son atendidos incluso por hospitales o clínicas pertenecientes a estas mismas fuerzas armadas, en el caso de ECOPETROL, son atendidos por las EPS cuya atención sanitaria generalmente ofrece unas mayores garantías que la del RC, disponen de auxiliares de enfermería, y ofrecen mejores tratamientos médicos, especialmente para trabajadores de ECOPETROL. En el caso del Cuerpo docente son atendidos en igualdad de condiciones al RC (Guerrero et al., 2011: 148).

El panorama sanitario incluye además las pólizas privadas de salud, a las cuales pertenece principalmente la clase alta, que aunque cotiza la salud pública en el RC, puede pagar un seguro privado de salud, accediendo a servicios que pertenecen al ámbito de la salud privada en Colombia (Guerrero et al., 2011).

La atención de un caso de demencia en la seguridad social colombiana dentro del RC se demora 3 meses aproximadamente. Comienza con la solicitud por parte de los familiares de la apertura de la historia clínica del paciente. Posteriormente deben de solicitar la cita médica con neurólogo, y la realización de pruebas diagnósticas, este proceso es largo, riguroso, y plagado de formalidades (F. Quiroga, comunicación personal, 20 noviembre, 2012).

Por este motivo muchos cuidadores prefieren costear ellos mismos los gastos, puesto que es un proceso que demanda mucho tiempo y los cambios cognitivos y conductuales que

ellos experimentan con su familiar les genera angustia y preocupación. Ante esta situación no es extraño que muchos de ellos hayan tenido que pagar en principio todo el proceso médico por la urgencia de los acontecimientos. En tanto personas que realizan el proceso del RC deberán esperar por la valoración neurológica, posteriormente reciben la receta médica y continúan asistiendo a su familiar en casa (F. Quiroga, comunicación personal, 20 noviembre, 2012). Por estos motivos muchos cuidadores deberán suplir los gastos médicos de la demencia, y pagar los costes de programas de estimulación para la misma (Vargas-Escobar, 2012).

En conclusión el cuidado de personas con demencia en Colombia es un trabajo esencialmente familiar tanto a nivel económico, social y psicológico, puesto que las políticas de sanidad no actúan dando el tratamiento completo para la persona con demencia y mucho menos se brinda un apoyo a la labor de los cuidadores familiares, en comparación con países donde existen políticas más concientes y claras de lo que significa cuidar una persona con demencia.

3.-PERFIL LATINOAMERICANO DEL CUIDADOR PRINCIPAL FAMILIAR

Para establecer un perfil del cuidador latinoamericano se analizaron 6 estudios de investigación realizados en Colombia, Cuba, México, y Chile (Ávila-Toscano et al., 2010; Cerquera et al., 2011; Espín-Andrade, 2008; Espinoza et al., 2009; Lara et al., 2008; Moreno et al., 2010a) con el fin de establecer las características básicas del mismo. La muestra poblacional fue de 358 cuidadores familiares, y las variables analizadas fueron género, parentesco con la persona que cuida, edad, horas de cuidado, antigüedad del cuidado, estado civil, ocupación y estudios académicos.

A.- Primera Variable: La Distribución de Género de los Cuidadores Familiares Latinoamericanos



Gráfico 1.- La Distribución del Género de los Cuidadores Familiares Latinoamericanos (Ávila-Toscano et al., 2010; Cerquera et al., 2011; Espín-Andrade, 2008; Espinoza et al., 2009; Lara et al., 2008; Moreno et al., 2010a)

Como se puede evidenciar el género predominante es el femenino, en una media ponderada del 81% dentro de los 6 estudios analizados. En contraste encontramos en un 19% cuidadores de género masculino. De acuerdo con estos análisis se puede constatar el concepto de “feminización del cuidado” propuesto por Lago & Alós (2012: 26). Donde las autoras hacen referencia a la mujer como la principal fuente de cuidados. Además encontraron que los hombres que cuidan tienden a contratar apoyos femeninos para dicha labor. Deduciéndose que gran parte de las intervenciones psicológicas en programas para cuidadores familiares serán destinados en su mayoría para la población femenina.

B.- Segunda Variable: El Parentesco entre los Cuidadores Latinoamericanos y la Persona con Demencia



Gráfico 2.- El Parentesco entre los Cuidadores Latinoamericanos y la Persona con Demencia (Ávila-Toscano et al., 2010; Cerquera et al., 2011; Espín-Andrade, 2008; Espinoza et al., 2009; Moreno et al., 2010a)

El parentesco predominante en los 6 estudios fue hijo o hija, en un promedio ponderado del 57%. El segundo lugar lo ocuparía la esposa con una media ponderada del 29%, y en tercer lugar otro familiar en un 11,81%. En Moreno et al., (2010a) se observa que la esposa o esposo es el parentesco más frecuente (54.8%), en comparación con los otros cinco estudios que en su mayoría son las hijas del paciente. En conclusión son las hijas o hijos quienes se hacen cargo del cuidado de las personas con demencia en la mayor parte de los casos.

C.- Tercera Variable: la Edad del Cuidador Familiar Latinoamericano

El análisis de datos sobre la edad en las seis investigaciones ha sido presentado en diferentes medidas estadísticas (porcentajes, medias o promedios) y con diferentes franjas de edad, por esta razón no se ha podido homogeneizar los datos en una tabla de porcentajes. Se exponen los porcentajes más altos de las investigaciones para establecer los rangos más frecuentes de edad entre los cuidadores. En el estudio de Espín-Andrade (2008) se encontró

que en un 55.7% éstos presentaban edades entre los 40 a 59 años, y Ávila-Toscano et al. (2010) propuso un promedio de edad de 46.78 años con una desviación típica de 11.63. Cerquera et al. (2011) encuentra en un 36.5% de los cuidadores edades comprendidas entre los 51 a 60 años, y Lara et al. (2008) halla en un 45% una franja de edad comprendida entre los 45 a 54 años, y después de los 55 años en adelante existe otro 45%, es decir, un 90% de los cuidadores presentan edades entre los 45 años en adelante. Moreno et al. (2010a) expone un promedio de edad de 57.7 años con desviación típica de 13.5. En conclusión dichos resultados permiten evidenciar que el cuidador es una persona que sobrepasa los 40 años en su mayoría son adultos maduros (40-65 años) quienes cuidan a sus familiares con demencia. La investigación de Espinoza et al. (2009) encuentra en un 56% edades entre los 20 a 50 años, pero este rango de edad es muy extenso y no permite discriminar la etapa evolutiva en la cual estarían clasificados los cuidadores.

Un dato curioso hallado en los estudios de Espinoza et al. (2009) y Espín-Andrade (2008) fue que personas mayores de 60-65 años se encuentran cuidando un familiar con demencia en un porcentaje elevado, de 24% (Espinoza et al., 2009) y 36% (Espín-Andrade, 2008). En este rango de edad (más de 60 años) es posible que las capacidades físicas, psicológicas y sociales presenten alteraciones, por tal razón es importante indagar si una persona después de esta edad podría ejercer una función que demanda tanta energía y tiempo como es la labor del cuidador, y en qué condiciones de salud se encuentra. Más adelante se expondrá que los cuidadores que suelen presentar mayor angustia y depresión son los adultos mayores, personas que sobrepasan los 60 años y deben cuidar generalmente a su cónyuge (Pinquart & Sörensen, 2003b).

D.- Cuarta Variable: El Estado Civil de los Cuidadores Latinoamericanos



Gráfico 3.- El Estado Civil de los Cuidadores Latinoamericanos (Ávila-Toscano et al., 2010; Cerquera et al., 2011; Espín-Andrade, 2008; Espinoza et al., 2009; Lara et al., 2008; Moreno et al., 2010a)

El estado civil casado o unión libre se encontró en un promedio ponderado del 66.6%, los solteros ocuparon el segundo lugar con un 27%, y un tercer lugar lo representaron los separados o divorciados en un 4.1%. En ponderaciones más bajas se encuentra: viudos en un 2%, y no brindó información un 0.3%.

En conclusión en su mayoría los cuidadores familiares son personas casadas o con pareja. Y aquellos que tienen hijos presentan mayor carga según los estudios de Espinoza et al. (2009: 73), esta autora encuentra una relación entre la sobrecarga y el cuidado de los hijos de $p < 0.01$. Y también se halló una correlación con la sobrecarga cuando el cuidador trabaja de $p < 0.05$. Concluyendo que la existencia de hijos, y el desarrollo de una actividad laboral junto con las labores del cuidado generan sobrecarga en los cuidadores de adultos mayores dependientes.

E.- Quinta variable: La Ocupación de los Cuidadores Latinoamericanos



Gráfico 4.- La Ocupación de los Cuidadores Latinoamericanos (Ávila-Toscano et al., 2010; Cerquera et al., 2011; Espín-Andrade, 2008; Espinoza et al., 2009; Lara et al., 2008; Moreno et al., 2010a)

En un promedio ponderado de 31.9% se encuentran personas desempleadas, y en un 30.5% son personas activas laboralmente. En un 24.2% son amas de casa, y en un 11% son jubilados, en un 2.2% son personas que trabajan independiente, y en un 0.2% son personas prejubiladas. En primer lugar se encontraron personas inactivas laboralmente que junto con amas de casa y jubilados representan un 67.1% de los cuidadores, lo que indica que son personas que hipotéticamente contarían con el tiempo para cuidar a la persona con demencia, y hacerse cargo de labores del cuidado en el hogar.

Por otro lado las personas activas laboralmente se encuentran en un 30.5% teniéndose en cuenta que en América Latina, y especialmente en Colombia los cuidadores no pueden renunciar a sus trabajos porque requieren de los mismos para sufragar los gastos derivados de la demencia (Vargas-Escobar, 2012). Además quienes trabajan fuera de casa pueden adquirir un doble factor estresante al tener que cuidar al familiar con demencia y ejercer su actividad,

consecuencias que pueden derivarse en absentismo laboral, accidentes de trabajo, o pérdida del mismo (Espinoza et al., 2009; Moreno et al., 2010a).

F.- Sexta Variable: La Escolaridad del Cuidador Latinoamericano

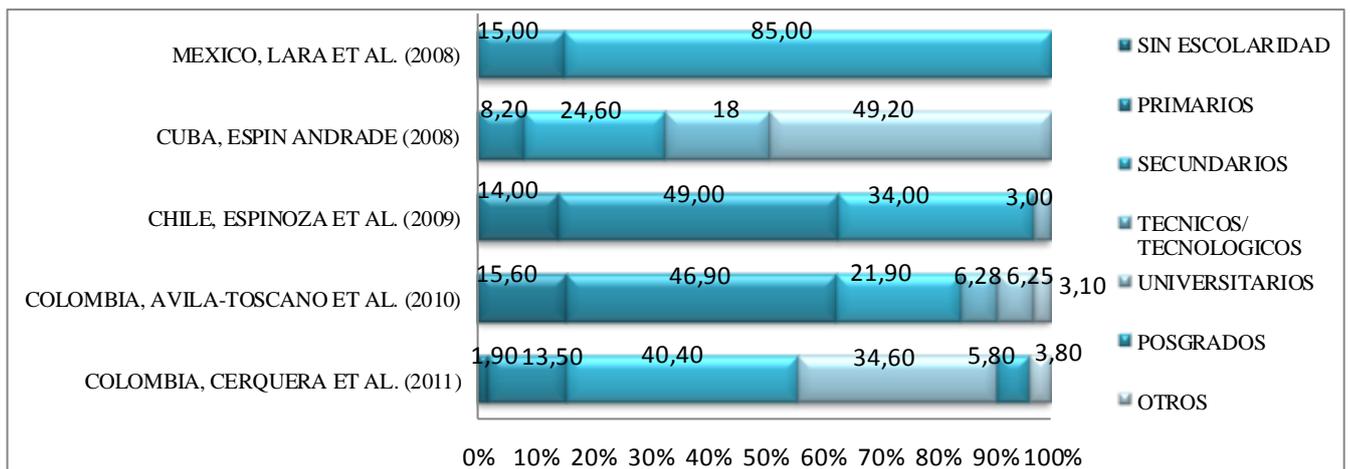


Gráfico 5.- La Escolaridad del Cuidador Latinoamericano (Ávila-Toscano et al., 2010; Cerquera et al., 2011; Espín-Andrade, 2008; Espinoza et al., 2009; Lara et al., 2008; Moreno et al., 2010a)

Se encontró que un 42.7% ponderado son cuidadores que han realizado estudios secundarios, y un 26.4% son personas con estudios primarios, un 18.3% son individuos con formación universitaria, un 6.02% mostró no tener estudios ni primarios ni secundarios, un 4.5% posee estudios técnicos, un 1.1% son personas con estudios de diplomado o especializaciones, y finalmente un 1% tiene otros estudios pero no se especifica. Se puede afirmar que en un 69.1% son personas con estudios básicos y medios, y son pocos los cuidadores que poseen titulaciones superiores según estas investigaciones.

G.- Séptima Variable: El Tiempo de Cuidado en Años

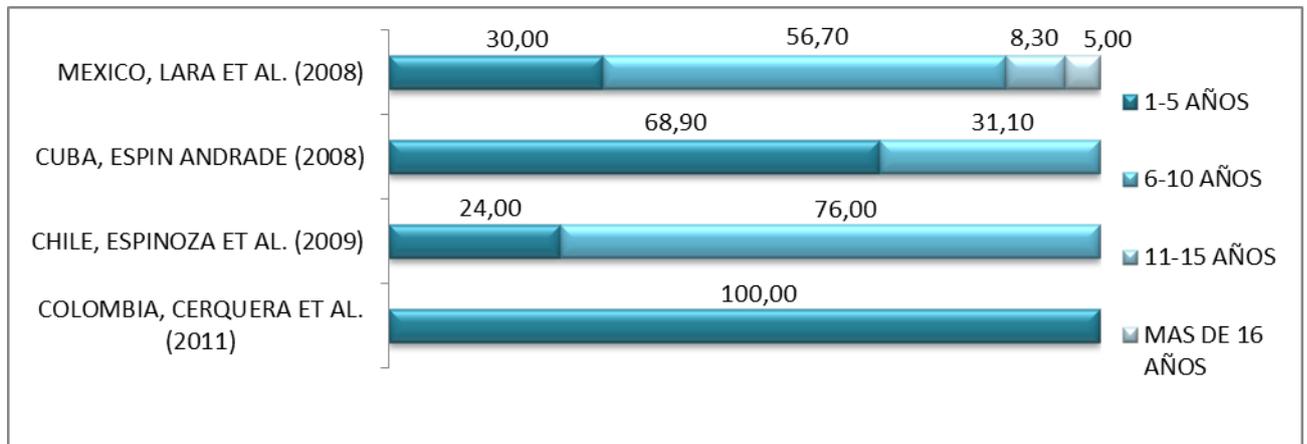


Gráfico 6.- El Tiempo de Cuidado en Años (Cerquera et al., 2011; Espín-Andrade, 2008; Espinoza et al., 2009; Lara et al., 2008)

En este gráfico se puede observar que en las investigaciones de Lara et al (2008), Espín-Andrade (2008), Espinoza et al. (2009) y Cerquera et al. (2011), la ponderación media más alta se encuentra en un tiempo de cuidado de 1 a 5 años en un 52%, y en segundo lugar en un 45% entre 6 a 10 años. De 11 a 15 años en un 1.9% y de más de 16 años en un 1.1%.

En general el tiempo más frecuente de cuidado de una persona con demencia es de 1 a 10 años, teniendo en cuenta que es un tiempo largo para una enfermedad que genera un gran coste tanto económico, emocional, social y familiar. Por otro lado los estudios de Moreno et al. (2010a) encontraron como media 40,2 meses de cuidado, y en el estudio de Ávila-Toscano et al. (2010) se halló una media similar de 38,31 meses. Esto parece indicar una media de cuidado de entre tres y diez años.

Retomando las variables anteriormente estudiadas en las diferentes investigaciones de América Latina (Ávila-Toscano et al., 2010; Cerquera et al., 2011; Espín-Andrade, 2008; Espinoza et al., 2009; Lara et al., 2008; Moreno et al., 2010a) se propone un perfil latinoamericano de cuidadores familiares, en la siguiente tabla (Ver tabla 2).

Tabla 2. Perfil del Cuidador Familiar Latinoamericano

1. El cuidador es de género femenino en un 81% .
2. Los parentescos más frecuentes: hija (o) en un 57% , esposa (o) en un 29% .
3. La edad promedio son 40 años.
4. Nivel educativo predominante es el secundario en un 42.7%.
5. Casada (o) o con pareja en un 66.6%.
6. La ocupación más frecuente fue el ama de casa en un 24.2%.
7. El tiempo de cuidado estimado con mayor frecuencia es de 1 a 5 años en un 52%.

Tomado de Ávila-Toscano et al., 2010; Cerquera et al., 2011; Espín-Andrade, 2008; Espinoza et al., 2009; Lara et al., 2008; Moreno et al., 2010a

Este perfil latinoamericano de los cuidadores es corroborado por estudios españoles (Lago & Alós, 2012). Estas autoras encontraron características similares al analizar una muestra de 127 cuidadores españoles de los cuales extrajeron las siguientes conclusiones. En primer lugar el cuidado es un trabajo realizado por lo general por mujeres en un 71,6%, y en un 27,5 % por los hombres, esto equivale a que más de dos tercios de los cuidadores son mujeres, y en el caso de que el cuidador sea hombre tiene un apoyo de una persona de género femenino.

En cuanto a las edades, estas autoras encontraron en un porcentaje mayor del 19,7% cuidadoras de 51 a 55 años, dato similar con otros estudios latinoamericanos (Espinoza et al. 2009; Espín-Andrade, 2008). Respecto al estado civil, son personas casadas o con pareja en un 87.5%, y un 60% tienen entre 3 a 4 hijos, por lo cual la cuidadora debe lidiar entre el cuidado de los hijos, y su pariente con demencia (Espinoza et al., 2008). El parentesco encontrado en los estudios latinoamericanos muestra que un 50.3% son hijas (os) del paciente, y en un 40,1% es la esposa o el marido quien cuida del enfermo.

El perfil del cuidador español es similar a las características del perfil latinoamericano (Nevado, Losada-Baltar, Gonzalo, Eguzquiza, & Ramírez, 2007: 20) (Ver tabla 3).

Tabla 3. Perfil del Cuidador de una Persona Mayor Dependiente

1. La mayoría de los cuidadores son mujeres (83% del total)
2. De entre las mujeres cuidadoras, un 43% son hijas, un 22% esposas, y un 7,5% nueras de la persona cuidada.
3. La edad media de los cuidadores es de 52 años (el 20% superan los 65 años).
4. En su mayoría están casados (77%).
5. Una parte muy sustancial de cuidadores comparte domicilio con la persona cuidada (60%).
6. En la mayoría de los casos no existe una ocupación laboral remunerada del cuidador (80%).
7. La mayoría de cuidadores presta ayuda diaria a su familiar mayor (85%).
8. Gran parte de los cuidadores no recibe ayuda de otras personas (60%).
9. La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja (20%).
10. Percepción de la prestación de ayuda: cuidado permanente.
11. Una parte de ellos comparte la labor del cuidado con otros roles familiares, como cuidar de los hijos (17%).

Tomado de Nevado et al. (2007: 20).

Losada-Baltar et al. (2008: 24) expone que existen ciertas diferencias entre los cuidadores básicamente generadas por el contexto en el que se cuida. Estas características que particularizan el cuidado son:

1. Si el cuidador debe asistir a su familiar con demencia y a otros integrantes de la familia tales como hijos, u otras personas con dependencia, esto incide en una mayor sobrecarga (Espinoza et al., 2009).

2. La existencia de apoyos económicos y otros recursos (ayudas de otros familiares, o apoyos de otros profesionales en el cuidado) genera mejores condiciones de salud para el

cuidador en comparación con quienes deben hacer esta labor todos los días sin ningún tipo de ayuda económica, o apoyos de otras personas.

3. El tipo de relaciones familiares buenas o malas que se tenían con la persona con demencia antes de que esta enfermara, afectará de alguna forma el cuidado.

4. El nivel cultural de los cuidadores, contempladas tanto las creencias religiosas como el nivel de educación y/o instrucción afectarán el cuidado, es decir, las personas creyentes suelen encontrar en la religión una forma para afrontar el desgaste que genera el cuidado. Y el nivel cultural del cuidador se refiere a cómo éste maneja la información que busca u obtiene sobre la enfermedad, si buscan ayuda de otros profesionales o apoyo a través de recursos profesionales (programas respiro, terapias de estimulación cognitiva, grupos psicoeducativos, o de intervención psicológica, etc.), o si rechaza este tipo de ayudas por la limitada información que manejan sobre la enfermedad y sus consecuencias.

5. El entorno rural o urbano donde vive el cuidador, existen diferencias entre cuidadores que habitan en ciudades y aquellos que viven en lugares rurales como pueblos o que viven distantes de las urbes que les permiten acceder a los servicios profesionales para el cuidado (Hospitales, Clínicas, Fundaciones, Organizaciones de Alzheimer, etc.), teniendo estos menores probabilidades de obtener apoyo o ayuda en su labor, y con un campo de información limitada.

4.-LOS EFECTOS DEL CUIDADO

Para evidenciar si hay efectos negativos en la salud física y psicológica de los

cuidadores de individuos con demencia es importante constatar si existen diferencias entre personas que se dedican al cuidado y aquellos no-cuidadores. En un meta-análisis de 84 artículos realizado por Pinquart & Sörensen (2003a), estos autores observaron las diferencias significativas entre estos dos grupos. Concluyen que cuidar a un adulto frágil es una experiencia que erosiona el bienestar psicológico y la salud física. También encontraron mayores diferencias entre cuidadores y no cuidadores en variables como: depresión, estrés, autoeficacia, y bienestar subjetivo. En conclusión encontraron que cuidar a una persona adulta mayor con demencia no es inocuo para la salud (Losada-Baltar et al., 2006a: 25; Pinquart & Sörensen, 2003a: 250, 2003b).

Además, ampliamente se ha descrito en la literatura las consecuencias negativas en la salud física y psicológica de los cuidadores. Por este motivo se analizará a continuación cada una de las variables más influyentes y los daños que generan a la salud (Losada-Baltar et al., 2006a).

En principio, la salud física de los cuidadores se ha visto afectada por los esfuerzos que deben realizar en dicha labor, por ejemplo el trasladar a su familiar con demencia de un lugar a otro, bañarle, asistirle en las comidas, etc. Genera tensión muscular, lesiones en la columna vertebral, y agrava enfermedades crónicas como artritis, u otras fuentes de malestar físico (hernias discales, e inguinales), presentándose dolores generales. También se observa una disminución de hábitos saludables tales como sueño reparador, momentos de esparcimiento y relajación, actividades físicas, y alimentación equilibrada. Por otro lado los efectos fisiológicos de trastornos como la depresión son traducidos en reacciones corporales al presentarse mayor susceptibilidad hacia agentes infecciosos, cambios en la activación simpática y reactividad cardiovascular, aumento del riesgo de la hipertensión arterial, y

enfermedades de tipo vasculares en general (Losada-Baltar et al., 2006a; Pinquart & Sörensen, 2007).

También genera consecuencias sociales, puesto que al cuidar a una persona con demencia el tiempo de ocio se reduce; “los cuidadores españoles en un estudio de IMSERSO indican una disminución de su tiempo libre en un 61.8%, las visitas a amigos o familiares también se tienden a disminuir notoriamente, un 31.8% de cuidadores españoles así lo expresan” (Losada-Baltar et al., 2006a: 29), y la vida social de la persona cuidadora queda reducida al cuidado del paciente. Las ayudas sociales son menores cuando se cuida a una persona con demencia en comparación a cuando se cuida a una persona con problemas de discapacidad; por esta razón no es extraño que muchos cuidadores muestren comportamientos de aislamiento y una pobre estimulación social (Losada-Baltar et al., 2006a: 29).

Igualmente genera serias consecuencias familiares, en primer lugar al ser comunicado el diagnóstico de demencia en la familia, y el hecho de elegir una persona que se encargue de las labores del cuidado. Y puede experimentarse un fracaso adaptativo a esta nueva situación, puesto que quien es nombrado por el grupo familiar como cuidador sentirá grandes alteraciones en su vida cotidiana. También pueden producirse serias rupturas y discusiones en el grupo familiar, originadas en muchas ocasiones por el tiempo que se debe dedicar a la persona con demencia, y las puestas en común para delegar las funciones del cuidado, ya sea porque más de uno desea ser el cuidador, o porque ningún miembro se quiere hacer cargo del mismo. En la pareja también se pueden presentar conflictos por el cuidado, pues se experimenta una pérdida total de la intimidad, y una difícil adaptación a esta nueva situación (Losada-Baltar et al., 2006a).

También se producen serias consecuencias económicas puesto que el cuidado de una persona con demencia demanda un alto coste a nivel financiero. Según Losada-Baltar et al. (2006a: 30) “la inversión estatal anual para el manejo de esta enfermedad se encuentra entre los 12.700 y 22.000 euros. Y un 15.1% de los cuidadores españoles señalan que tienen problemas económicos debido al cuidado”. En Colombia se ha comprobado que los cuidadores que trabajan fuera de casa no pueden renunciar a su actividad laboral, puesto que requieren de dicho salario para costear los gastos generados por esta enfermedad (Vargas-Escobar, 2012).

Y finalmente ocasiona severas consecuencias emocionales, las cuales han sido ampliamente investigadas debido al malestar que producen. Dentro de las manifestaciones más estudiadas por los investigadores se encuentran la depresión y la sobrecarga. Más de 400 estudios en las dos últimas décadas se han centrado en torno a estas dos variables (Pinquart & Sörensen, 2003b: 112). Quizás por ser estos dos factores los que han mostrado mayor preocupación y afectación se tomaran como los principales a analizar.

4.1.- DEPRESIÓN Y CARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

Estos dos factores aunque son independientes se analizan en conjunto, debido a que cuando se evalúa la salud psicológica de los cuidadores, generalmente se realiza una medición de la carga y la depresión (Pinquart & Sörensen, 2003b: 113).

En principio la carga se ha definido según Pinquart & Sörensen (2003b: 112) como el impacto global de las exigencias físicas, psicológicas sociales y financieras que el cuidador debe afrontar ante la asistencia de una persona con demencia. Existen dos tipos de carga, una objetiva y otra subjetiva. La carga objetiva estaría relacionada con las actividades y eventos

negativos del cuidado y las consecuencias que acarrea, es decir, la realización de funciones tales como asistencia durante la comida, el baño, la limpieza y el vestido, administración de la terapia farmacológica requerida, transporte físico de un lugar a otro, manejo de los comportamientos problemáticos, la dependencia, las pérdidas cognitivas. Y la carga subjetiva está definida por las reacciones emocionales de los cuidadores tales como preocupación, fatiga, ansiedad, cansancio, frustración, agotamiento, aislamiento. Pero en la mayoría de los estudios se unifican estas cargas, desarrollando el concepto de “carga global”. Para ilustrar la teoría de la carga global se ha diseñado un gráfico que retoma las teorías de Pinquart & Sörensen (2003b). (Ver, figura 1)

En cuanto a la depresión, la mayoría de investigaciones se han centrado en los síntomas depresivos tales como tristeza o pérdida de energía, pero es necesario profundizar este aspecto para poder generar un diagnóstico, ya que es una de las variables que se presenta con mayor frecuencia en estos estudios sobre cuidadores de personas con demencia, y generalmente no es atendida, puesto que muchas investigaciones se centran en la evaluación de la salud mental de los cuidadores, y muy pocos desarrollan programas o realizan intervenciones psicoterapéuticas que promuevan una disminución de esta variable (Pinquart & Sörensen, 2003b: 112).

Figura 1. La Carga Global del Cuidador

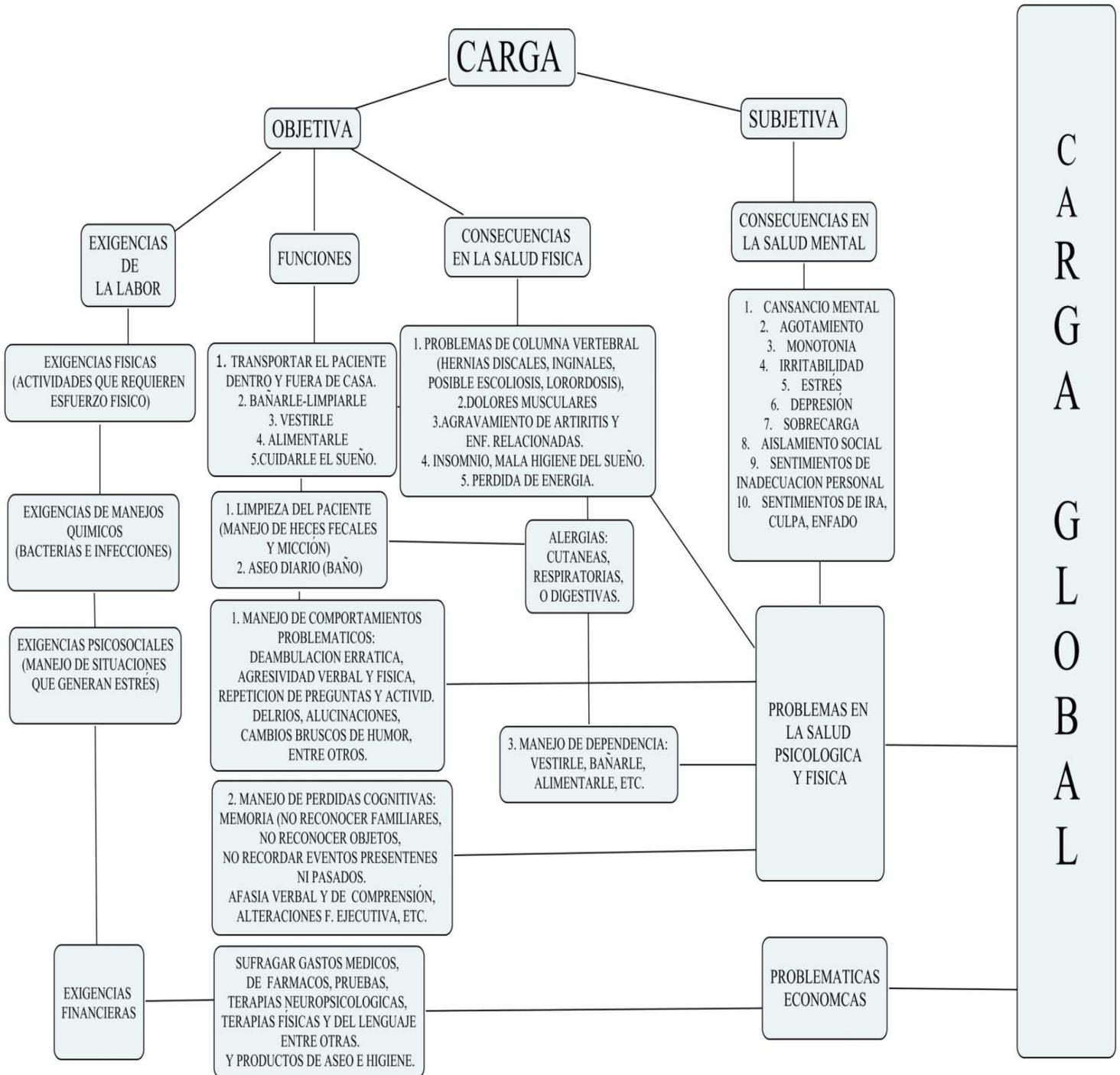


Figura diseñada de las teorías de Pinquart & Sörensen (2003b).

En el meta-análisis desarrollado por Pinquart & Sörensen (2003b: 113), se encontraron relaciones significativas entre la depresión y la carga con respecto a variables tales como el manejo de los problemas de comportamiento de la persona con demencia, el rol del cuidador (adaptación y tiempo de cuidado), parentesco, atención prestada (horas y número de tareas en el cuidado), y la depresión como variable. “El manejo de problemas del comportamiento es el factor que mostró una relación más fuerte, positiva y significativa con la sobrecarga, esto se evidenció en un 74% de los estudios revisados”, en los que los investigadores reportaron que los problemas de conducta están relacionados con angustia y depresión en los cuidadores, más aún que las discapacidades físicas o el deterioro cognitivo (Pinquart & Sörensen 2003b: 113).

La adaptación al rol del cuidador, es otro factor a analizar, existen tres teorías contradictorias, la primera llamada “la hipótesis del desgaste y desgarrar, que sostiene que el cuidador debido a la prolongación de la situación del cuidado generará un estrés crónico que puede erosionar su salud mental” y dentro de la cual buscará cada vez menos recursos de afrontamiento que le ayuden a su bienestar subjetivo (Pinquart & Sörensen, 2003b: 113-114). La segunda “hipótesis llamada de adaptación sostiene que con el tiempo el cuidador se acomodará a la situación del cuidado y generará habilidades y estrategias cotidianas para la asistencia del paciente”, disminuyéndose la depresión y carga que se experimenta en las primeras fases del cuidado (Pinquart & Sörensen, 2003b: 114). La tercera “hipótesis llamada rasgo expone que debido a los recursos aprendidos como resistencias y/o habilidades de afrontamiento, se mantendrá un nivel de adaptación constante a pesar del deterioro de la persona con demencia” (Pinquart & Sörensen, 2003b: 114). Pero estas hipótesis aún requieren de mayor evidencia, puesto que se encontraron resultados contradictorios entre el tiempo prolongado del cuidado y los resultados del mismo, es decir, a mayor tiempo de

cuidado mayores síntomas depresivos e inadaptación (Pinquart & Sörensen, 2003b: 114).

No obstante en un estudio realizado en Colombia, los investigadores hallaron que en una muestra de 32 cuidadores, “el 46.9% mostraban manifestaciones depresivas, con una correlación inversa entre el tiempo de ser cuidador y las manifestaciones de depresión ($r = -.40 P < .05$)”, concluyendo que los cuidadores con menor tiempo en la actividad del cuidado son quienes más expresan síntomas depresivos (Ávila-Toscano et al., 2010: 78). Para comprender dichos resultados Espín-Andrade (2012) sostiene que se puede presentar una depresión en los cuidadores al inicio de la demencia que estaría relacionada con un duelo anticipado por los cambios negativos tales como deterioros cognitivos, físicos y comportamentales que afrontará quien cuida a la persona con demencia. Al generarse una nueva adaptación a un rol para el cual casi nunca se está preparado, se experimenta un declive de la salud mental en variables como depresión y carga, de una forma más fuerte en las primeras etapas de la enfermedad.

Otra variable que afecta a los cuidadores está relacionada con el parentesco. Según el meta-análisis de Pinquart & Sörensen (2003b: 114-115), se encontró que los cónyuges cuidadores de una persona con demencia mostraron más angustia y depresión por los deterioros físicos que por otros cambios que genera la enfermedad, en comparación con los hijos cuidadores que aceptan mejor dichas alteraciones. Además estos autores exponen que la edad madura de dichos cónyuges (tercera o cuarta edad) puede estar asociada a problemas de salud y deterioro funcional, razón por la cual mostrarán mayores dificultades en las habilidades del cuidado y se evidenciará mayor angustia y depresión (Pinquart & Sörensen, 2003b). También Espín-Andrade (2012: 398) expone que “es 3,15 veces más probable que el cuidador tenga carga cuando padece enfermedades que cuando no las padece”, por tal motivo

el cónyuge cuidador de una persona con demencia, con una edad avanzada y con posibles problemas de salud, evidenciará mayor carga y depresión que los hijos cuidadores con una edad adulta, y con buena fortaleza física.

La atención prestada, es decir, el número de horas y la cantidad de tareas que se deben abordar en el cuidado han mostrado correlación positiva en la carga y la depresión en cuidadores, pero esto no se demuestra en todos los estudios (Pinquart & Sörensen, 2003b: 114). La variable atención prestada estaría asociada a los niveles de dependencia que tenga la persona con demencia, puesto que a mayor dependencia mayor cantidad de tiempo y tareas. Espín-Andrade (2012: 398) sostiene que cuando el paciente es dependiente “es 2,26 veces más probable que exista carga en los cuidadores a cuando no lo es”; en conclusión a medida que aumenta la dependencia del paciente es mayor la carga para los cuidadores. Esta dependencia estaría asociada tanto al declive cognitivo, como funcional de una persona con demencia, derivándose en un mayor número de horas de cuidado y de tareas más complejas y difíciles de atender.

Y finalmente la depresión, es tomada como la variable de fondo que afectaría la sobrecarga y la calidad de vida del cuidador. Esto se ha podido evidenciar en los estudios de Moreno et al., (2010b), y Espín-Andrade (2012), donde la depresión ha demostrado afectar negativamente con puntuaciones significativas a la calidad de vida (sf-36) de los cuidadores en comparación con la de aquellos que no padecen depresión. Las áreas afectadas son la función física (realización de actividades físicas, y dolor corporal), el rol emocional, la vitalidad, la salud mental y la función social (mayores obstáculos en la socialización y compartir tiempo con otros), (Moreno et al., 2010b). En relación con la depresión “es 18,89 veces más probable que el cuidador tenga carga cuando tiene depresión que cuando no la

tiene” (Espín-Andrade, 2012: 398).

Para finalizar, se ha demostrado la relación existente entre la depresión y la sobrecarga de los cuidadores como las principales variables estudiadas en las investigaciones. También se evidencia la necesidad de indagar mediante mayores estudios la relación de estas dos variables con las características de los cuidadores, para poder fomentar programas que disminuyan estas dos variables que afectan en forma trascendental a los cuidadores en la salud física y psicológica, y en la socialización con una sociedad que adolece de la necesaria conciencia hacia el daño que la demencia genera tanto en el paciente como en sus cuidadores y demás familiares.

En el tercer capítulo, se expondrán los programas desarrollados con el fin de paliar dichas dificultades de los cuidadores generadas por la asistencia cotidiana de una persona con demencia, así como sus resultados.

Capítulo III

PROGRAMAS

PARA CUIDADORES DE

PERSONAS CON

DEMENCIA

1.-INTRODUCCIÓN TAXONÓMICA DE LOS PROGRAMAS DESTINADOS A CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

Los efectos negativos en la salud física y psicológica derivados de las labores del cuidado especialmente de personas con demencia, han sido motivo de preocupación en varias investigaciones (Ávila-Toscano et al., 2010; Lara et al., 2008; Espín-Andrade, 2008; Espinoza et al., 2009; Guía de la práctica clínica, 2011; Losada-Baltar et al., 2006a; Losada-Baltar et al., 2008; Moreno et al., 2010a, 2010b; Pérez-Peñaranda, 2008; Sörensen et al., 2002; Vitaliano, Zhang, Scanlan, 2003; Vitaliano, 2007; Vitaliano et al., 2011). Explicadas con detalle en el capítulo anterior, dichas problemáticas como la depresión y la sobrecarga han motivado al diseño, implementación y desarrollo de programas que ayuden, apoyen e intervengan sobre los daños psicológicos y físicos que esta labor acarrea para quien la ejerce, y al mismo tiempo la evaluación y análisis de éstos programas midiendo sus efectos en la población cuidadora.

De acuerdo con Sörensen et al. (2002), las intervenciones para cuidadores pueden dividirse en dos grandes grupos, a) aquellas que tienen por objetivo mejorar el bienestar y las habilidades del afrontamiento en el cuidador (programas psicoeducativos, y terapias de apoyo) y b) aquellas destinadas a disminuir la cantidad de tiempo y el número de tareas dedicadas al cuidado, o mejorar la eficacia en el desarrollo del mismo (relevo, actividades destinadas a mejorar la competencia del cuidador).

Existe también un tercer grupo que son los programas multicomponente que utilizan varios tipos de intervenciones buscando un apoyo máximo a la labor del cuidador, es decir, son la suma de programas que buscan suplir las múltiples necesidades de los cuidadores.

Estos programas están confeccionados por los diferentes modelos de actuación tales como las terapias centradas en el apoyo emocional para los cuidadores, la psicoeducación, la generación de habilidades para el manejo cotidiano, los programas de respiro o relevo, los cambios en el ambiente del hogar, entre otras intervenciones, con el fin de dar una ayuda casi totalitaria a dicho trabajo. Pero aunque existe una clasificación generalizada para las intervenciones de los cuidadores, también hay que citar la limitación semántica que posee esta área de investigación, siendo una debilidad dada por la multiplicidad y gran variedad de programas para cuidadores que existen, por ello ha sido difícil tener una clasificación específica que comprenda todas estas actuaciones, puesto que aún se carece de una taxonomía estandarizada que caracterice dichos programas (Schultz, Martire & Klinger, 2005). Sería un gran aporte realmente útil y necesario el desarrollar este componente semántico, con una taxonomía articulada y establecer claramente los parámetros lingüísticos y la diferenciación de todas las intervenciones para cuidadores y comprender el impacto que producen en la salud, empleando conceptos con mayor propiedad y especialmente con mayor exactitud (Schultz et al., 2005). No obstante esta investigación se ceñirá a las clasificaciones realizadas hasta el momento, permitiéndonos dividir las diferentes intervenciones de cuidadores en los siguientes rangos.

1.1.- PROGRAMAS DESTINADOS A PROVEER BIENESTAR Y HABILIDADES DE AFRONTAMIENTO A LOS CUIDADORES

Estas intervenciones pretenden actuar específicamente sobre el cuidador tratando de suplir necesidades informativas, y de apoyo emocional, entre dichos programas podemos destacar los siguientes:

A.- Intervenciones psicoeducativas. Consiste en sesiones educativas estructuradas, con contenidos previamente organizados que básicamente se dedican a asesorar a los

cuidadores sobre temáticas específicas de la demencia, tales como los cambios cognitivos (problemas de memoria, del lenguaje, de la atención, concentración, etc.) y los comportamientos problemáticos (deambulación, delirios, alucinaciones, depresión, cambios bruscos del humor, etc.). También informa a los cuidadores sobre los recursos y servicios que se pueden obtener en la comunidad donde éste reside. Pueden ser desarrolladas en diferentes modalidades, tales como conferencias, discusiones grupales, escritos sobre las temáticas, todo esto generalmente dirigido por un líder capacitado en el área. El apoyo emocional que se puede dar a los cuidadores en este tipo de intervención no es un objetivo primario, puesto que se centra en el aprendizaje de los conocimientos esenciales sobre la demencia y las habilidades necesarias para desempeñar una buena labor en el cuidado (Losada-Baltar et al., 2008; Sörensen et al., 2002).

B.- Intervenciones psicoterapéuticas. Para este tipo de intervención es necesario desarrollar una “relación terapéutica entre los cuidadores y un profesional de la salud mental, buscando que el terapeuta ayude al cuidador a ser consciente de su situación” (Crespo & López, 2008: 86). Su objetivo central consiste en el empleo de técnicas psicoterapéuticas, sean de tipo humanístico, psicoanalítico, aunque actualmente se trabajan con mayor desarrollo las técnicas cognitivo-conductuales (TCC), puesto que favorecen la reestructuración cognitiva y modifican los pensamientos negativos que afectan al cuidador, mejorando en éste su calidad de vida (Losada-Baltar et al., 2008). La TCC es muy utilizada en las sesiones de los programas multicomponente, al ser vista como una intervención estratégica para afrontar adecuadamente la situación del cuidado mediante una óptima adaptación (Crespo & López, 2008; Losada-Baltar et al., 2008). Los formatos de aplicación de los programas psicoterapéuticos pueden ser individuales, grupales o mixtos, y generalmente constan de 8 a 10 sesiones a razón de una sesión semanal, el equivalente a 8 o

10 semanas de tratamiento. Las técnicas más utilizadas son la discusión de grupos, las lecturas, los materiales audiovisuales y los juegos de roles. Estas intervenciones han mostrado resultados significativos en la reducción de los síntomas comportamentales de los pacientes y un efecto positivo en el estado emocional de los cuidadores (Crespo & López, 2008: 87).

C.- Intervenciones de apoyo. Están constituidas por grupos de “iguales o pares”, es decir, están dirigidos y liderados generalmente por personas que viven la misma problemática, en este caso los cuidadores familiares, o por un líder experto en la temática. No suelen ser sesiones estructuradas como las intervenciones psicoeducativas, todo lo contrario, son sesiones donde las temáticas las propone y desarrolla el grupo, y su objetivo central es facilitar a los cuidadores el conocer otras personas que viven la misma situación para ofrecer un intercambio de ideas, estrategias y habilidades para afrontar las situaciones del cuidado cotidiano (Crespo & López, 2008).

“Mediante este tipo de grupos se generan lazos afectivos donde ellos mismos se proveen el soporte emocional que requieren, produciéndose un efecto positivo para romper el aislamiento, y promover una red social de apoyo mutuo” (Crespo & López, 2008: 85). Dentro de las ventajas encontradas en esta modalidad terapéutica son, la amplia difusión que tienen al ser utilizadas por asociaciones de enfermos y familiares, también sensibilizan a la sociedad sobre la problemática del cuidado ocasionando un impacto positivo en el conocimiento de las necesidades, y dificultades que presentan los cuidadores. Y algunas de las desventajas son que sus participantes pueden no sentir una atmósfera de apoyo y ayuda y suelen abandonar el grupo, o algunos miembros del mismo pueden tener intereses diferentes y esto genera una división y terminación del grupo. En cuanto al “malestar emocional del cuidador, no se han

encontrado evaluaciones estandarizadas en este aspecto, ni parece tener un efecto significativo en éste, puesto que el grupo puede centrarse en las emociones negativas del cuidado y esto no permite la reducción de las mismas”, además no se evidencia que esta modalidad terapéutica pueda prolongar el tiempo de institucionalización en el adulto mayor dependiente (Crespo & López, 2008: 86).

1.2.- PROGRAMAS CENTRADOS EN EL CUIDADO

Estos programas tienen por objetivo disminuir la cantidad de horas dedicadas al cuidado, el número de tareas a realizar por parte del cuidador, y mejorar las habilidades del mismo para evitar su desgaste físico y mental (Sörensen et al., 2002). Dentro de esta categoría se encuentran las siguientes intervenciones:

A.- Programas de respiro o relevo. Su objetivo es ofrecer un tiempo libre o de descanso para los cuidadores a través de la prestación de servicios para el cuidado de la persona con demencia, es decir, los cuidadores podrán disfrutar de un tiempo libre porque recibirán una ayuda total o parcial en el cuidado, que pueden ser cortas (algunas horas durante el día) o prolongada (varias semanas o meses en el año), dependiendo de las necesidades del cuidador y su capacidad económica o apoyos que tenga para obtener esta ayuda. Existen dos formas de relevo o respiro, la primera es la domiciliada, donde una persona capacitada (enfermera, paramédico, u otro profesional de la salud) cuidará al paciente dentro del hogar y hará el relevo con el cuidador, y la segunda es la extra-domiciliada, en la cual la persona con demencia es llevada a una residencia para mayores o centro día donde se le brindará el cuidado requerido (Crespo & López, 2008; Losada-Baltar et al., 2008).

B.- Entrenamiento cognitivo, y/o funcional para el paciente. Estas intervenciones buscan mejorar habilidades cognitivas o funcionales en las personas que padecen demencia, este tipo de programas se encuentran en clínicas de la memoria, fundaciones o centros día que cuentan con el equipo profesional experto en entrenamiento cognitivo, funcional y terapia ocupacional. Estos programas ayudan a mejorar los aspectos de la competencia diaria en los pacientes, disminuyendo si es posible la dependencia o por lo menos buscan mantener comportamientos de autonomía al máximo posible para retrasar la institucionalización. Esto se realiza a través del entrenamiento cognitivo con el paciente por parte de los neuropsicólogos, buscando estimular la memoria, la atención, el lenguaje, la concentración, y otras funciones cognoscitivas, y el entrenamiento en otras áreas como la autonomía mediante ejercicios con terapeutas ocupacionales y físicos. Además se estimulan los aspectos afectivos mediante juegos, reuniones o eventos en los que se agradece a los familiares el cuidado que desempeñan con el paciente, para mejorar la convivencia entre la persona con demencia, los cuidadores y otros familiares (Sörensen et al., 2002).

C.- Intervenciones Ambientales. Existe otro tipo de ayudas a los cuidadores, que se gestionan mediante la modificación de estructuras o algunos cambios pequeños en los estímulos (luz, ruido, ventilación). El objetivo central es promover un mayor control de los problemas comportamentales o funcionales del paciente a través de dichos cambios y proporcionar al cuidador un mayor dominio de las situaciones. Algunas de las modificaciones ambientales pueden ser la eliminación de barreras, intervenciones domiciliarias, o pequeñas alteraciones de estímulos en el hogar, pero no deben ser cambios que entorpezcan la cotidianidad, sino variaciones que promuevan la seguridad para el paciente, al mismo tiempo que sean confortables para las personas que conviven con quien padece la demencia (Losada-Baltar et al., 2006b).

1.3.- PROGRAMAS MIXTOS O MULTIMODALES

Estos programas también han sido denominados como “Programas Multicomponente, Multimodales, o de Componente Múltiple”, cuyas intervenciones consisten en la combinación de una gran variedad de programas para los cuidadores, entre las que se encuentran las psicoeducativas, las psicoterapéuticas, los grupos de autoayuda, el respiro o relevo, y el entrenamiento en el paciente, entre otras. Su objetivo es promover el bienestar en la salud de los cuidadores al máximo posible, mediante la intervención de estrategias exitosas para mejorar las habilidades, los conocimientos, ayuda en las labores del cuidado, y también con el fin de retrasar la institucionalización en el adulto mayor con demencia (Losada-Baltar et al., 2008; Sörensen et al., 2002).

1.4.- OTROS PROGRAMAS SIN CLASIFICACIÓN TAXONÓMICA

En este grupo se pueden clasificar terapias tales como el yoga, terapia de la polaridad; utilizando puntos de acupresión, y todo tipo de terapias de corte alternativo que en algunos estudios se han utilizado para disminuir la depresión y la ansiedad en los cuidadores, pero que aún no tienen una clasificación estandarizada.

A continuación, se analizarán las intervenciones más utilizadas para los cuidadores como son los programas psicoeducativos, los psicoterapéuticos, las intervenciones ambientales, los multimodales, entre otros debido a que poseen una mayor cantidad de publicaciones, y están más detallados en todos los aspectos aplicados en comparación con los otros programas.

2.- ANALISIS DE LOS PROGRAMAS PARA CUIDADORES Y SUS EFECTOS EN LA SALUD FISICA Y PSICOLOGICA

2.1.- LOS PROGRAMAS PSICOEDUCATIVOS

Estos programas han sido eficaces en el aumento de los conocimientos y las habilidades para los cuidadores, además de presentar las menores tasas de deserción y/o abandono (16,1% de la población cuidadora) y una mayor participación en comparación con los otros programas (Sörensen et al., 2002). Estas intervenciones generalmente amplían y mejoran las estrategias de afrontamiento en situaciones como el manejo de los comportamientos problemáticos, los cambios cognitivos derivados de la demencia, pero no necesariamente sobre el estrés o la sobrecarga (Sörensen et al., 2002).

Aunque suelen ser bastante útiles en el manejo de la problemática del cuidado, no todos los programas psicoeducativos son exitosos, existen algunos que han obtenido bajos resultados, y no han sido publicados en revistas científicas, y esto no permite tener una visión real del verdadero impacto o la falta del mismo en la población cuidadora (Sörensen et al., 2002).

A pesar de la apremiante necesidad de realizar mayores investigaciones en este ámbito por el daño severo que ocasiona en la salud mental y física el cuidado de una persona con demencia, aún existen pocos estudios publicados. Por tal motivo es difícil obtener análisis fiables y seguros de la eficacia de éstos en la mejora de la salud quienes ejercen el cuidado. Se realizará en este capítulo un análisis de los programas que han mostrado resultados eficaces y ameritan replicarse para futuros estudios. Se han dividido los formatos de los programas psicoeducativos en grupales, individuales y mixtos, para reconocer sus aportes en

el apoyo a dicha labor y su eficacia en la reducción de los problemas de salud mental, especialmente la relacionada con depresión y sobrecarga.

A.- Programas Psicoeducativos Grupales

Los resultados de la investigación de Coen, O'Boyle, Coakley & Lawlor (1999), del programa psicoeducativo de grupo único, obtuvo resultados inesperados para estos autores, pero al mismo tiempo les permitió generar sugerencias bastante válidas en el desarrollo de este tipo de intervenciones. Esta investigación fue desarrollada en Irlanda con una muestra de 32 cuidadores, sin grupo control (GC), y la aplicación del programa psicoeducativo "educación en los cuidados" (Education Carer Program [ECP]) que constó de 8 sesiones cada una de 2 horas, para una duración total de 8 semanas. Las temáticas trabajadas se centraron en información general sobre la demencia, manejo de problemas cotidianos y del estrés, técnicas de comunicación, afrontamiento, pérdida, y cuestiones sobre hospitalizaciones y aspectos legales. Estas sesiones fueron realizadas por un equipo psicogeriatrico de profesionales y un psicólogo entrenado. Los efectos encontrados en 28 cuidadores fueron los siguientes: 12 cuidadores dijeron sentir mejoría después del programa, otros 12 expresaron que empeoraron su situación, y 4 cuidadores no vieron cambios. El análisis de los resultados arrojó un aumento significativo en el conocimiento acerca de la demencia, se evidenció una tendencia hacia el aumento de la carga para el cuidador, y un empeoramiento de las evaluaciones de los cuidadores en el apoyo social. También aumentó el deterioro en el funcionamiento del paciente y los trastornos de la conducta. En conclusión el único cambio significativo que obtuvo el programa fue el de mejorar los conocimientos e información acerca de la demencia, ya que no se encontraron cambios positivos en la calidad de vida, y la salud en general. Por el contrario desmejoró la sobrecarga, el apoyo social, los trastornos de comportamiento del paciente, y la funcionalidad del mismo (Coen et al., 1999).

Estos autores exponen que es necesario introducir un componente individual en los programas psicoeducativos para poder trabajar las temáticas y las necesidades en forma personalizada dando solución a las situaciones que generan dificultades en el diario vivir. También exponen que los trastornos del comportamiento son el principal indicador de estrés en los cuidadores (Coen et al., 1999). Sugieren la importancia de estudiar la relación entre los conocimientos de los cuidadores y la morbilidad psiquiátrica de los mismos (Coen et al., 1999), puesto que los cuidadores que poseían mayor instrucción o experiencia en el manejo de la enfermedad mostraba niveles más bajos de depresión, pero un mayor indicador de ansiedad, aunque no describieron qué áreas de este conocimiento generaban ansiedad (Coen et al., 1999). Para finalizar la adquisición de conocimientos debe ser llevada a cabo en un proceso regulador puesto que la instrucción no será útil si no forma parte de un proceso más importante que es el impacto de la información sobre la demencia (Coen et al., 1999; Espín-Andrade, 2009).

Otro programa grupal fue la investigación de Hosaka & Sugiyama (2003), en Japón. Estos autores trabajaron un programa psicoeducativo con tópicos tales como el estrés y la relajación, el estrés y la enfermedad física. El objetivo del estudio fue indagar los efectos de una psicoeducación grupal en variables como la salud física, mental y el sistema inmunológico.

El programa constó de 5 sesiones cada una de 90 minutos y fue aplicado a 20 cuidadores sin GC. Se encontraron mejorías significativas en aspectos como el estado de ánimo, trastornos de ansiedad, tendencias suicidas, depresión, e ira. En la salud en general hubo mejora en el agotamiento y cansancio, y se realizaron pruebas de sangre para medir células asesinas, y el resultado fue un descenso de éstas, debido a que este programa se había

utilizado para pacientes con cáncer y fue readaptado para cuidadores de personas con demencia, mostrando resultados eficaces también en esta población (Hosaka & Sugiyama, 2003).

En el estudio de Espín-Andrade (2009), realizado en Cuba sobre un programa psicoeducativo con una muestra de 16 participantes, sin GC, donde se trabajaron temáticas como las necesidades y las emociones derivadas del cuidado, mediante grupos focales y grupos nominales. Los resultados mostraron una disminución de emociones como angustia y miedo cuando el cuidador aprendió a manejar síntomas y cambios de la enfermedad; la ira también disminuyó debido a que éstos comprendieron que los comportamientos problema no eran intencionales por parte del paciente, sino derivados de la enfermedad (Espín-Andrade, 2009). Emociones como la culpa y el resentimiento no disminuyeron, la autora expone que quizás estarían vinculados a la historia familiar. Se encontró un descenso en las problemáticas socioeconómicas, aunque la investigadora expone que es necesario profundizar más en este aspecto para obtener resultados más satisfactorios y que se mantengan en el tiempo.

También Espín-Andrade (2009) hizo hincapié en que los programas que sólo daban información podían generar un alto grado de ansiedad relacionado con una anticipación de la pérdida y el conocimiento de los cambios deteriorantes de la enfermedad, por lo cual sugiere que no sólo se debería asesorar sobre los conocimientos de la demencia si no existe un apoyo emocional para procesar dicha información.

B.- *Psicoeducativo Individual*

Algunos de estos programas utilizan los principios de la terapia cognitivo-conductual (TCC), presentando no sólo un abordaje psicoeducativo sino al mismo tiempo psicoterapéutico, pero al basar su objetivo en que los cuidadores aprendiesen nuevas habilidades y conocimientos se catalogan como psicoeducativos por los autores.

El programa psicoeducativo de Gallagher-Thompson et al. (2007), utiliza los principios de la TCC, y expone los resultados de dos intervenciones experimentales y GC. La primera intervención experimental se centró en el manejo de los trastornos comportamentales del paciente utilizando la técnica psicoterapéutica del TCC en cuidadores. Dicha técnica ha demostrado obtener grandes beneficios en la reducción de la depresión, la ansiedad, y la frustración (Gallagher- Thompson et al., 2007; Schulz et al., 2005; Sörensen et al., 2002) y recibió el nombre de “manejo del comportamiento en casa” (in home behavioral management program [IHBMP]). IHBMP consistió en el entrenamiento de cuidadores en habilidades para el manejo de conductas problemáticas del paciente mediante sesiones en casa con todo el grupo familiar, éstos encuentros tuvieron una duración de 90 minutos, y se visitó más de una vez a los miembros del grupo familiar y especialmente al cuidador para entrenarle en el uso de un registro diario de conductas problemáticas y su manejo. Los cuidadores debían completar un libro de trabajo, desarrollando registros y siguiendo pautas para disminuir los comportamientos difíciles y realizar al mismo tiempo las técnicas del autocuidado (manejo de pensamientos, relajación, etc.). Y la segunda intervención experimental consistió en un programa llamado condición de apoyo telefónico (telephone support condition [TSC]), en TSC se dieron asesorías telefónicas que proporcionaban información sobre temáticas generales de la demencia como la incontinencia, la repetición de preguntas, los despertares

nocturnos, etc., pero no se enseñaron las técnicas usadas en IHBMP, en TSC sólo se envió el material con información general sobre la demencia.

Los resultados encontrados confirmaron que los cuidadores que realizaron el programa IHBMP mostraron mejoría en depresión, y disminución de las problemáticas comportamentales del paciente en comparación con los cuidadores que recibieron el programa TSC. Los resultados de disminución del estrés no fueron significativos para ninguno de los dos grupos experimentales. Y en el GC no se encontraron resultados relevantes en ninguna variable (Gallagher-Thompson et al., 2007).

En conclusión este estudio permitió encontrar una correlación positiva entre la autoeficacia, la disminución de la depresión, y el adecuado manejo de los comportamientos problemáticos del paciente, con lo cual se sugirió que ante una mayor autoeficacia existirá una menor depresión y un mejor manejo de conductas difíciles del paciente al menos en este estudio (Gallagher-Thompson et al., 2007).

Otro programa con formato individual y visitas domiciliarias familiares de tipo psicoeducativo es el expuesto por Hepburn, Lewis, Tornatore, Wexler & Lindstrom (2007), realizado en Norteamérica, “The Savvy”, un programa psicoeducativo transportable para los cuidadores de personas con EA y otras demencias, en el cual una enfermera se desplazaba hasta los hogares de los cuidadores con un CD y sus equipos audiovisuales para enseñar temáticas tales como los conocimientos de la demencia, las habilidades y las sugerencias para cuidar, y las actitudes de autodominio y autocontrol en el rol del cuidador (Hepburn et al., 2007). El material para los cuidadores eran guías y circulares que buscaban reforzar los tópicos aprendidos, y el programa constó de 6 sesiones de 2 horas cada una. La muestra de

cuidadores de esta investigación fue de 52 participantes, 22 del GC, y 30 del GE. Los autores exponen que este programa es un curso completo de aprendizaje sobre las habilidades del cuidado. Los resultados de esta investigación fueron satisfactorios, encontrándose diferencias significativas entre los dos grupos (GE y GC). El GE obtuvo mejores puntajes en dominio del cuidado y manejo de la angustia que el GC. Para el GE se obtuvieron resultados positivos y significativos en las variables de competencia, maestría, y disminución de la angustia. Además la variable del rol de cautividad, que es definida como la participación no deseada en un rol en particular (Pearlin, 1983), disminuyó en el GE. Otras medidas que no obtuvieron resultados significativos fueron la “deprivación relacional” que aumentó en el GE, con alta significancia, que es una variable que se refiere a la percepción de desigualdad injusta entre la situación del cuidador y los demás. El programa el Savvy aumentó la deprivación relacional, es decir, el programa no ayudó a disminuir dicha variable, como un efecto no deseado (Hepburn et al., 2007). Otra medida que no obtuvo un cambio significativo fue la pérdida de sí mismo (Charmaz, 1983), que se conceptualiza en general como el sufrimiento experimentado cuando se padece una enfermedad crónica (Hepburn et al., 2007). En el caso de los cuidadores estaría relacionada con ver el sufrimiento en los cambios de su familiar, y experimentar un cambio de vida, donde éstos sienten haber perdido la propia identidad debido a las labores del cuidado que deben ejercer por la enfermedad de su familiar, evidenciando el deterioro del mismo. Por otro lado los resultados de las variables anteriormente expuestas no mostraron mejorías en el GC (Hepburn, et al., 2007).

Una situación que preocupó a los autores fue el abandono de esta investigación por parte del 50% de los cuidadores, y las limitaciones en la realización de las pruebas de seguimiento, pero por otro lado los mismos expresan que el programa ha sido exitoso al poder disminuir variables importantes en el abordaje del cuidado (competencia, maestría,

angustia, y rol de cautividad) (Hepburn et al., 2007). Estos resultados se pueden comparar con los obtenidos por Espín-Andrade (2009) quien expone que obtuvo una disminución de la angustia y del miedo en los cuidadores, en la medida en que éstos adquirieron los conocimientos y las habilidades necesarias para realizar bien su labor.

C.- Psicoeducativos Mixtos

Estas intervenciones presentan formatos terapéuticos tanto grupales como individuales. El programa 10/66 es un ejemplo de este tipo de formatos, y su nombre se debe al grupo de investigadores (10/66). Este programa psicoeducativo que tiene por objetivo brindar información sobre la demencia y las estrategias o habilidades para utilizar en la cotidianidad, y de esta forma disminuir los trastornos comportamentales, buscando la realización de un trabajo colectivo tanto con el cuidador como con la familia en general (Dementia Research Group 10/66, 2008).

Este programa consta de 3 módulos esenciales que se reforzarán dependiendo de las necesidades de la familia. Básicamente se realizan tres a cuatro sesiones individuales para quien asiste a la persona con demencia. En la primera sesión se indaga sobre la relación entre el cuidador y el paciente, y la disposición para la atención del enfermo, en la segunda se abordan problemas como el deterioro cognitivo y funcional del paciente, y en la tercera se imparten conocimientos sobre la demencia, y el manejo de trastornos comportamentales a través de un registro diario de estos comportamientos y estrategias para disminuirlos. El formato grupal consiste en la conformación de grupos de apoyo para cuidadores, estas sesiones grupales se realizan después de haberse aplicado las sesiones individuales, y en este espacio los cuidadores pueden compartir con sus pares estrategias, consejos o ayudas que aportan en el cuidado, y en su carga emocional (Dementia Research Group 10/66, 2008).

Un estudio realizado en India por Dias et al. (2008) inspirado en el programa 10/66 mostró resultados significativos en la salud mental y la percepción de la carga, pero no se observaron reducciones importantes en los trastornos del comportamiento, ni en la capacidad funcional de los pacientes. En este estudio murió el 22% de la población de pacientes con EA del GC, razón por la cual los autores reflexionaron sobre la necesidad de orientar al cuidador en otras temáticas tales como las nutricionales, de higiene, y de tipo médico, debido a que las muertes se pudieron presentar por la falta de conocimientos sobre el manejo de la enfermedad, siendo la consecuencia de una mala praxis del cuidado (Dias et al., 2008).

En Lima (Perú), se realizó la implementación del 11/66, utilizando las mismas técnicas de intervención que en la India, con entrenamiento en familiares y terapias de apoyo grupales (Guerra, Ferri, Fonseca, Banerjee & Prince, 2010). Estos autores evaluaron la eficacia de este programa con una muestra de 58 cuidadores. Los efectos obtenidos muestran una disminución de la sobrecarga en el GE, mientras que en el GC aumentó. La calidad de vida aumentó en el GE y disminuyó en el GC. También se encontraron resultados positivos para las personas con demencia en la variable de la calidad de vida, puesto que fue mejor para pacientes del GE que en los del GC (Guerra et al., 2011). Este estudio sugirió que el programas 11/66 generó cambios positivos en la calidad de vida de los cuidadores como en sus pacientes, y disminuyó la sobrecarga en el GE. No obstante para poder generalizar estos resultados es necesario seguir replicando este tipo de investigaciones, analizando los beneficios del mismo en la población cuidadora (Guerra et al, 2011).

2.2.- LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIONES AMBIENTALES

Estos programas centrados en pequeños o moderados cambios ambientales que pueden favorecer la convivencia entre el cuidador y su paciente han obtenido excelentes

resultados en el manejo de comportamientos problemáticos de la persona con demencia, disminución de la depresión en el cuidador, y un óptimo mejoramiento de la calidad de vida. Una intervención de óptimos resultados en los aspectos anteriormente mencionados es el estudio del programa “Modelo para la reducción progresiva del umbral del estrés” (Progressively Lowered Stress Threshold Model [PLST]) aplicado en Taiwan por Huang et al. (2003), es una intervención que busca realizar cambios en el ambiente de los hogares de cuidadores y pacientes con el objetivo de mejorar la autoeficacia y disminuir las alteraciones de comportamientos de las personas con demencia. Esta investigación contó con una muestra de 24 participantes para el GC y 24 cuidadores del GE. El programa desarrollado para el GE se basó en el modelo teórico del PLST que es una intervención que explora los estímulos ambientales y sus consecuencias en los problemas comportamentales de las personas con demencia. Expone que en las personas con daños cerebrales o con deterioro cognitivo progresivo generalmente tenderán a ser ansiosos, y esta ansiedad sumada a un determinado número de estímulos cotidianos puede agobiarles, repercutiendo en la aparición de trastornos del comportamiento. El objetivo de este modelo es ir reduciendo aquellos estímulos causantes de estos trastornos en la personas con demencia, para disminuir los mismos y mejorar su manejo (Huang et al., 2003). El procedimiento consistió en una visita por parte del investigador Huang quien realizó las entrevistas con las familias en sus propios hogares, e indagó sobre las necesidades de cada uno y los cambios que debían realizar en el entorno de acuerdo con las características y comportamientos de cada paciente. Esta intervención fue reforzada por seguimientos de apoyos telefónico al GE, donde se monitoreaba cada familia, y se daban sugerencias para reforzar los cambios medioambientales que generarían comportamientos adaptativos en el paciente (Huang et al., 2003). En el GC se realizó una entrevista con el investigador Huang, en la cual simplemente se trabajaron tópicos generales

de la demencia, como los conceptos generales de la misma, su clasificación, la etiología, etc., pero no se trabajó ningún cambio medioambiental.

Los resultados obtenidos sobre el programa fueron positivos y significativos en el manejo de comportamientos tales como la agitación en general, la agresividad física (golpear, empujones, mordiscos), la conducta físicamente no agresiva (inquietud general y manerismos), las conductas verbalmente no agresivas (negativismo, rechazo a la ayuda, preguntas constantes), y la conducta verbalmente agresiva (chillidos, palabrotas).

El manejo de los problemas comportamentales de los pacientes, especialmente la agresividad verbal disminuyó significativamente para el GE, y difieren significativamente de los resultados del GC. Los comportamientos físicamente agresivos disminuyeron para ambos grupos tanto en el GE y el GC sin mostrar diferencias. La autoeficacia aumentó en los cuidadores del GE significativamente y de forma continua en comparación con el GC (Huang et al., 2003).

En conclusión el programa PLST de entrenamiento para cuidadores en los hogares, ayudó a disminuir los comportamientos problemáticos de las personas con demencia y mejoró la autoeficacia del cuidador en el manejo de dichas conductas (Huang et al., 2003).

Otro estudio que utilizó la misma intervención con el programa PLST, fue el de Kuo et al. (2012), añadieron la teoría del ABC de Skinner, con la variante de reforzar positivamente las estrategias específicas en los trastornos del comportamiento, es decir, se reforzaron los comportamientos adaptativos o positivos del paciente para un incremento de los mismos, mediante estímulos agradables, y también las estrategias efectivas que utilizó el

cuidador. Fue un ensayo aleatorizado y controlado en el que se obtuvieron los datos de 108 participantes en total, con un número de 55 cuidadores que pertenecieron al GE y 53 al GC.

Los resultados obtenidos fueron significativos, encontrándose diferencias entre los dos grupos, para el GE se encontró un aumento en la calidad de vida y disminución de la depresión, para el GC ningún cambio. Además los resultados mostraron que el GE estuvo mejor preparado para asumir el cuidado de la demencia, y utilizó estrategias más adecuadas para asumir los trastornos del comportamiento, y mostraron mayor satisfacción en el manejo de los problemas comportamentales del paciente que en el GC (Kuo et al., 2012).

Para finalizar el programa PLST más la aplicación de los principios Skinnerianos mostró ser efectivo en la mejora de la calidad de vida de los cuidadores, reduciendo el riesgo a sufrir depresión y un aumento de la autoeficacia, que proporciona un mejor manejo de los comportamientos problemáticos del paciente (Kuo et al, 2012).

Una tercera clasificación importante en este tipo de programas es la intervención psicoterapéutica, que también ha mostrado efectos significativos importantes para disminuir los problemas de salud mental especialmente en los cuidadores.

2.3- LAS INTERVENCIONES PSICOTERAPÉUTICAS

Estas intervenciones se distinguen de otro tipo de programas por la utilización de técnicas cognitivas, psicoanalíticas, conductuales, y humanísticas que generan un efecto de bienestar psicológico en los cuidadores y por ende en su entorno social (Andrén & Elmstahl, 2008: 100-101). Estos programas presentan un bajo índice de deserción o abandono (11%) en comparación con otras intervenciones, y sus resultados son más consistentes en variables

como la salud mental, la sobrecarga, la depresión, el bienestar subjetivo, y el conocimiento de habilidades para el cuidado (Sörensen et al., 2002). En esta sección se analizarán algunas intervenciones psicoterapéuticas y sus efectos en la salud mental y física de los cuidadores familiares, también se hará hincapié en las intervenciones realizadas por Gallagher-Thompson et al. (1992) por ser el programa psicoterapéutico desarrollado en esta tesis doctoral.

Se iniciará con el análisis de una intervención psicosocial que utilizó el enfoque psicodinámico como alternativa terapéutica, el estudio de André & Elmstahl (2008), realizado en Suecia, constó de la aplicación de un programa psicoeducativo donde se ofreció a los cuidadores un entrenamiento en habilidades o estrategias del cuidado, y posteriormente una terapia grupal que buscó reducir el aislamiento social de los mismos. El programa consistió en 5 sesiones a razón de 1 sesión por semana, cada una duró 2 horas, la terapia grupal duró 3 meses. En las primeras 5 sesiones se enseñó a los cuidadores las habilidades y los conocimientos sobre la demencia y la aplicación de estas destrezas en el día a día con el paciente. El enfoque psicodinámico utilizado fue la egoterapia como una alternativa para realizar la catarsis entre los cuidadores y disminuir la problemática emocional (André & Elmstahl, 2008: 102). (Ver tabla 4)

Tabla 4. Contenido de la intervención psicosocial

Semana 1	Bienvenida, presentación, introducción y temáticas del programa, confidencialidad, enseñanza sobre la demencia seguida por identificación y discusión de algunos problemas y dificultades por parte de los cuidadores familiares.
Semana 2	Depresión y Confusión. Investigación de la demencia.
Semana 3	Recursos y Servicios validados para la comunidad. Planeación para el futuro.
Semana 4	Comunicación para comprender a las personas con demencia. Promoción de actitudes positivas. Afrontamiento en los cambios de comportamiento en la demencia
Semana 5	Interacción y establecimiento del contacto con personas que sufren demencia. El cambio para desarrollar nuevas habilidades y conocimientos. Hablando de sí mismo.

Tomado de Andrén & Elmstahl (2008: 102)

La aplicación de la egoterapia tuvo el propósito de apoyar y enseñar a los cuidadores a desarrollar los recursos personales que poseen con el fin de afrontar y adaptarse ante la novedad de comportamientos y cambios que se derivan de la demencia. Esta terapia psicodinámica trabajó las funciones del ego o funciones yoicas propuestas por Bellak et al. (1973), que en total son doce. Algunas de ellas son: realidad (distinguir entre estímulos internos y externos, exactitud de la percepción), juicio (anticipación a las consecuencias de una acción), procesos de pensamiento (memoria, concentración, atención, conceptualización), y los mecanismos de defensa. De esta forma se hizo uso de los recursos que esta teoría psicodinámica posee para generar una buena adaptación a la realidad en los cuidadores, puesto que éstos tienen que afrontar circunstancias o eventos que en muchas ocasiones son desalentadores, o son poco comprensibles es el caso de los cambios comportamentales y las bruscas alteraciones en los estados de ánimo. Por ello para poder afrontar de una forma óptima los desafíos que implica este tipo de cuidado en especial, se utilizó este enfoque psicoterapéutico.

El número de participantes en total fueron 308 individuos, 153 para el GE, y 155 para el GC. Los resultados mostraron cambios significativos en el GE, que manifestó haber presentado menor tensión y decepción ante las problemáticas funcionales y comportamentales de sus familiares con demencia, también expresaron tener mayores niveles de satisfacción en comparación con el GC (André & Elmstahl, 2008).

Otro programa psicoterapéutico que ha obtenido resultados exitosos es el de Gallagher-Thompson et al. (1992) denominado “Cómo controlar la frustración: una clase para personas que atienden a un enfermo”, traducido y adaptado al español de su programa original “controlling your frustration: a class for caregivers” (1992). Nació del interés de estos investigadores que han encontrado durante varios años de trabajo y experiencia con esta población, que quienes asisten a una persona con demencia son vulnerables hacia la ira, siendo ésta una emoción bastante representativa y nociva para los cuidadores. Manifiestan que la labor del cuidado de personas con EA y otras demencias supone un mayor desgaste y daño a la salud física y mental en comparación con personas no cuidadoras, o quienes cuidan otro tipo de enfermedades menos desalentadoras que la demencia (Gallagher-Thompson & De Vries, 1994). También exponen que la ira tiene sus raíces en el gran número de demandas o funciones que supone realizar esta labor (Ver figura 1, capítulo II), (visitas al médico, cuidados de alimentación, vestido, higiene, entre otras), esto sumado al estrés continuo causado por los deterioros progresivos del familiar con demencia, se convierte en una constante que resquebraja la salud emocional del cuidador. Es común encontrar en los cuidadores de personas con demencia emociones como la ira, la tristeza, la angustia, y sentimientos de frustración, cansancio, embotamiento, e impotencia, debidos a la complejidad que genera esta enfermedad en los familiares. Todos estos sentimientos y emociones de los cuidadores son guardados para sí mismos, algo nocivo que se presenta debido a las

dificultades que existen en nuestra sociedad para aceptar y reconocer sentimientos que aún son tabú como la culpa y la vergüenza (Gallagher-Thompson & De Vries, 1994).

Por este motivo el programa realizado por Gallagher-Thompson et al. (1992) buscó centrarse en estas emociones, y que los cuidadores tuviesen un espacio para expresar aquellos sentimientos que generan malestar y que producen daños psicológicos y físicos en la salud. También los autores exponen que titularon su trabajo como “clases para personas que cuidan a un enfermo”, con el fin de no mostrar en principio que puede tratarse de una intervención psicológica, puesto que aún existen etiquetas sociales sobre ir al psicólogo que generalmente están asociadas a la “locura”, o a no ser una “persona normal”. Por este motivo tituló el programa con ese nombre, y no reflejando su real objetivo que es terapéutico en el cual se basa la TCC, siendo este el pilar fundamental de esta intervención. El formato es grupal y las clases están estructuradas con un tiempo aproximado de dos horas para cada sesión, en total 8 sesiones a razón de 1 sesión por semana, pero en el caso de requerirse más sesiones para concluir las temáticas, el número puede extenderse de acuerdo a las necesidades del grupo. Las temáticas de la intervención están preestablecidas y organizadas, seguidas de ejercicios o deberes para la casa, sugiriéndose a los cuidadores realizar dichos deberes con el fin de reforzar y aplicar las técnicas aprendidas en clase. El objetivo principal de este programa es enseñar a controlar las emociones y sentimientos dañinos (ira, tristeza, abatimiento, impotencia, frustración) para la salud mental y física del cuidador mediante espacios de socialización de dichas emociones y la aplicación de técnicas adecuadas para el manejo de las mismas. Las técnicas utilizadas en esta intervención fueron la relajación con respiración profunda e imaginación guiada, la TCC para la identificación de pensamientos disfuncionales y comportamientos poco apropiados, la enseñanza de habilidades de comunicación asertiva, diferenciándose entre la comunicación pasiva, la agresiva y la enérgica (asertiva). Este

programa se ha desarrollado basándose en el enfoque cognitivo conductual, y gracias a estudios anteriores en el manejo de la ira y frustración en los cuidadores (Gallagher-Thompson & De Vries, 1994) quienes encuentran en la reestructuración cognitiva de pensamientos disfuncionales una forma sana y eficaz de generar procesos de adaptación adecuados, y no la modificación real de la demencia o sus comportamientos que a pesar de ser medidas ideales suelen ser bastante complejas en la cotidianidad.

Aunque el enfoque cognitivo-conductual ha tenido una gran importancia en las terapias psicológicas (terapia racional-emotiva y comportamental [TREC] y TCC), ha sido poco estudiado como intervención para los cuidadores de personas con demencia (Losada-Baltar et al., 2006a). Por esta razón en los estudios de Losada-Baltar et al. (2006a) se utiliza como una alternativa bastante útil y económica para disminuir formas de actuación que en muchas ocasiones pueden ir en detrimento de la salud mental de los cuidadores. Este autor expone a través de sus investigaciones una serie de pensamientos disfuncionales que ha encontrado en los cuidadores y cómo estos pensamientos disfuncionales deterioran la salud de estas personas. Igualmente Gallagher-Thompson et al. (1992) estudia los pensamientos disfuncionales que pueden influir en actuaciones autodañinas para los cuidadores. La autora expone en su programa ideas como, “no me gusta lo que hago por lo tanto no merezco ningún elogio”, “si le doy un baño seguro que se va a caer y se lastimará”, “temo por lo que ocurrirá en el futuro porque seguro que todo va a empeorar”, “si no me hubiese ido por dos días seguro que no habría enfermado”, todo este tipo de pensamientos se estructuran en 10 formas de pensar negativas, expuestas en un lenguaje claro y sencillo para que los cuidadores comprendiesen cada una de estas formas de pensar y pudiesen identificar cuál es la que a menudo influye en sus ideas y por ende en sus comportamientos. Gallagher-Thompson et al. (1992) proponen como base teórica de su programa la teoría cognitiva de Beck, y la terapia

racional emotiva comportamental realizada por Albert Ellis. Losada-Baltar et al. (2006a) proponen las mismas bases teóricas en la comprensión de los problemas de salud mental de los cuidadores enfocados en la TCC y una intervención eficaz donde estos puedan modificar los pensamientos, y por ende los comportamientos, beneficiándose de conductas saludables para disminuir el estrés, la sobrecarga y la depresión que son los factores que generan un impacto mayor en la salud de los mismos (Losada-Baltar et al., 2006a; Sörensen et al., 2002).

Otros autores confirman la afectación negativa de los pensamientos disfuncionales en la salud mental de los cuidadores en variables como el aumento de los niveles de depresión y ansiedad, de tal forma que las personas con actitudes disfuncionales son más vulnerables a generar sobrecarga y depresión (Losada-Baltar et al., 2006a), puesto que estas actitudes al contener creencias más rígidas o irreales elevarán la depresión a niveles mayores. Una persona no puede responder sanamente ante las situaciones nuevas que requieren de adaptación, y por ende el individuo siente un daño hacia su autovalía, produciendo depresiones severas (Losada-Baltar et al., 2006a).

También se encuentran situaciones dentro del cuidado, especialmente en la demencia que generan dudas e incluso malinterpretaciones como son los comportamientos problemáticos del paciente. Muchos familiares pueden interpretar de forma errónea estas conductas al no conocer o entender las causas reales de sus actuaciones, atribuyéndolas a una mala intención por parte del paciente hacia sus familiares, como se ha expuesto a lo largo del capítulo. El poder concienciar a los cuidadores en la idea de que las actuaciones de los pacientes son generadas por la enfermedad y no por la persona que se conocía antes de enfermar, será de gran ayuda y un recurso incalculable en el desarrollo de respuestas más comprensivas y respetuosas por parte de los miembros de la familia hacia la persona con

demencia (Losada-Baltar et al., 2006a). Aunque el aceptar esta idea también implica la aceptación de que no convive con la misma persona que siempre ha conocido y esto cause también en los familiares un profundo dolor.

En tanto que estas conductas se exhiben por parte de la persona con demencia es muy probable que surjan malinterpretaciones y éstas puedan influir negativamente en las labores del cuidado y por ende en la salud de los cuidadores (Losada-Baltar et al., 2006a).

Por estos motivos se seleccionó en la actual investigación un programa para cuidadores con un enfoque cognitivo-conductual, la intervención de Gallagher-Thompson et al. (1992), ya que dicho enfoque ha ayudado enormemente al manejo de situaciones difíciles a los cuidadores, e igualmente para hacer comprender a éstos que las actuaciones del paciente son propias de la demencia; un objetivo que en principio no es sencillo pero que con el análisis de los comportamientos entre los cuidadores y el psicoterapeuta se produce una mayor conciencia, y un mayor discernimiento para el entendimiento de las causas de dichas conductas.

Los componentes desarrollados en el programa de Gallagher-Thompson et al (1992), se exponen en la siguiente tabla. (Ver tabla 5)

Tabla 5. Esquema del curso. “Afrontamiento de la frustración, clases para el manejo de la ira”

Sesiones 1-2

1. Presentación del modelo cognitivo-comportamental y tratamiento.
2. Discusión de las fuentes de frustración e ira en los cuidadores, situaciones y formas típicas de respuesta de las personas ante esta emociones (por ejemplo, dejar salir toda la emoción, o mantenerla versus la expresión apropiada).
3. Enseñar técnicas de relajación que son útiles en el manejo de la ira (la necesidad del uso diario de la relajación).

Sesiones 3-5

1. Enseñar técnicas cognitivas (como el autodiálogo identificando y desafiando los pensamientos disfuncionales) y estrategias preventivas para prepararse y enfrentar los factores del estrés diarios.
2. Ayudar a cada individuo a desarrollar una serie de autodeclaraciones para que él o ella puedan afrontar la frustración.
3. Continuar con el registro diario de la relajación
4. Añadir un registro diario de pensamientos disfuncionales (por ejemplo una lista de situaciones que provocan ira y qué pensamientos ocurren durante la situación y los sentimientos que surgen).

Sesiones 6-8

1. Enseñar la diferencia entre ser asertivo, pasivo y comportamientos agresivos, introducción de los derechos básicos “asertivos”.
2. Enseñar las habilidades específicas de la asertividad (por ejemplo la técnica del disco rayado “xyz”).
3. Animar a las personas a practicar la asertividad con los miembros de la familia y otras personas relacionadas en la situación de cuidado.
4. Continuar con los ejercicios de relajación, continúe supervisando las cogniciones disfuncionales.
5. Revisar y terminar (Desarrollar “la guía de supervivencia”).
6. Revisar las sesiones anteriores, y reforzas las habilidades aprendidas, finalmente decir “adiós”.

Sesiones 9-10

1. Repaso del programa y Seguimiento

Tomado de Gallagher-Thompson & De Vries (1994: 551)

El primer estudio realizado sobre este programa (Gallagher-Thompson & De Vries, 1994), fue aplicado a una muestra de mujeres cuidadoras que eran esposas, hijas o nueras y que cuidaban un familiar con EA u otras demencias. La muestra fue de 179 participantes,

pero un 20% abandonó el estudio según las autoras porque en las clases se requería expresar los sentimientos de ira y frustración y esto era para ellas aún un tabú. Las evaluaciones se realizaron mediante autoinformes que midieron depresión, hostilidad, ira, frustración, y agresividad. Los resultados obtenidos en este programa fueron significativos al presentarse una disminución de la hostilidad, depresión, y especialmente comportamientos agresivos (Gallagher-Thompson & De Vries, 1994). Las investigadoras expresaron que el componente cognitivo-conductual ayudó a los cuidadores en el manejo y control de las reacciones como la ira o la frustración ante los comportamientos difíciles de los pacientes, al reinterpretar la realidad y dar poca relevancia a dichas conductas, que antes del tratamiento generaban mucha irritación, y además hubo mejoras en la calidad de vida del cuidador debido a la reducción de la hostilidad y disminución de la depresión (Steffen, 2000; Gallagher-Thompson & De Vries, 1994).

Otro detalle relevante en esta intervención fue la reducción de la depresión en el 71% de la muestra de cuidadoras que utilizaron el programa, y que decidieron seguir empleando dicha terapia, con lo cual se observó una disminución de los síntomas depresivos hasta por 3 años y medio. De acuerdo con estos resultados notables se puede concluir que fue una intervención eficaz en la disminución de síntomas depresivos que deterioran la salud de los cuidadores (Steffen, 2000).

Otra investigación que también demostró obtener excelentes resultados en la disminución del estrés y la depresión, fue el estudio realizado por Marriot, Donaldson, Tarrier & Burns (2000). Estos autores exponen que el programa realizado lo adaptaron de una intervención familiar cognitivo conductual desarrollada para el tratamiento de la esquizofrenia (Marriot et al., 2000). Las principales conclusiones del estudio fueron que la

intervención familiar era apropiada para los pacientes y sus cuidadores puesto que redujo significativamente la carga de los cuidadores y las alteraciones de conducta en los pacientes, disminuyendo la depresión, mejorando la calidad de vida, y todas estas variables en comparación con el GC (Marriot et al., 2000).

En los estudios de Losada-Baltar, Izal-Fernández, Montorio, Márquez & Pérez-Rojo (2004), en España, quienes realizaron dos programas de intervención para cuidadores, uno basado en estrategias de solución de problemas (PSP) de tipo psicoeducativo, y otro enfocado en el manejo cognitivo-conductual de ideas y creencias del cuidador (PCC) de intervención psicológica, con GC. En total fueron 75 cuidadores y se obtuvieron datos finales de 31 de éstos. Metodológicamente estuvo compuesto por un GC y dos grupos experimentales (GE). Los resultados fueron mejores en PCC en comparación con PSP, por ejemplo en la disminución del estrés, se encontró una reducción más significativa para los cuidadores que recibieron el PCC en comparación de aquellos que se les suministró el PSP. También se obtuvieron mejores resultados en disminución del estrés para cuidadores del PSP en comparación con el GC. En conclusión PCC mostró ofrecer mejores resultados a nivel de estrés que PSP (Losada-Baltar et al., 2004).

También el estudio de Steffen (2000) obtiene resultados positivos al aplicar un programa cognitivo-conductual para cuidadores en comparación con el GC. Este programa se basó en la intervención de Gallagher-Thompson et al. (1992), introduciendo un cambio que fue la utilización de las tecnologías (realización de un video) y la asistencia telefónica para los cuidadores, al igual que la biblioterapia.

Esta autora manifiesta la necesidad apremiante de investigar esta área, especialmente el efecto de las intervenciones psicoterapéuticas en los cuidadores, pero también expone la dificultad que existe en la disponibilidad del tiempo del mismo, puesto que éstos en muchas ocasiones tienen dificultades para desplazarse a los centros o fundaciones para recibir las psicoterapias. Entre los motivos más frecuentes se encuentran la falta de ayudas en el cuidado, es decir, el cuidador no encuentra quien pueda reemplazarle en el tiempo que se ausentará para poder asistir a las sesiones de los programas; otra es la distancia que existe entre el centro o la fundación donde se ofrecen las capacitaciones y el hogar del cuidador, especialmente personas que viven en zonas rurales, semirurales, o en ciudades alejadas, y otra razón común es la falta de recursos económicos para moverse, puesto que en casi todas las ocasiones la labor del cuidado no es remunerada económicamente (Steffen, 2000).

Por estos motivos la autora realizó su investigación utilizando las nuevas tecnologías (grabación de videos y conferencias telefónicas) que permiten desarrollar la totalidad del programa sin salir de casa. También implementó en el estudio un formato presencial en el cual algunos participantes asistieron al centro donde se ofrecían las sesiones psicoterapéuticas del programa de Gallagher-Thompson et al. (1992). De esta forma en la investigación se utilizaron dos grupos experimentales; al GE que tomó las clases en forma presencial se le llamo PCP, y estuvo conformado por pequeños grupos de 4 a 5 cuidadores, los participantes del PCP veían un video por sesión (en total 8 videos) y con la ayuda de un educador aprendían las técnicas vistas. El otro grupo que realizó el programa en casa fue llamado el grupo PCH que estuvo compuesto por 12 participantes. Esta intervención utilizó 8 grabaciones de videos, uno para cada semana, y se instruye a los cuidadores sobre el orden y manejo que deben seguir para ver los videos, con indicaciones de no repetir los contenidos ya vistos, ni adelantarse a los mismos, y por medio de 3 estudiantes de doctorado se monitorean

estos cuidadores telefónicamente para que puedan expresar dudas o inquietudes del programa. El tercer grupo fue el del GC que estuvo compuesto por 12 participantes, siendo la muestra total de 33 cuidadores (Steffen, 2000).

Esta investigación mostró mejoras en la disminución de la ira en los dos GE, aunque en el grupo PCP mostró una mayor disminución de la ira en comparación con PCH. Pero en depresión se observa una mayor disminución en PCH que en PCP, y en la autoeficacia se evidencia un aumento mayor en PCH que en PCP, mientras que el GC muestra un aumento en la ira, la depresión y una menor autoeficacia (Steffen, 2000).

En conclusión los programas de intervención psicológica muestran mejorías en la depresión, el manejo de la ira, la autoeficacia, y la disminución de la sobrecarga, siendo ésta una opción útil para obtener resultados satisfactorios en el bienestar en la salud mental de los cuidadores (Gallagher-Thompson et al., 1992; Gallagher-Thompson & De Vries, 1994; Losada-Baltar et al., 2004; Marriot et al., 2000; Steffen, 2000).

2.4.- LOS PROGRAMAS MULTICOMPONENTE O MUTIMODALES

Estos programas suelen ser efectivos según la literatura debido a la combinación que se realiza entre la psicoeducación, la psicoterapia, el relevo o respiro y la autoayuda en la disminución de la carga, y el aumento en variables como el bienestar, los conocimientos y las habilidades. Presentan un índice del 25,8% de deserción y/o abandono, mostrándose significativamente mayor en comparación con la psicoterapia, la psicoeducación, el respiro/relevo y el entrenamiento cognitivo y funcional de los pacientes con demencia (Sörensen et al., 2002). El programa recursos para mejorar la salud de los cuidadores de

Alzheimer (Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health [REACH]) de Glitin et al. (2003) ha sido un programa pionero dentro de este tipo de intervenciones.

Los objetivos primordiales del REACH fueron reducir la carga y la depresión en los cuidadores mejorando las habilidades y el autocuidado del mismo, además de ofrecer apoyo social, y ayuda para el manejo de los comportamientos problemáticos de los pacientes mediante un entrenamiento educativo. También se realizó una re-estructuración cognitiva para cambiar los pensamientos disfuncionales y disminuir las respuestas emocionales negativas de los cuidadores, y se dan estrategias de afrontamiento que promuevan los comportamientos saludables y el manejo del estrés (National Registry of Evidence-Based Programs and Practices, 2013).

El método utilizado en el REACH constó de 12 sesiones individuales (9 en casa y 3 por teléfono), y 5 sesiones de grupos de apoyo por teleconferencia. A los cuidadores se les entregó un cuaderno de trabajo donde realizaron los ejercicios de entrenamiento cognitivo, y registros diarios para evaluar los comportamientos problemáticos de su familiar, sugerencias para el manejo de los mismos, e información de números telefónicos y direcciones de instituciones, centros de ayuda, u otros organismos de la comunidad que pudiesen ser útiles en caso de emergencia. Las sesiones son realizadas a través de videoconferencia utilizando la tecnología especialmente para los cuidadores que no pueden asistir a las mismas (National Registry of Evidence-Based Programs and Practices, 2013).

Este programa se realizó en Norteamérica, atendiendo también a las diferencias culturales (latinos, caucásico, afro-americanos), y tomando esto como referente para medir igualmente las diferencias entre cada etnia poblacional. Se tomó la identidad racial como una

variable que podía afectar a la respuesta en estos programas (Glitin et al., 2003). Este estudio contó con una muestra de 1.222 cuidadores familiares, conformada por 442 participantes en el GC, y 780 en el GE. Los resultados del seguimiento durante 6 meses mostraron una reducción de la depresión en el GE de hasta 2,48 puntos en relación con el GC, también se obtuvieron mejores resultados en la disminución de la carga en los cuidadores del GE con 3,03 puntos de mejoría en comparación con los participantes del GC (Glitin et al., 2003).

En conclusión este programa ha sido propuesto por los autores como una intervención eficaz para los cuidadores, aunque se requiere de una adaptación especial con el nivel cultural de los participantes (Glitin et al., 2003).

Otra investigación utilizando el mismo programa REACH II es la realizada por Belle et al. (2006), que muestra resultados aún más significativos que en el estudio de Glitin et al. (2003), y una mayor disminución en la depresión, la sobrecarga, la calidad de vida y la autoeficacia. Esta investigación se realizó también en Norteamérica, con una muestra de 642 cuidadores, 319 para el GC, y 323 para el GE. Al GC se le envió por correo un folleto que contenía información general sobre la demencia, y los teléfonos disponibles de ayudas y recursos en la localidad donde vivían, además de 2 sesiones telefónicas de 15 minutos durante toda la investigación (6 meses). El GE recibió un libro de trabajo y 12 sesiones telefónicas, 9 de ellas tuvieron una duración de hora y media, y 3 sesiones que duraron 30 minutos. Posteriormente se realizaron 5 sesiones más de grupo de apoyo, en las cuales los cuidadores pudieron compartir sus experiencias del cuidado (Belle et al., 2006).

El libro de trabajo enviado al GE fue una guía con información importante sobre la demencia, estrategias para el manejo de los comportamientos problemáticos del paciente,

información sobre los números telefónicos de servicios de la localidad en caso de emergencias u otras necesidades, y una sección dedicada a ejercicios o deberes que debían realizar enfocado en las TCC para disminuir los pensamientos disfuncionales y actuar asertivamente, además de un “pasaporte de la salud” donde se indicaban actividades saludables que los cuidadores debían realizar para disminuir los problemas de salud física y mental (Belle et al., 2006).

En la segunda investigación “el REACH II”, se centró en dar un apoyo más individualizado a los cuidadores, y de igual forma se realizaban terapias familiares para aquellos que tuviesen problemas con otros miembros de la familia, re-evaluando e interviniendo en las malas relaciones del grupo familiar (Belle et al., 2006).

Los resultados obtenidos fueron mucho más significativos que en la primera intervención del REACH realizada por Glitin et al. (2003). Se vieron cambios significativos en depresión clínica, pero ésta fue menor entre los cuidadores del GE, y no hubo diferencias estadísticamente significativas en el retraso institucional. También se encontró mejoría en la calidad de vida (carga, apoyo social, cuidado personal, depresión y problemas de conducta del paciente), en comparación con el GC. La evaluación de seguimiento fue de 6 meses, aunque los investigadores expresan que sería favorable utilizar seguimientos de mayor lapso de tiempo como 12 meses o más, puesto que la depresión puede disminuir en estos lapsos de tiempo (Belle et al., 2006).

Los autores exponen la importancia fundamental de este proyecto en la búsqueda de proporcionar bienestar mental y físico en la población cuidadora de personas con demencia. Manifiestan que este programa produjo mejorías significativas y fue valorado como muy útil,

de tal manera que alientan a fundaciones, asociaciones o instituciones de personas con demencia a integrarlo dentro de sus modalidades terapéuticas, al ser una intervención eficaz y completa para la población cuidadora (Belle et al., 2006).

En conclusión los programas o las intervenciones para los cuidadores son necesarias, importantes y esenciales dadas las problemáticas en la salud mental y física que genera el cuidar a una persona con demencia. Por otro lado los efectos positivos de dichas intervenciones tienden a ser más bajos o tener menor impacto en las personas que cuidan familiares con demencia en comparación con otros cuidadores de enfermedades diferentes (esquizofrenia, diabetes, etc.) (Schultz et al., 2005; Sörensen et al., 2002).

Desafortunadamente una de las grandes limitaciones que existe en el trabajo con los cuidadores familiares es la deserción, absentismo y/o abandono de los programas, puesto que éstos no terminan completamente las sesiones indicadas por los profesionales, y este factor afecta los resultados, oscureciendo las potencialidades que el mismo puede producir en ellos (Sörensen et al., 2002). Dentro del absentismo y/o abandono encontrado en las intervenciones se pueden enunciar algunos porcentajes de programas que presentan esta situación como por ejemplo los psicoeducativos con un 16,1%, las intervenciones psicoterapéuticas con un 11%, y los grupos de apoyo con un 12,5%. Otros programas que presentan una alta deserción son los de entrenamiento cognitivo y funcional para pacientes con demencia con un 33,3%, y las intervenciones de componente múltiple con un 25,8% (Sörensen et al., 2002).

Dentro de las intervenciones psicoterapéuticas publicadas, el enfoque más utilizado es el cognitivo conductual que muestra mejores resultados positivos en la disminución de la

depresión, la sobrecarga, y mejora en la calidad de vida (Gallagher-Thompson et al., 1992; Gallagher-Thompson & De Vries, 1994; Losada-Baltar et al., 2004; Steffen, 2000). Estos programas aún no han sido implementados en la población cuidadora de personas con demencia en Colombia. No existen publicaciones sobre esta temática, puesto que las investigaciones desarrolladas para los cuidadores se enfocan en el manejo del paciente crónico, pero no específicamente en este tipo de población (Barrera et al., 2005; Orozco et al., 2012).

Por otro lado los programas multimodales son la opción ideal en la intervención y ayuda a los cuidadores de personas con demencia. Uno de los programas más sobresalientes en Norteamérica ha sido el REACH II, con buenos resultados en la disminución de la carga y la depresión, pero para realizar un megaproyecto de este nivel se requieren de mayores apoyos económicos y financieros, puesto que son intervenciones que utilizan diferentes servicios profesionales y el manejo de la tecnología para lograr óptimos resultados, sin embargo sigue siendo una opción ambiciosa para desarrollar con los cuidadores de personas con demencia.

SEGUNDA PARTE

ESTUDIO

EMPIRICO

Capítulo IV

METODOLOGÍA Y

DISEÑO

EXPERIMENTAL

1.-OBJETIVO GENERAL

El objetivo del presente es determinar la eficacia de un programa de intervención psicológica en el funcionamiento mental de un grupo de cuidadores de personas con demencia de la ciudad de Cali, Colombia.

1.1.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Determinar si la implementación de un programa cognitivo-conductual ayuda a reducir los síntomas depresivos en un grupo de cuidadores de personas con demencia 3 meses después de la intervención
2. Determinar si la implementación de un programa cognitivo-conductual ayuda a reducir los síntomas de sobrecarga en un grupo de cuidadores de personas con demencia 3 meses después de la intervención.
3. Determinar si la implementación de un programa cognitivo-conductual ayuda a reducir los síntomas de estrés en un grupo de cuidadores de personas con demencia 3 meses después de la intervención.
4. Determinar si la implementación de un programa cognitivo-conductual ayuda a aumentar la satisfacción con la vida en un grupo de cuidadores de personas con demencia 3 meses después de la intervención.

2.-SUJETOS

Los participantes en esta investigación fueron cuidadores familiares principales de personas con demencia, que proveían cuidados diarios y conocían la situación social y sanitaria de su familiar con demencia. Fueron reclutados 69 cuidadores de la Fundación Alzheimer de Cali, Colombia. La asignación de estos cuidadores a cada grupo se realizó al azar mediante una moneda, por lo tanto 39 participantes fueron para el grupo experimental, y 30 participantes para el grupo control. Estos cuidadores familiares fueron seleccionados de acuerdo con los siguientes criterios de inclusión: a) ser cuidador familiar principal y llevar 3 o más meses cuidando una persona con demencia, b) tener un nivel educativo básico, es decir, saber leer y escribir, y no tener problemas de comunicación verbal, y c) no presentar problemas o antecedentes neurológicos o psiquiátricos o haber sufrido un accidente cerebrovascular. Los datos sociodemográficos se encuentran en las tablas 8, 9 y 10 de los resultados.

3.- INSTRUMENTOS

3.1.- PROTOCOLO DE EVALUACIÓN.

El protocolo de evaluación se aplicó antes de la intervención psicológica, después de la misma y posteriormente se realizó un seguimiento de 3 meses. El protocolo estuvo compuesto por las siguientes medidas de evaluación:

1.- Consentimiento Informado: se realizó un documento de consentimiento informado aprobado por el comité ético de la Fundación Alzheimer, donde se especificaban claramente los objetivos de la investigación, los criterios de inclusión y

exclusión de los participantes, la confidencialidad de los datos personales de los cuidadores, y los derechos de los participantes de abandonar la investigación en cualquier momento. (Ver, anexo 1)

2.- Cuestionario Sociodemográfico: permitió recoger datos sociodemográficos tales como: edad, sexo, estado civil, años de escolaridad, meses de cuidado de la persona con demencia, horas gastadas en la semana al cuidado, nivel educativo, nivel socio-económico, relación con la persona con demencia, y ocupación actual (autoría de los investigadores). (Ver, anexo 2)

3.- Escala de Satisfacción con la vida-(SWLS)-(Diener et al., 1985). Esta prueba evalúa la satisfacción con la vida en conjunto. Consta de 5 ítems que miden la satisfacción de la vida en general, es decir, la satisfacción global. Los puntajes son numéricos del 1 al 7, siendo la máxima puntuación de 35. Las puntuaciones mayores indican mayor satisfacción con la vida. (Pons, Atienza, Balaguer & García-Merita, 2000). (Ver, anexo 3)

4.- Escala de Sobrecarga del Cuidador-(Caregiver Burden Interview)-(Zarit & Zarit, 1982). Esta escala mide la sobrecarga en los cuidadores de personas con demencia, discapacidad o trastorno mental. Consta de 22 ítems que evalúan el cansancio del rol del cuidador. El intervalo de puntuaciones va de 1(nunca) hasta 5 (siempre), siendo la puntuación máxima de 110 que indica un alto nivel de sobrecarga y la mínima de 22 que refleja que no hay sobrecarga (Cerquera et al., 2012). (Ver, anexo 4)

5.- Cuestionario de la Salud del Paciente- (Patient Health Questionnaire)-PHQ-9- (Spitzer, Williams & Kroenke, 1999).). El cuestionario de salud del paciente (PHQ) es un examen auto administrado empleado para diagnosticar trastornos mentales. El PHQ-9 es el módulo del PHQ que específicamente evalúa depresión (Kroenke, Spitzer & Williams, 2001). (Ver, anexo 5). La evaluación consiste en nueve ítems que son síntomas típicos de la depresión y permiten al examinado puntuar entre 0 y 3, dependiendo en qué tan a menudo han experimentado estos problemas en las últimas dos semanas. El 0 representa “Nunca” y 3 representa “Casi todos los días”. Para calificar la prueba, las respuestas son totalizadas, con un rango entre 0 a 27. Puntuaciones más altas indican mayores síntomas de depresión.

6.- Escala de Percepción del Estrés-PSS- (Sheldon Cohen, 1988). Es el instrumento psicológico más usado para medir la percepción del estrés de algunas situaciones de la vida, así como de su severidad. Consta de 10 preguntas con puntuaciones que van de 0 (nunca) a 4 (siempre), por lo que a mayor puntuación, mayor percepción de estrés en un individuo. Las preguntas de esta escala son de nivel general y están libres de contenido específico (Friends National Resource Center, 2006). (Ver, anexo 6)

3.2.- PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN.

En la fase de tratamiento, el GE participó en el programa de intervención psicológica de Gallagher-Thompson et al. (1992) y el GC participó en un programa informativo sobre la demencia elaborado por los autores. A continuación se presentan las intervenciones realizadas en la investigación.

1.- Programa de intervención en el Grupo Experimental. El programa de intervención psicológica fue elaborado por Gallagher-Thompson et al. (1992), con el fin de controlar la frustración de personas que atienden a un enfermo. Este programa ha tenido una buena respuesta para mejorar la frustración de los cuidadores. Este programa consta de 8 sesiones a razón de 1 sesión por semana. Cada sesión tiene una duración aproximadamente de dos horas. Las sesiones comienzan con una presentación breve del material didáctico, seguidas de un taller en el cual los participantes comparten percepciones, pensamientos, sentimientos, y reacciones ante el material presentado en cada sesión. El tamaño del grupo oscila entre 6 a 10 participantes. Esta intervención contiene una sesión en la que se enseña a los cuidadores la importancia de realizar ejercicios de relajación con imaginación guiada, y contiene una hoja donde aparece la forma de realizar este ejercicio, en esta investigación se realizó un cd con dicha relajación, y se entregó a todos los cuidadores del GE, con el fin de que éstos no tuviesen que leer el papel, sino escuchar y seguir las instrucciones de la relajación gravadas en el cd. Este programa está subdividido en 8 sesiones descritas de esta forma:

1ª Sesión: Presentación. Se presenta una breve exposición personal del grupo y del material a trabajar. Se da una breve lectura sobre la comprensión de la frustración y al finalizar, se hace un ejercicio de relajación.

2ª Sesión: Modelo SPS (Situación, Pensamiento, Sentimiento). Se presenta este modelo que está enfocado en las situaciones de la vida cotidiana de los cuidadores y se realizan ejercicios para comprender mejor esta temática. Al finalizar se realiza una relajación.

3ª Sesión: Señales de peligro, y señales de alto y pensamientos de ajuste. Se pretende que los cuidadores aprendan a detectar señales de peligro en los pensamientos nocivos que puedan alterar su estado de ánimo, y reacciones ante la frustración del cuidado de una persona con demencia.

4ª Sesión: Identificación y corrección de los pensamientos negativos. Se explica qué son los pensamientos negativos y se intenta ajustarlos a la realidad cotidiana del cuidado.

5ª Sesión: Diario de los pensamientos y declaraciones personales Se intenta que los cuidadores entiendan cuáles son los pensamientos negativos y ver si éstos se ajustan a la realidad, y mediante dicha confrontación de pensamientos se busca que ellos identifiquen los pensamientos de ajuste, y puedan manejar la situación del cuidado de una forma más asertiva, además de aprender a realizar declaraciones personales positivas en el manejo del cuidado diario.

6ª Sesión: Cómo actuar enérgicamente: la técnica del disco rayado. Se utiliza dicha técnica con el fin de mejorar la comunicación asertiva en los cuidadores, al mismo tiempo que estos aprendan a pedir ayuda en el cuidado.

7ª Sesión: Aceptación de sus derechos. Se busca que los cuidadores aprendan derechos importantes como el derecho a pedir ayuda, el derecho a ser escuchado, el derecho a equivocarse...

8ª Sesión: *Repaso y Conclusión*. Esta sesión tiene como fin que los cuidadores realicen un repaso del programa y puedan aportar a través de la experiencia vivida las mejoras que han experimentado en la cotidianidad mediante el programa, al tiempo que evaluarlo de forma personal.

2.- Programa Informativo para el Grupo Control. Con respecto al grupo control, éste recibió un programa informativo creado por los investigadores. Consta también de 8 sesiones, de dos horas cada una, donde se trataron las siguientes temáticas:

1ª Sesión: *La demencia, definición, ideas y creencias sobre la demencia*. Se utilizaron algunas ideas generales y equivocadas sobre la demencia y se analizaron en clase.

2ª Sesión: *Evolución de la demencia, tipologías de demencia*. Se explicó la evolución de la demencia en el tiempo, y se enunció algunos tipos de demencia más relevantes.

3ª Sesión: *Cambios que cambian al ser querido*. Se enunciaron algunos cambios cognitivos y comportamentales como el insomnio, la agitación, la ansiedad y la deambulación errática. No se realizaron ejercicios de análisis o profundización sobre dichos trastornos, sólo se procuró dar información sobre ellos.

4ª Sesión: *Cine-foro: El diario de Noah (Director: Nick Cassavetes. Año: 2004)*. Dicha película se desarrolla en una residencia de ancianos. Un anciano (James Garner) lee una historia a una anciana (Gena Rowlands) que se encuentra interna en esa

residencia. El hombre lee un diario sobre la historia de dos adolescentes que a pesar de sus diferencias sociales y económicas se enamoran y se casan. Esta película muestra al mismo tiempo el drama que se vive cuando la persona afectada con demencia es el cónyuge (la mujer a la que se le lee la historia), quien ya no reconoce a su marido (el hombre que lee la historia), ni tampoco a sus hijos, y cómo éstos tratan de dar ánimo al padre a pesar de las circunstancias. También se muestran los cambios cognitivos y comportamentales derivados de la demencia Alzheimer, como la agresividad al no reconocer su familiar, la deambulación, y las fluctuaciones cognitivas en memoria, así como problemas de la afasia nominal.

5ª Sesión: La interdicción. Con la ayuda de un abogado, se explicó en qué consiste la medida legal de la interdicción para personas con demencia en Colombia.

6ª Sesión: Famosos con demencia, relato de historias. Se pidió al grupo control realizar una pequeña investigación sobre personas famosas que tengan demencia y analizar sus vidas.

7ª Sesión: Cine-foro: La familia Savage (Director: Tamara Jenkins. Año: 2007). Es la historia de Jhon (Oscar Philip Seymour) y Wendy (Laura Linney), dos hermanos que se sienten obligados a cuidar y ayudar de su padre, que padece demencia. Desafortunadamente, la relación con el padre nunca fue buena y esto genera un malestar entre los dos hermanos por el cuidado del padre, pues Jhon no desea comprometerse mucho en el cuidado, mientras que la hermana desarrolla una gran sensibilidad ante los cambios cognitivos y comportamentales que el padre experimenta. Estos dos hermanos emprenderán la experiencia de ser cuidadores familiares temporales, y compartirán un

tiempo en sus vidas que les servirá para confrontar aspectos íntimos y personales que no habían podido compartir por la distancia física y afectiva que los separaba.

8ª Sesión: *Repaso y cierre.* Se realizó una evaluación del programa y se agradeció por la participación.

4.- PROCEDIMIENTO

Los participantes fueron convocados mediante invitaciones escritas, cartas, y llamadas telefónicas para motivarles a hacer parte de la investigación en la Fundación Alzheimer de Cali, Colombia, éstas personas hacían parte de la fundación, eran familiares de las personas con demencia. Se realizaron dos reuniones donde se convocó al total de la población cuidadora, y se explicó sobre la implementación de un programa para cuidadores y el interés existente en la participación del mismo, no se comentaron detalles sobre las temáticas a trabajar en el programa, simplemente se explicó sobre la necesidad de participar en dicho programa, y se escuchó a los cuidadores, cada uno se presentó diciendo su nombre, ocupación y quién era el familiar que cuidaba. Posteriormente se tomó nota sobre el tiempo en el cual los cuidadores podrían firmar el consentimiento informado, y realizar las evaluaciones pre-tratamiento, de esta forma se organizaron horarios para una primera entrevista.

A cada cuidador se le citó personalmente y se prosiguió a la firma del consentimiento informado, el cual contenía en un lenguaje sencillo y claro sobre el proceso de evaluación a través de las pruebas psicométricas, participación del programa, también los criterios de inclusión y exclusión de los cuidadores, y los derechos del

participante a renunciar al programa en el momento que no deseara continuar. Seguidamente se realizaron las evaluaciones pre-tratamiento mediante la aplicación del cuestionario socio-demográfico de autoría de los investigadores, y la evaluación de problemas de depresión con el cuestionario de la salud del paciente (PHQ-9), la sobrecarga se midió con el cuestionario de sobrecarga de Zarit, la percepción del estrés mediante la escala de percepción del estrés (PCE), y la calidad de vida fue medida con la escala de satisfacción con la vida (SWLS). Posteriormente se realiza la asignación al azar de los grupos control y experimental mediante el lanzamiento de una moneda, de esta forma se pudo establecer cuáles integrantes harían parte de cada grupo, y finalmente se organizaron los horarios para cada uno de los grupos (experimental y control).

Capítulo V

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Para el análisis de la información, se construyó una base de datos en el programa el SPSS Versión 15 que agrupó la información de cada uno de los sujetos, así como las puntuaciones obtenidas en cada una de las escalas aplicadas, tanto en el pre-tratamiento, el post-tratamiento y en el seguimiento (3 meses).

Para determinar si existen diferencias estadísticamente significativas tanto transversales (entre grupos) como longitudinales (entre grupos e intra-grupo) en las pruebas se realizaron una serie de análisis de ANOVA de 3 x 2 de medidas repetidas. Donde el primer factor fue el tiempo (Pre-tto, Post-tto y 3 meses), y el segundo factor fue el grupo (Experimental vs. Control). La variable independiente es la puntuación total en cada una de las escalas.

A través de la tabla de comparaciones por pares ajustada para las comparaciones múltiples de Bonferroni se observó los cambios según el factor en cada uno de los grupos (experimental y control). Los valores que registren en sus resultados niveles de significancia menores a 0,05 ($p < 0,05$) son considerados como significativos.

Para determinar si existen diferencias significativas entre el grupo experimental y el grupo control con respecto a las variables sociodemográficas y a las características de cuidado, se realizaron análisis paramétricos (Prueba T para muestras independientes o ANOVA) para aquellas variables continuas, mientras que para las variables categóricas se usó la prueba de Chi-cuadrado (Ji^2).

Se efectuó un análisis multivariante de la varianza para examinar las posibles diferencias de las condiciones del tratamiento en las dimensiones en la salud mental y su línea base, y se realizó una serie de análisis multinivel de los datos longitudinales en la variable de la salud mental, con el fin de calcular las trayectorias de los resultados en el grupo experimental a través de los 3 meses de seguimiento, controlando las diferencias basales.

1.- ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

En las tablas 6, 7, y 8 se presentan los resultados de la comparación de las características sociodemográficas y del cuidado entre el grupo experimental y el grupo control. No existieron diferencias significativas entre ambos grupos con respecto a cada una de las variables medidas. Por otra parte se tomó los datos sociodemográfico de los pacientes que se evaluaron en el postest y en el seguimiento y se observa que los grupos siguen siendo comparables ($p>0,05$).

Tabla 6. Características Sociodemográficas y del Cuidado en los Grupos Experimental y Control

Variables		Muestra Total (n=69)		
		Grupo experimental (n=39)	Grupo control (n=30)	Valor P
Edad		59,3±10,7	55,1±11,2	0,118
Escolaridad		13,26±4,89	12,53±5,04	0,55
Tiempo cuidando		27,85±19,07	29,67±22,7	0,961
Horas cuidando		91,90±52,00	85,93±50,8	0,641
Sexo	Mujer	34 (87,2%)	22 (73,3%)	0,126
	Hombre	5 (12,8%)	8 (26,7%)	
Ingresos Mensuales	Menos 1	2 (5,2%)	4 (13,3%)	0,632
	1 y 2	7 (17,9%)	4 (13,3%)	
	3 y 4	8 (20,5%)	8 (26,7%)	
	4 y 5	7 (17,9%)	6 (20,0%)	
	Más de 5	15 (38,5%)	8 (26,7%)	
Estado civil	Soltero	6 (15,4%)	2 (6,7%)	0,518
	Divorciado/separado	10 (25,6%)	5 (16,6%)	
	Viudo/a	3 (7,7%)	3 (10,0%)	
	Casado	15 (38,5%)	17 (56,7%)	
	Unión libre	5 (12,8%)	3 (10,0%)	

Tabla 7. Características Sociodemográficas y del Cuidado en los Grupos Experimental y Control

Variables		Muestra Total (n=69)		
		Grupo experimental (n=39)	Grupo control (n=30)	Valor P
Nivel Educativo	Bachillerato Incompleto	5 (13%)	2 (7%)	0,826
	Bachillerato Completo	3 (8%)	2 (7%)	
	Técnico-Tecnólogo Incompleto	4 (10%)	4 (13%)	
	Técnico-Tecnólogo Completo	6 (15%)	4 (13%)	
	Universitario Incompleto	2 (5%)	3 (10%)	
	Universitario Completo	15 (38%)	9 (30%)	
Ocupación	Post-grado	4 (11%)	6 (20%)	0,852
	Trabajo tiempo completo	10 (26%)	8 (27%)	
	Trabajo de medio tiempo	2 (5%)	3 (10%)	
	Cuidar de la casa	15 (39%)	7 (23%)	
	Trabajo voluntario	2 (5%)	1 (3%)	
	Pensionado	4 (10%)	5 (17%)	
Jubilado	2 (5%)	2 (7%)	4 (13%)	
Otro	4 (10%)	4 (13%)		

Tabla 8. Características Sociodemográficas y del Cuidado en los Grupos Experimental y Control

Variables		Muestra Total (n=69)		Valor P
		Grupo experimental (n=39)	Grupo control (n=30)	
Parentesco	Esposo (a)	7 (18%)	6 (20%)	0,725
	Hijo (a)	22 (56%)	14 (47%)	
	Hermano (a)	5 (13%)	3 (10%)	
	Sobrino (a)	2 (5%)	3 (10%)	
	Otro	3 (8%)	4 (13%)	

1.1.- CARACTERIZACIÓN DE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DEL ESTUDIO

Las edades promedio de ambos grupos sobrepasan los 50 años, en un promedio de 55, 1 años para el control, y 59, 3 años para el experimental. El género predominante es el femenino, en nuestro estudio ocupa el 81% en su totalidad, y el género masculino un 19%. El número de años de estudio o escolaridad ponderado estuvo entre 12 a 14 años, se encontró que un 38% del GE y un 30% del GC tenían estudios universitarios completos. Los cuidadores de este estudio han cuidado su familiar con demencia por más de tres años, y con un ponderado de 12 horas diarias entre diurnas y nocturnas.

Los ingresos mensuales se midieron de acuerdo con el salario mínimo legal vigente colombiano (SMLVC). El SMLVC del año 2011, que fue el año en que se realizó éste estudio equivalía a 239.19 euros. Los ponderados más sobresalientes se encontraron en cuidadores que perciben más de 5 SMLVC en un 38% para el experimental, y un 26, 7% para el control.

El parentesco con mayor ponderación fue ser hija (o) de la persona con demencia en un 56% para el experimental y un 47% para el control, en segundo lugar ser esposa (o) en un 18% para el GE y un 20% para el GC.

En cuanto a la ocupación de los cuidadores, en primer lugar se encuentran las amas de casa, en segundo lugar las personas que trabajan tiempo completo fuera de casa, y en tercer lugar personas pensionadas.

El estado civil que se presentó con mayor frecuencia fue casado con un 38,5% en experimental y un 56,7% para el control, seguido de unión libre, en tercer lugar divorciado y en cuarto lugar soltero.

1.2.- ANÁLISIS COMPARATIVO

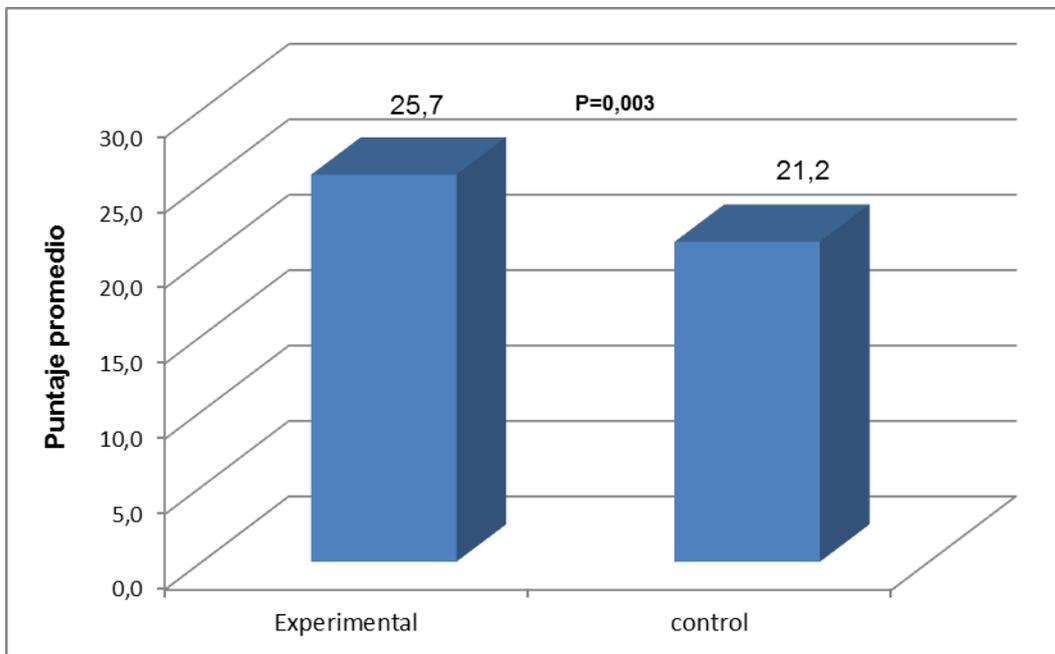
1.2.1.- *Satisfacción con la Vida*

Con el objetivo de determinar si existían diferencias significativas entre el grupo experimental y el grupo control en las puntuaciones de la escala de satisfacción con la vida a través del tiempo se realizó un análisis de ANOVA de 3 x 2 de medidas repetidas intra e inter grupo en el cual se encontró un efecto significativo por grupo (Ver tabla 9 y gráfico 7), donde el grupo experimental presentó una puntuación promedio ($25,7 \pm 1,3$) significativamente mayor que la del grupo control ($21,22 \pm 1,8$).

Tabla 9. Efecto Principal por Grupo en la Escala de Satisfacción con la Vida (SWLS)

Fuente	Suma de cuadrados tipo III	Gl	Media cuadrática	F	Significación
Intersección	60172,402	1	60172,402	415,046	0,000
Grupo	1468,812	1	1468,812	10,131	0,003
Error	5364,179	37	144,978		

Gráfico 7.- Efecto Principal por Grupo en la Escala de Satisfacción con la Vida (SWLS)



Por otro lado no se encontró un efecto significativo por tiempo ($p=0,932$), ni interacción entre tiempo y grupo ($p=0,958$). (Ver Tabla 10)

Tabla 10. Estadísticos Inferenciales de Contraste en la Escala de Satisfacción con la Vida (SWLS)

Efecto		Valor	F	Gl de la hipótesis	Gl del error	Significación
Tiempo	Lambda de Wilks	0,004	0,071(a)	2,000	36,000	0,932
Tiempo * grupo	Lambda de Wilks	0,998	0,043(a)	2,000	36,000	0,958

aEstadístico Exacto

b Diseño: Intersección+grupo

Diseño intra sujetos: Tiempo

1.2.2.- Escala de Depresión PHQ-9

Con el objetivo de determinar si existían diferencias significativas entre el grupo experimental y el grupo control en las puntuaciones de la escala de depresión PQH-9 a través del tiempo se realizó un análisis de ANOVA de 3 x 2 de medidas repetidas intra e inter grupo en el cual no se encontró un efecto significativo por grupo ($p=0,330$). (Ver tabla 11)

Tabla 11. Efecto Principal por Grupo en la Escala de Depresión (PHQ-9)

Fuente	Suma de cuadrados tipo III	Gl	Media cuadrática	F	Significación
Intersección	3761,801	1	3761,801	89,489	0,000
Grupo	40,912	1	40,912	0,973	0,330
Error	1555,344	37	42,036		

No se encontró un efecto significativo por tiempo en las puntuaciones de la escala de depresión PHQ-9 ($p=0,164$). (Ver tabla 12)

Se encontró una interacción ($p=0,032$) entre tiempo y grupo, donde el grupo experimental presentó puntuaciones estadísticamente más bajas entre el pre y el post del tratamiento en las puntuaciones de la escala de depresión PHQ-9, mientras que las puntuaciones del grupo control no presentaron ningún tipo de cambios estadísticamente significativos. (Ver tabla 13, 14, y gráfico 8)

Tabla 12. Estadísticos Inferenciales de Contraste en la Escala de Depresión (PHQ-9)

Efecto		Valor	F	Gl de la hipótesis	Gl del error	Significación
Tiempo	Lambda de Wilks	0,904	1,901(a)	2,000	36,000	0,164
Tiempo * grupo	Lambda de Wilks	0,826	3,804(a)	2,000	36,000	0,032

Diseño intra sujetos: Tiempo
a Estadístico exacto
b Diseño: Intersección+grupo

Tabla 13. Comparaciones por Pares en la Escala de Depresión (PHQ-9)

Grupo	(I) Tiempo	(J) Tiempo	Diferencia entre medias (I-J)	Significación(a)
Experimental	1	2	2,545(*)	0,034
		3	2,545	0,065
	2	1	-2,545(*)	0,034
		3	,000	1,000
	3	1	-2,545	0,065
		2	,000	1,000
Control	1	2	,118	1,000
		3	-,882	0,315
	2	1	-,118	1,000
		3	-1,000	0,860
	3	1	,882	0,315
		2	1,000	0,860

Basadas en las medias marginales estimadas.

* La diferencia de las medias es significativa al nivel ,05.

a Ajuste para comparaciones múltiples: Bonferroni.

Gráfico 8. Interacción entre Tiempo y Grupo en la Escala de Depresión (PHQ-9)

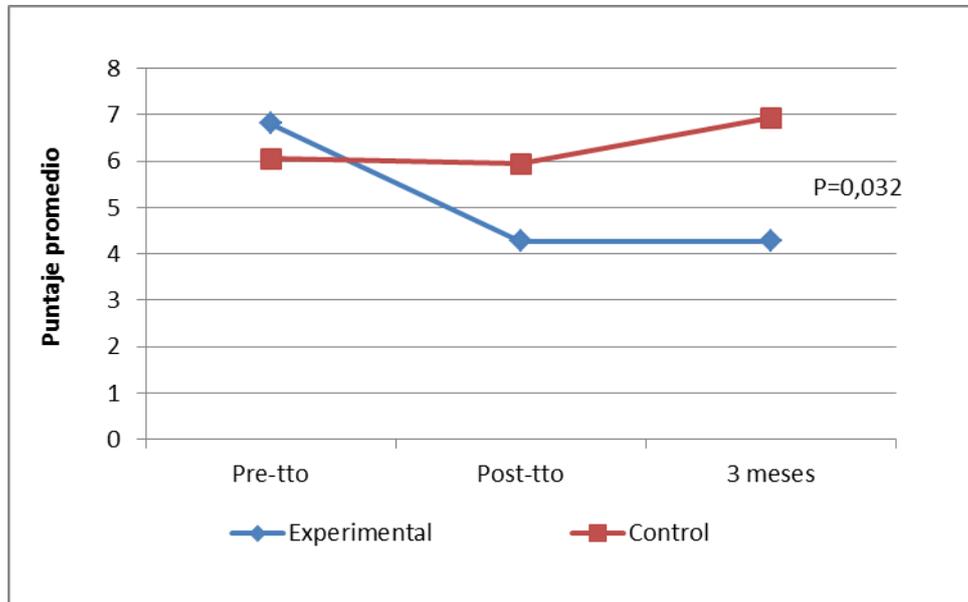


Tabla 14. Comparaciones por Tiempo y Grupo en la Escala de Depresión (PHQ-9)

	Grupo	N	Media	Desviación típ.	P valor
Pre-tto	Experimental	39	8,2308	5,64969	0,059
	Control	30	5,7333	4,96146	
Post-tto	Experimental	30	3,9333	3,07306	0,231
	Control	25	5,2800	5,07050	
3 meses	Experimental	22	4,2727	3,36907	0,032
	Control	17	6,9412	4,09986	

1.2.3.- Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

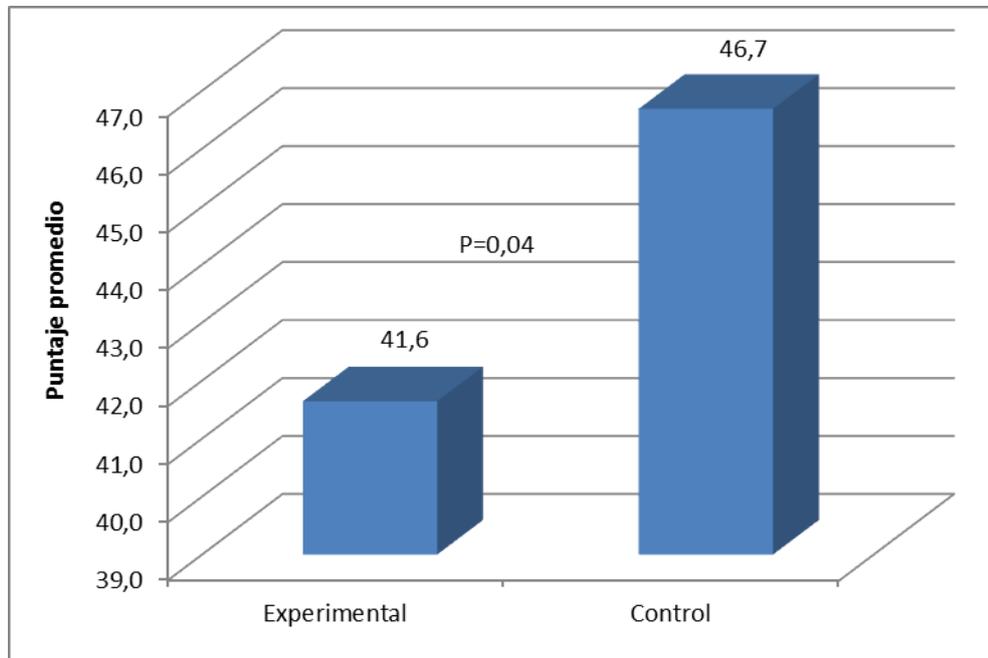
Con el objetivo de determinar si existían diferencias significativas entre el grupo experimental y el grupo control en las puntuaciones de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit se realizó un análisis de ANOVA de 3 x 2 de medidas repetidas intra e inter grupo.

Se encontró un efecto principal por grupo donde los sujetos del grupo experimental presentaron puntuaciones significativamente más bajas ($41,6 \pm 7,1$) que las del grupo control ($46,7 \pm 2,7$), (Ver tabla 15; gráfico 9).

Tabla 15. Efecto Principal por Grupo en la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

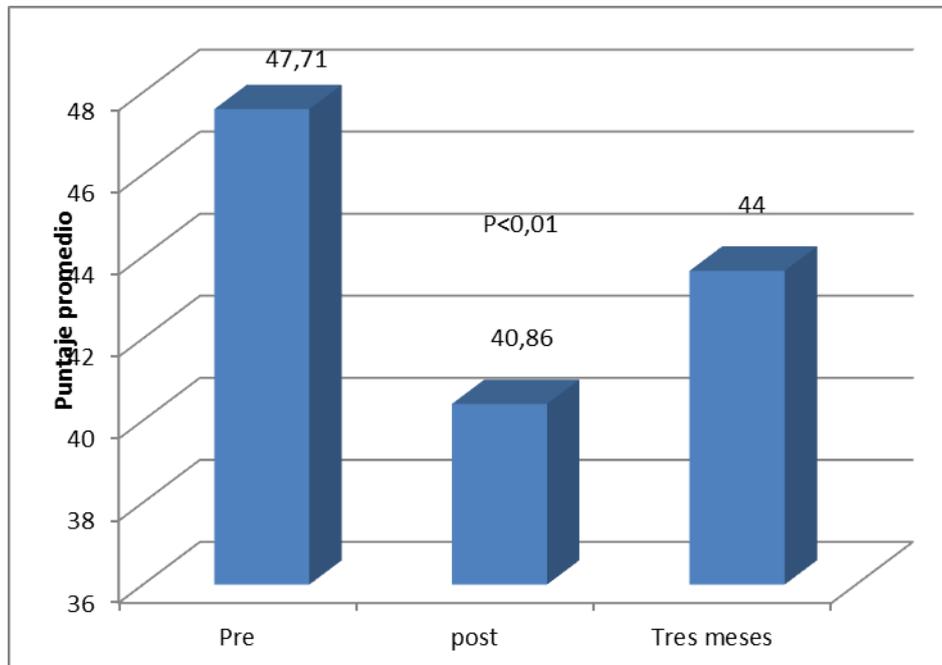
Fuente	Suma de cuadrados tipo III	Gl	Media cuadrática	F	Significación
Intersección	217088,310	1	217088,310	467,676	0,000
Grupo	2079,257	1	2079,257	4,479	0,041
Error	16710,682	36	464,186		

Gráfico 9. Efecto Principal por Grupo en la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit



Se encontró un efecto principal por tiempo, donde las puntuaciones en las puntuaciones de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit al post-tto ($40,86 \pm 2,5$) y al seguimiento ($44 \pm 2,1$) fueron estadísticamente más bajas en comparación del pre-tto ($47,71 \pm 2,01$). Sin embargo, no se encontró diferencias significativas entre las puntuaciones del post tratamiento y el seguimiento a los tres meses. (Ver tabla 16 y Gráfico 10).

Gráfico 10. Efecto Principal por Tiempo en la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit



Se encontró una interacción entre tiempo y grupo donde el grupo experimental presentó puntuaciones estadísticamente más bajas entre el pre y el post del tratamiento ($p=0,001$) y el pre tratamiento y el seguimiento ($p=0,003$) en la escala de Zarit, mientras que las puntuaciones del grupo control no presentaron ningún tipo de cambios estadísticamente significativos. (Ver tabla 16, y gráfico 11)

Tabla 16. Estadísticos Inferenciales de Contraste en la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Efecto		Valor	F	Gl de la hipótesis	Gl del error	Significación
Tiempo	Lambda de Wilks	0,703	7,384(a)	2,000	35,000	0,002
Tiempo * grupo	Lambda de Wilks	0,694	7,700(a)	2,000	35,000	0,002

a Estadístico exacto

b Diseño: Intersección+grupo

Diseño intra sujetos: Tiempo

Gráfico 11. Interacción entre Tiempo y Grupo en la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

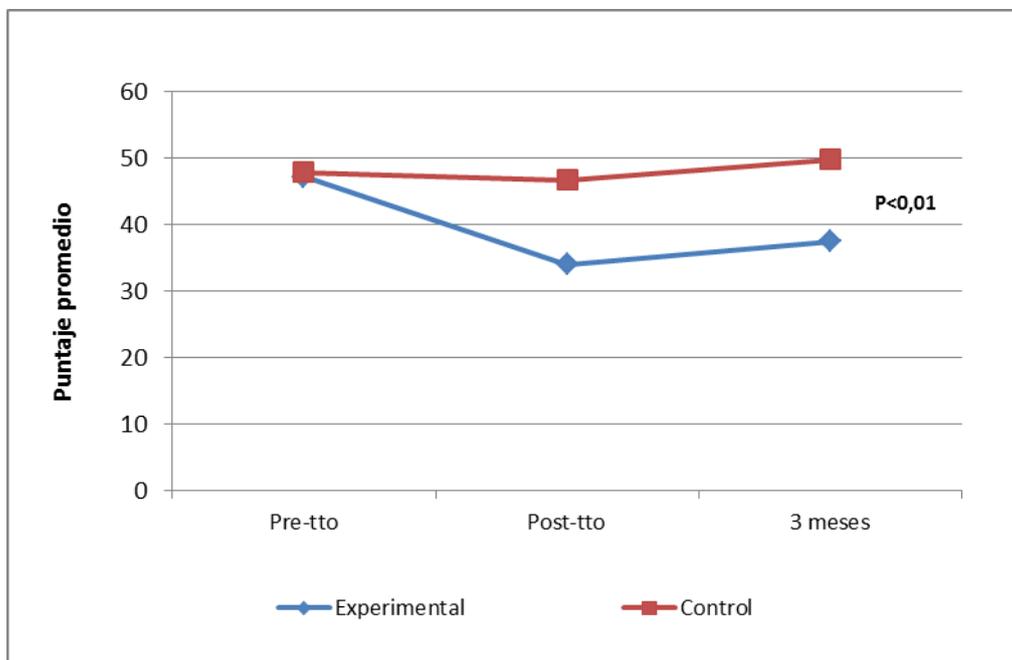


Tabla 17. Comparaciones por Pares en la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Grupo	(I) Tiempo	(J) Tiempo	Diferencia entre medias (I-J)	Significación(a)
Experimental	1	2	13,190(*)	0,001
		3	9,762(*)	0,003
	2	1	-13,190(*)	0,001
		3	-3,429	0,366
	3	1	-9,762(*)	0,003
		2	3,429	0,366
Control	1	2	1,176	1,000
		3	-1,882	0,431
	2	1	-1,176	1,000
		3	-3,059	0,236
	3	1	1,882	0,431
		2	3,059	0,236

Basadas en las medias marginales estimadas.

* La diferencia de las medias es significativa al nivel ,05.

a Ajuste para comparaciones múltiples: Bonferroni.

Tabla 18. Comparaciones por Tiempo y Grupo en la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

	Grupo	N	Media	Desviación típ.	Valor P
Pre-tto	Experimental	39	50,0000	13,15295	0,154
	Control	30	45,4333	13,43871	
Post-tto	Experimental	30	36,9333	16,41684	0,086
	Control	25	44,8000	16,78044	
3 meses	Experimental	22	38,1818	12,33129	0,008
	Control	17	49,8235	13,71238	

1.2.4.- Cuestionario de Percepción del Estrés (PSS)

Con el objetivo de determinar si existían diferencias significativas entre el grupo experimental y el grupo control en las puntuaciones del Cuestionario de Percepción del Estrés (PSS) se realizó un análisis de ANOVA de 3 x 2 de medidas repetidas intra e inter grupo. No se encontró un efecto principal por grupo ($p=0,353$). (Ver tabla 19)

Tabla 19. Efecto Principal por Grupo en los Puntajes de Percepción del Estrés (PSS)

Fuente	Suma de cuadrados tipo III	Gl	Media cuadrática	F	Significación
Intersección	32179,844	1	32179,844	419,696	0,000
Grupo	67,844	1	67,844	0,885	0,353
Error	2836,942	37	76,674		

No se encontró un efecto principal por tiempo ($p=0,662$); ni interacción tiempo y grupo. (Ver tabla 20)

Tabla 20. Estadísticos Inferenciales de Contraste en los Puntajes de Percepción del Estrés (PSS)

Efecto		Valor	F	Gl de la hipótesis	Gl del error	Significación
Tiempo	Lambda de Wilks	0,977	0,417(a)	2,000	36,000	0,662
Tiempo * grupo	Lambda de Wilks	0,954	0,876(a)	2,000	36,000	0,425

a Estadístico exacto

b Diseño: Intersección+grupo
Diseño intra sujetos: Tiempo

1.3.- AJUSTES DE LA LINEA BASE PARA LOS GRUPOS DE INVESTIGACIÓN

Se realizaron pruebas de Chi-cuadrado y pruebas t-student utilizando el programa SPSS versión 20 para examinar las diferencias de género, edad, y el nivel educativo entre los participantes del grupo control y experimental. No se encontraron diferencias significativas entre los participantes en factores como la edad [$t(67)=1.60$, $p=12$], el género [$\chi^2(1, n = 69) = 2.13$, $p = .22$] o la educación [$\chi^2(13, n = 69) = 8.33$, $p = .82$], razón por la cual estas variables no fueron incluidas como covariables en los análisis de seguimiento.

Dos análisis multivariados de la varianza (MANOVA) examinaron las diferencias de la línea basal de los grupos (experimental y control) en la variable de la salud mental. En la MANOVA los participantes de los grupos (control y experimental) fueron la variable independiente, y los puntajes totales de cada una de las cuatro variables de la salud mental (satisfacción con la vida, depression, estrés, y sobrecarga) fueron las variables dependientes. La MANOVA reveló un efecto estadísticamente significativo para los participantes del grupo, con una traza de Pillai = .116, $F(4, 131) = 4.30$, $p = .002$, $\eta^2 = .116$, lo que sugiere que los participantes del grupo control tenían mejor salud mental que el grupo experimental en los puntajes de la línea de base. Por esta razón, la línea basal obtenida en los puntajes de la variable de salud mental de los participantes fue incluida como covariable en los análisis de seguimiento.

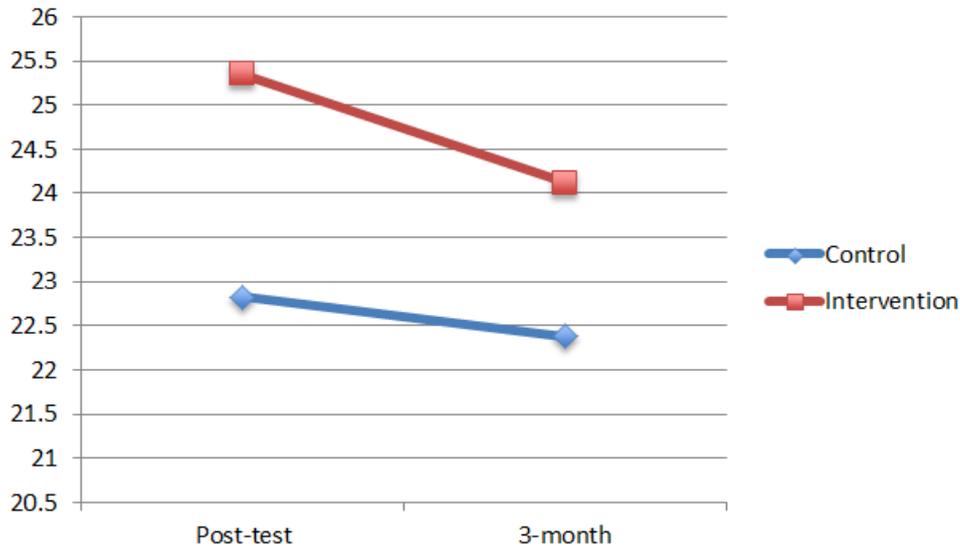
Se realizaron análisis multinivel de los datos longitudinales (MLM), estos fueron analizados utilizando el comando MIXED en la versión 20 del SPSS para calcular los resultados de las trayectorias. Los análisis realizados muestran diferencias en las

trayectorias de la salud mental entre los participantes de ambos grupos (control y experimental). Para estos análisis se ha definido como variable independiente los grupos de los participantes (control e intervención), el tiempo y la interacción tiempo-grupo, controlándose las diferencias iniciales en la variable dependiente. La variable dependiente ha sido las dimensiones de la salud mental (sobrecarga, depresión, satisfacción con la vida, y estrés) teniendo en cuenta los resultados del post-test y del seguimiento de los 3 meses.

1.3.1.- Dimensión de la Salud Mental.

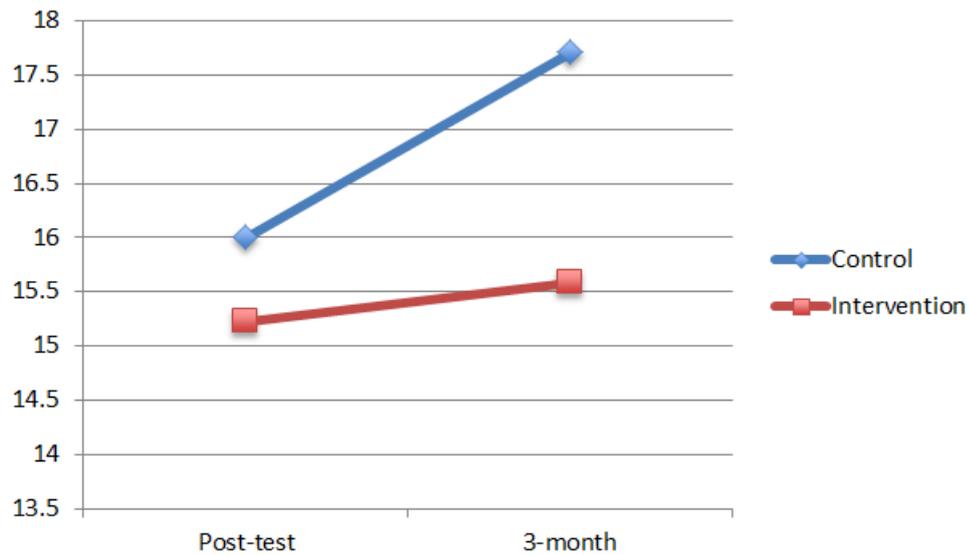
Se realizaron cuatro análisis MLM para las cuatro variables de la salud mental (satisfacción con la vida, depression, estrés, y sobrecarga). Ninguna interacción fue estadísticamente significativa en estos análisis, lo que indica que no hubo diferencias en las trayectorias para los participantes de los grupos control y experimental en cuanto a sus puntuaciones de la salud mental en el tiempo (post-prueba y seguimiento). En el primer MLM, se encontró un efecto principal significativo de grupo dado en los puntajes de la variable satisfacción con la vida [$b = 2,47$, $t(73,95) = 2,20$, $p = 0,03$], pero no hubo efecto significativo en el tiempo [$b = -.23$, $t(69,50) = -0,18$, $p = 0,86$], lo que sugiere que el grupo experimental presentó una mayor satisfacción con la vida que el grupo control y que estas altas puntuaciones se mantuvieron constantes a través de los 3 meses de seguimiento. La figura 1 muestra los puntajes ponderados de la variable satisfacción con la vida para cada grupo (control y experimental), en el post-test y los 3 meses de seguimiento, resultados obtenidos mediante el ajuste de la línea basal de dichas puntuaciones.

Gráfico 12. Ajustes de los Puntajes en la Escala de Satisfacción con la Vida (SWLS)



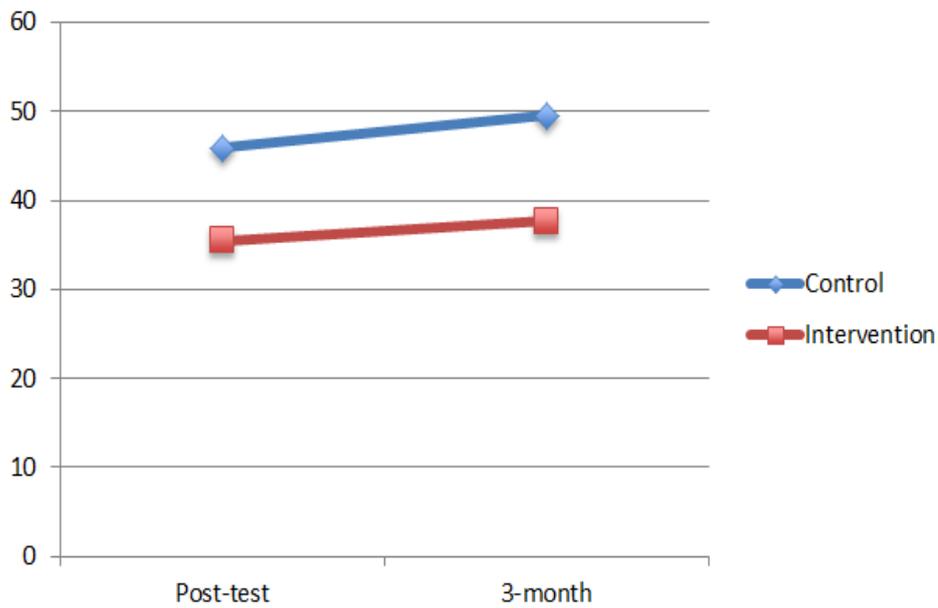
En el segundo MLM, se encontró un efecto principal del grupo debido a los puntajes de la depresión [$b = -1.82$, $t(71.97) = -2.41$, $p = .02$], pero no hubo un efecto significativo en el tiempo [$b = 1.47$, $t(68.72) = 1.69$, $p = .10$], lo que indica que el grupo experimental obtuvo puntuaciones más bajas en la depresión que el grupo control hasta los 3 meses de seguimiento. La figura 2 muestra los puntajes ponderados de la depresión en cada grupo hasta los 3 meses de seguimiento mediante los ajustes a la línea basal de la depresión.

Gráfico 13. Ajustes de los Puntajes de Depresión (PHQ-9)



En el tercer MLM, se encontró un efecto principal del grupo en los puntajes de la sobrecarga [$b = -10.93$, $t(69.43) = -3.88$, $p < .001$], pero no hubo un efecto principal en el tiempo [$b = 2.81$, $t(64.09) = 0.87$, $p = .39$], lo que indica que el grupo experimental mostró puntajes más bajos en la sobrecarga que el grupo control hasta los 3 meses de seguimiento. La figura 3 muestra las puntuaciones medias para cada grupo, con los ajustes de la línea basal para esta variable.

Gráfico 14. Ajustes de los Puntajes de la Escala de Sobrecarga de Zarit



En el cuarto MLM, no hay efecto principal del grupo de las puntuaciones del estrés [$b = -.85$, $t(66,42) = -0,83$, $p = 0,41$] , y no hay un efecto significativo en el tiempo [$b = 0,92$, $t(61,20) = 0,80$, $p = 0,43$] , lo que indica que la intervención no generó un efecto representativo en los niveles de estrés de los participantes.

Capítulo VI

DISCUSIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

1.-DISCUSIÓN

El objetivo del presente estudio fue determinar la eficacia de un programa de intervención psicológica en el funcionamiento mental de un grupo de cuidadores de personas con demencia de la ciudad de Cali, Colombia. En nuestro conocimiento, este trabajo de investigación es uno de los pocos estudios que existe hasta la actualidad, el cual examina el efecto de una intervención psicológica en cuidadores familiares de pacientes con demencia llevado a cabo en Sudamérica.

Los resultados indican que antes de la intervención psicológica, los cuidadores del grupo control presentaban un estado mental mejor que el del grupo experimental. Después de controlar dicha diferencia en la línea de base, el grupo experimental muestra mejores puntuaciones en las escalas de depresión, sobrecarga y satisfacción con la vida que el grupo control después de tres meses de intervención psicológica. La interpretación en la reducción de la sobrecarga indica cambios positivos en la disminución de sentimientos de cansancio, agotamiento, tensión, vergüenza, enfado, disminución del tiempo libre, dependencia del familiar, y problemas económicos que se derivan del rol de cuidador (Zarit & Zarit, 1982). Se observó una mejora del factor de satisfacción con la vida lo que indica que este programa genera cambios en aspectos como las condiciones generales de los estilos de vida, los logros conseguidos, y la satisfacción con la vida en general. Sin embargo, dicha intervención no tiene efecto alguno sobre los niveles de estrés de los participantes. Ello muestra que el programa de intervención psicológica no genera cambios en la valoración que los cuidadores hicieron sobre un evento estresante (en este caso la situación del cuidado), y donde los recursos disponibles eran escasos para enfrentarse a las distintas problemáticas generadas por la enfermedad (Tapia, Cruz, Gallado & Dasso, 2007).

Dichos resultados son similares a los obtenidos por otros tipos de intervenciones psico-educativa en cuidadores de personas que sufren una demencia en otros países como los EEUU (Gallagher-Thompson, Arian, Rivera & Thompson, 2001), España (Losada-Baltar et al., 2006a), Suiza (Perren, Schmid, & Wettstein, 2006) y Suecia (Andren & Elmstahl, 2008). Además, otros trabajos que han obtenido resultados similares a los nuestros en cuanto a la mejora del estado mental en cuidadores familiares de una persona con demencia, han utilizado otro tipo de programas de intervención tales como “*home-based exercise counseling*” (Castro, Wilcox, O'Sullivan, Baumann & King, 2002), recomendaciones de terapia ocupacional (Dooley & Hinojosa, 2004), terapia de polaridad (Korn, Logsdon, Polissar, Gómez, Waters & Rýser, 2009), yoga y meditación (Waelde, Thompson & Gallagher-Thompson, 2004), entrenamiento de habilidades (Bourgeois, Schulz, Burgio & Beach, 2002), e intervenciones multi-componentes (Belle et al., 2006; Newcomer, Yordi, DuNah, Fox & Wilkinson, 1999).

En concreto para el aspecto de depresión, los resultados favorables observados en nuestro estudio han sido también evidenciados en otros trabajos que utilizaron este mismo programa de intervención. Así, varios trabajos (Gallagher-Thompson & DeVries, 1994; Gallagher-Thompson et al., 2001; Steffenson, 2000) encontraron una disminución significativa de la depresión en los cuidadores que recibieron esta intervención. Dicha intervención se caracteriza por un programa que contiene varias estrategias como las técnicas cognitivo-conductuales, las técnicas de relajación, y las estrategias de comunicación asertiva. Las dos primeras de este programa por separado han mostrado ser efectivas en la reducción de la depresión. Así, Marriot et al. (2000) utilizaron las técnicas cognitivo-conductuales adaptando un programa para cuidadores de esquizofrenia en una intervención para cuidadores de demencia, y los autores encontraron una reducción significativa de la depresión a través

del empleo de estas técnicas. También Losada-Baltar et al. (2004) encontraron una reducción significativa de la depresión y del estrés mediante la utilización de las técnicas cognitivo-conductuales. Además, las intervenciones que utilizan las técnicas cognitivo-conductuales como son los programas de componente múltiple como “El REACH” de Glitin et al. (2003), presentan una disminución significativa de la depresión utilizando estas técnicas en combinación con la terapia familiar. De la misma forma, “El REACH II” de Belle et al. (2006), utiliza la combinación de la terapia familiar, las técnicas cognitivo-conductuales, los cambios en el ambiente y las habilidades en el manejo de comportamientos problemáticos del paciente, con excelentes resultados en la reducción de la depresión. Por tal motivo, el empleo de las técnicas cognitivo-conductuales ha sido una de las técnicas más utilizadas a la hora del tratamiento de la depresión en cuidadores de enfermos con demencia (Belle et al., 2006; Gallagher-Thompson & De Vries, 1994; Gallagher-Thompson et al., 2001; Glitin et al., 2003; Losada-Baltar et al., 2006a; Marriot et al., 2000; Steffenson, 2000).

Estos estudios anteriormente citados (Gallagher-Thompson & DeVries, 1994; Gallagher-Thompson et al., 2001; Losada et al., 2004; Steffenson, 2000) aportan una conclusión común sobre la importancia de trabajar en la re-estructuración cognitiva, intentando disminuir los pensamientos disfuncionales de los cuidadores, especialmente en los casos en que se atribuye “la intencionalidad” de los comportamientos problemáticos del paciente, es decir, los cuidadores piensan que las conductas problemáticas de éstos son realizadas conscientemente, con la finalidad de molestar o dañar las relaciones familiares (Losada-Baltar et al., 2006a). Con esta técnica, se han conseguido resultados muy alentadores donde los cuidadores han comprendido que estas actuaciones son derivadas de la demencia y al aceptar este hecho se ha producido una disminución del enfado, la frustración y la agresividad que provocan estos comportamientos (Gallagher-Thompson & De Vries, 1994;

Steffenson, 2000). También hemos encontrado numerosos estudios que han utilizado otras técnicas alternativas como el yoga (Waelde et al., 2004), la relajación (Gallagher-Thompson & De Vries, 1994; Gallagher-Thompson et al., 2001; Hosaka & Sugiyama, 2003; Steffenson, 2000), los ejercicios físicos o el entrenamiento en aspectos nutricionales (Castro et al., 2002), así como cambios ambientales y entrenamiento para los cuidadores en el manejo de comportamientos problemáticos del paciente (PLST; Kuo et al., 2012), observando igualmente resultados favorables sobre la depresión en cuidadores.

Con respecto al aspecto de la sobrecarga, nuestro trabajo observó cambios favorables y significativos en el grupo de cuidadores que recibió el programa de intervención. Santos, Barroso, Brasil & Dourado (2011) considera que las técnicas meramente informativas pueden ser menos eficaces que otro tipo de intervenciones a la hora de reducir la sobrecarga, depresión y otros aspectos de la calidad de vida, ya que podrían aumentar los niveles de ansiedad y depresión en los cuidadores, especialmente cuando sus contenidos están enfocados en el deterioro que produce la demencia en el familiar, sin ofrecer algún apoyo eficaz (emocional u de otro tipo) para asimilar dicha información (Coen et al., 1999; Espín-Andrade, 2009; Santos et al., 2011).

En cuanto al factor de estrés, podemos destacar las técnicas más empleadas para reducir el estrés como la resolución de problemas, la reestructuración cognitiva y el apoyo social (Santos et al., 2011). La técnica de reestructuración cognitiva parece ser más eficaz que la resolución de problemas en la disminución del estrés percibido y estrés asociado a problemas comportamentales del paciente (Losada-Baltar et al., 2004). No obstante, Gallagher-Thompson et al. (2007) no encontraron resultados satisfactorios en el estrés percibido, a pesar de utilizar la re-estructuración cognitiva y el apoyo telefónico.

Por otro lado, sólo hemos encontrado cinco estudios de intervención en cuidadores familiares de enfermos con demencia que incluyesen la Escala de Estrés Percibido (*Perceived Stress Scale-PSS*) como una de las herramientas de medida del factor de estrés. Sin embargo, los resultados de esos trabajos no son concluyentes. Así, tres de estos estudios encontraron resultados significativos en la mejora de los niveles del estrés percibido en los cuidadores (Castro et al., 2002; Bourgeois et al., 2002; Korn et al., 2009), mientras que los otros dos no observaron tal mejoría (Gallagher-Thompson et al., 2007; Javadpour, Ahmadzadeh & Bahredar, 2009). Dichas inconsistencias en la mejora del estrés de los cuidadores en esos estudios podrían ser debidas a numerosos aspectos como por ejemplo el tipo de intervención usada para disminuir el estrés, el tipo de medidas utilizadas, las características de los grupos de sujetos o el contexto cultural en el que la intervención se llevó a cabo. Respecto a las características de las intervenciones de los tres estudios que encuentran una disminución del estrés, Castro et al. (2002) utiliza un tipo de intervención basado en el ejercicio y Korn et al. (2009) usa una terapia de polaridad basada en medicina alternativa, en concreto, una técnica terapéutica basada en la acupresión sobre puntos energéticos de los cuidadores, que optimiza la reducción de la actividad simpática, mientras que Bourgeois et al. (2002) emplea un protocolo de entrenamiento de habilidades en su intervención. Varios estudios (Rueggeberg, Wrosch & Miller, 2012; Starkweather, 2007) también observaron efectos beneficiosos del movimiento y del ejercicio sobre el estrés percibido, que podrían explicar los efectos positivos observados en los dos primeros estudios que utilizaban este tipo de intervenciones.

Con respecto al tipo de medidas utilizadas para observar el efecto del estrés, éstas también podrían explicar en cierto grado, la ausencia de efectos observados sobre el estrés en nuestro estudio. Bourgeois et al. (2002) empleó una modalidad de intervención basada en el entrenamiento de habilidades, pero utilizó la versión de cuatro ítems del PSS con el fin de

evaluar la eficacia de su intervención. Sin embargo, Cohen et al. (1983) utilizó una versión distinta, la versión de 14 ítems. La mayoría de los estudios de intervención en cuidadores de personas con demencia utilizan medidas de estrés específica para cuidadores de enfermos con ese tipo de neuropatología, tales como *Revised Memory and Behavior Problem Checklist* (RMBPC, desarrollado por Teri et al., 1992; Lavretsky, Siddarth, & Irwin, 2010; Waelde et al., 2004). Esta escala evalúa la frecuencia con que las problemáticas se suceden y la reacción que tienen los cuidadores ante dichas problemáticas, medida por un gradiente subjetivo (grado de molestia) en relación a los problemas acaecidos en la semana anterior a la evaluación. Por el contrario, la PSS (Cohen et al., 1983) usa variables psicológicas de estrés percibido no específicas, con el fin de evaluar el grado en que las situaciones de la vida son consideradas como estrés a lo largo del mes anterior a la evaluación, de una manera no específica a las relacionadas con el cuidado de una persona con demencia. Esto podría tener un efecto sobre su utilidad en este grupo de cuidadores que recibían intervenciones educativas o conductuales, tales como las llevadas a cabo por Javadpour et al. (2009) y Gallagher-Thompson et al. (2007), respectivamente.

Los resultados de nuestro trabajo tienen algunas aplicaciones en el campo de la clínica y en concreto, en el ámbito de la rehabilitación. Los cuidadores familiares tienen un papel integrador en el cuidado de personas que sufren una demencia. Las intervenciones creadas para apoyar y mejorar su salud mental podrían ser también utilizadas a la hora de la prevención de consecuencias negativas del cuidado a largo plazo. La ayuda a los cuidadores en la identificación de las fuentes de emociones negativas en su contexto inmediato y consensuar con ellos de un modo constructivo las estrategias a seguir para paliar sus dolencias podría ayudarles a continuar el cuidado de sus familiares enfermos mucho más tiempo. Las intervenciones que contribuyen a mejorar y mantener el estado de salud mental y

físico de los cuidadores informales podría ayudarles a reducir costes de su propio cuidado de salud y de su potencial asistencia al sistema sanitario, así como retrasar la posible institucionalización de su familiar enfermo. Otros beneficios potenciales es la mejora del estado psicológico del cuidador, de la que existe poca investigación actualmente, de los efectos en la dinámica del sistema familiar y de la calidad del cuidado ofrecido a la persona con demencia.

Nuestro estudio debería interpretarse teniendo en cuenta algunas limitaciones. En primer lugar, este trabajo definía "salud mental" teniendo en cuenta variables tales como la satisfacción con la vida, depresión, sobrecarga y estrés percibido. Puede que otros aspectos de la salud mental que no hemos evaluado en nuestro estudio pudieran verse afectados por nuestra intervención (por ejemplo la ira, ansiedad, miedo). En segundo lugar, los resultados de nuestro estudio no pueden generalizarse a otros aspectos del cuidador tales como la espiritualidad, la fatiga, la interacción social, el estado físico, el funcionamiento del sistema familiar, las comunicaciones y la calidad del cuidado ofrecido, ni tampoco podría generalizarse más allá de los tres meses después de la fase de intervención. Además, nos ha sido imposible recoger otras características de los pacientes como el tipo de demencia, severidad de la enfermedad, fecha del diagnóstico o deterioro funcional, las cuales podrían influir en los beneficios de esta intervención.

Por último, me gustaría señalar una limitación de nuestro estudio a la que nos hemos enfrentado a lo largo de nuestro trabajo. Me refiero al absentismo de los participantes en la investigación. Así, de los 69 cuidadores evaluados inicialmente, sólo siguieron el programa de intervención sistemáticamente 39 personas. Aunque este factor de absentismo puede oscurecer en muchas ocasiones las potencialidades terapéuticas de este tipo de intervenciones

(Sörensen et al., 2002), es un hecho muy frecuente en las investigaciones con cuidadores (Acton & Kang, 2001; Brodaty, Green & Koschera, 2003; Knight, Lutzky & Macofsky-Urban, 1993; Sörensen et al., 2002). Aunque para este estudio no se registraron sistemáticamente sus causas, muchos cuidadores expresaban razones similares a las encontradas en otros estudios (Crespo & López, 2008), tales como no poder asistir a las sesiones debido generalmente a enfermedades, no poderse ausentar y dejar solo a su familiar, dificultades personales, no desear participar en el programa, o/y tener dificultades económicas para asistir a las sesiones.

La presente investigación tiene una serie de limitaciones que deben tenerse en cuenta para una adecuada interpretación de los resultados: 1) esta investigación fue realizada en Cali, Colombia, por lo tanto sus resultados no se pueden generalizar a otras ciudades de Colombia o Latinoamérica, 2) los beneficios de la intervención sólo se midieron tres meses después del tratamiento, razón por la cual no es posible determinar si estos beneficios se mantendrán en el tiempo, 3) no se realizó un control de la línea base de los participantes al inicio del estudio, razón por la cual se realizaron ajustes a la línea basal por medio de análisis multinivel de los datos longitudinales, 4) las variables medidas no se ampliaron a otros rangos como autoestima, autoeficacia, ira, ansiedad, 5) los cuestionarios utilizados fueron autoreportes, no fueron cuestionarios objetivos.

2.- CONCLUSIÓN

En conclusión, el programa “Cómo controlar la frustración: clases para personas que atienden a un enfermo” (Gallagher-Thompson, et al., 1992) fue un programa de intervención psicológica eficaz en la disminución de los síntomas de depresión, la sobrecarga, y en el aumento de la satisfacción con la vida de un grupo de cuidadores familiares de personas que sufren una demencia en Colombia. Futuros estudios, deberían determinar si la utilización de estos programas repercute en el bienestar no sólo del cuidador sino el del paciente y en la calidad de cuidado que el cuidador presenta su paciente. Ya que la demencia es una de las enfermedades más devastadoras a todo nivel del siglo XXI (Moreno et al., 2010a, 2010b) y que el número de personas con demencia en Latinoamérica viene en aumento en los últimos años.

REFERENCIAS

BIBLIOGRÁFICAS

- Acton, G.J. & Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Research in Nursing & Health*, 24(5):349-60. doi: 10.1002/nur.1036.
- Alberca, R. & López Pousa, S. (2011). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. España, Editorial Médica Panamericana.
- Alzheimer's Association. (2013) *Alzheimer's Disease Facts and Figures; Alzheimer's & Dementia*, 9(2):1-69.
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM), Fifth Edition. American Psychiatric Association (APA), Arlington, VA.
- Andrén, S. & Elmstahl, S. (2008). Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Journal Complilation, Nordic College of Caring Science*, 22(1): 98-109. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00498.x.
- Arroyo-Anllo, E. (2002). *Estimulación psicocognoscitiva en las demencias; programas de talleres de estimulación*. Barcelona: Prous Science, S.A.
- Arroyo-Anlló, E. M. (2003). Intervenciones cognitivas en la enfermedad de Alzheimer: ¿cuándo, cómo, dónde y a quién?. En J. M. Martínez Lage y L. F. Pascual Millán (Eds.), *Alzheimer: ¿qué hay de nuevo?* (pp. 291-301). Madrid: Aula Médica.
- Arroyo-Anlló, E., Díaz-Marta J. & Chamorro Sánchez, J. (2012). Técnicas de rehabilitación neuropsicológica en demencias: hacia la ciber-rehabilitación neuropsicológica. *Pensamiento Psicológico*, 10(1):107-127.
- Ávila-Toscano, J.H., García-Cuadrado, J.M. & Gaitán-Ruíz, J. (2010). Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Colombiana de Psicología*, 19(1):71-84.

- Bellak, L., Hurvich, M. & Gediman, H. (1973). *Ego functions in schizophrenics, neurotics, and normals: A systematic study of conceptual, diagnostic, and therapeutic aspects*. New York : Willey.
- Belle, S.H., Burgio, L., Burns, R., Coon, D., Czaja, S.J., Gallagher-Thompson, D., Gitlin, L.N., Klinger, J., Koepke, K.M., Lee, C.C., Martindale-Adams, J., Nichols, L., Schulz, R., Stahl, S., Stevens, A., Winter, L. & Zhang, S. (2006). Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: A randomized, controlled trial. *Annals of Internal Medicine*, 145 (10): 727 – 738.
- Brodaty , H., Green, A. & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society* 51(5):657-64. doi: 10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x.
- Bourgeois, M., Schulz, R., Burgio, L. & Beach, S. (2002). Skills Training for Spouses of Patients With Alzheimer’s Disease: Outcomes of an Intervention Study. *Journal of Clinical Geropsychology*, 8(1): 53-73. doi: 10.1023/A:10161200000530.
- Calvo-Piernagorda, C. M. (2008). *Marcadores lingüísticos y mnésicos en el diagnóstico diferencial de la depresión y la demencia: un estudio con seguimiento*. (Tesis Doctoral). Universidad Complutense de Madrid. Recuperado de [Eprints.ucm.es/8292/T30580.pdf](http://eprints.ucm.es/8292/T30580.pdf).
- Castaño, J. (8 de enero de 2012). Nuevo Pos sigue en deuda con los pacientes: Defensor del Pueblo. *Diario Informativo El Universal*. Barranquilla, Colombia. Recuperado de <http://www.eluniversal.com.co/cartagena/nacional/nuevo-pos-sigue-en-deuda-con-los-pacientes-defensor-del-pueblo-60030>.
- Castellanos Pinedo, F., Cid Gala, M., Duque San Juan, P. & Zurdo, M. (2011). Abordaje integral de la demencia. *IT del Sistema Nacional de Salud*, 35 (2): 39-45.
- Castro, C.M., Wilcox, S., O'Sullivan, P., Bauman, K. & King, A.C. (2002). An exercise program for women who are caring for relatives with dementia. *Psychosomatic Medicine*, 64(3):458-468.

- Celis-Rodríguez, R. (S.F.). Las guardas. Recuperado de http://www.lexweb.cl/media/users/10/523229/files/49917/DERECHO_FAMILIA_IV_-_Las_guardas.pdf.
- Cerquera Córdoba, A., Granados Latorre, F.C. & Buitrago Mariño, A.M. (2011). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia, Avances de la disciplina*, 6(1):35-45.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronic ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2):168-195. doi: 10.1111/1467-9566.ep10491512.
- Circular 001 (2011). Comisión Nacional de Precios de Medicamentos y Dispositivos Médicos. República de Colombia. Recuperado de: http://www.sic.gov.co/recursos_user/documentos/normatividad/circular/2011/Circular__01_2011_Metrologia.pdf.
- Código Civil Colombiano. (2011). Recuperado de <http://vlex.com.co/tags/codigo-civil-colombiano-actualizado-2011-pdf-3945950>.
- Cohen, S., Kamarck, T. & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24 (4):385–396.
- Cohen, S. (1988) Psychological models of social support in the etiology of physical disease. *Health Psychol.* 7:269-97.
- Cohen, S. (1988). Perceived stress in a probability sample of the United States In Spacapan, S. (Ed) & Oskamp, S. (Ed). *The Social Psychology of Health The Claremont Symposium on Applied Social Psychology*. Chapter 3:31-67. US:Sage Publications Inc.

- Coen, R., O'Boyle, C., Coakley, D. & Lawlor, B. (1999). Dementia Carer Education and Patient Behaviour Disturbance. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14 (4): 302-306. doi: 10.1002/(SICI)1099-1166(199904)14:4<302::AID-GPS905>3.0.CO;2-1.
- Crespo López, M. & López Martínez, J. (2008). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes; Cuidarse para cuidar*. Madrid. Ediciones Pirámide (Grupo Anaya S.A.).
- Dementia Research Group 10/66. (2008). Caregiver Intervention RCT. Recuperado de http://www.alz.co.uk/1066/caregiver_intervention_rct.php.
- Deus, J., Pujol, A., Amores, F., Caceres, I., Jacas, P., Pedrix, O. & Raich, L. (2004). Neuropsicología de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias primarias En Deví Bastida J., & Deus Yela, J. (Eds). *Las demencias y la enfermedad de Alzheimer; una aproximación práctica e interdisciplinaria:135-142*. Barcelona: Grafiques 92 S.A.
- Dias, A., Dewey, M.E., D'Souza, J., Dhume, R., Motghare, D.D., Shaji, K.S., Menon, R. & Prince, M. (2008). The Effectiveness of a Home Care Program for Supporting Caregivers of Persons with Dementia in Developing Countries: A Randomised Controlled Trial from Goa, India. *PLoS ONE* 3(6):e2333. doi:10.1371/journal.pone.0002333
- Diener, E., Emmons, R.A., Larsen, R.J. & Griffin, S. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1):71-75.
- Dooley, N. & Hinojosa, J. (2004). Improving quality of life for persons with Alzheimer's disease and their family caregivers: Brief occupational therapy intervention. *The American Journal of Occupational Therapy*, 58(5):561-569
- Espín-Andrade, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34(3):1-12.

- Espín-Andrade, A.M. (2009). Escuela de cuidadores como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35(2):1-14. doi: 10.1590/S0864-34662009000200019.
- Espín-Andrade, A.M. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(3):393-402.
- Espinoza Lavoz, E., Méndez Villaroel, V., Lara Jaque, R. & Rivera Caamaño, P. (2009). Factores Asociados al Nivel de Sobrecarga de los Cuidadores Informales de Adultos Mayores Dependientes, en Control en el Consultorio “José Durán Trujillo”, San Carlos, Chile. *Theoria*, 18(1): 69-79.
- Friends National Resource Center (2006). Perceived Stress Scale (PSS). Recuperado de: <http://www.friendsnrc.org/>.
- Fontán, L. (2012). La enfermedad de Alzheimer: elementos para el diagnóstico y manejo clínico en el consultorio. *Medicina familiar y Comunitaria; Biomedicina*, 7(1):34-43.
- Fox Searchlight Pictures (productora) & Jenkins T. (directora). (2007). *La Familia Savages*. Estados Unidos.
- Gallagher-Thompson, D., Argüello, D., Johnson, C., Moorehead, R., & Polich, T. (1992). *Cómo controlar la frustración; una clase para las personas que atienden un enfermo; Programa de intervención psicológica para cuidadores*, Palo Alto, C.A.: Departamento of Veterans Affairs Medical Center.
- Gallagher-Thompson, D. & De Vries, H. (1994). “Coping With Frustration” Clases: Development and Preliminary Outcomes with Women Who Care for Relatives with Dementia. *The Gerontologist*, 34(4):548-552.
- Gallagher-Thompson, D., Gray, H., Tang, P., Yu Pu, C., Leung, L., Wang, P., Tse, C., Hsu, S., Kwo, E., Tong, H., Long, J. & Thompson, L. (2007). Impact of In-Home Behavioral Management Versus Telephone Support to Reduce Depressive Symptoms

and Perceived Stress in Chinese Caregivers: Results of a Pilot Study. *American Journal Geriatric Psychiatry* 15(5):425-434.

Gallagher-Thompson, D., Areán, P.A., Rivera, P. & Thompson, L.W. (2001) A psychoeducational intervention to reduce distress in Hispanic family caregivers: Results of a pilot study. *Clinical Gerontologist* 23(1-2):17-32. doi: 10.1300/J018v23n01_03.

García, A., Lopera, F., Madrigal, L. & Ossa, J. (2003). Hacia el enunciado de dilemas éticos sobre la enfermedad de Alzheimer precoz, en Antioquia, Colombia. *IATREIA*, 16 (2):174-181.

Gil, R. (2010). *Neuropsychologie* (5 ed). Paris: Elsevier-Masson.

Glitin, L., Burgio, L., Mahoney, D., Burns, R., Zhang, S., Schulz, R., Belle, S., Czaja, S., Gallagher-Thompson, D., Hauck, W. & Ory, M. (2003). Effect of Multicomponent Interventions on Caregiver Burden and Depression: The REACH Multisite Initiative at 6-Month Follow-Up. *Psychology and Aging* 18(3) 361-374. doi: 10.1037/0882-7974.18.3.361

Gómez Sevilla, C. & Fernández García, C. (S.f.). Capítulo 20: Demencias: Clasificación etiológica y Diferenciación Cognitiva. Recuperado de http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-logo/20_demencia.pdf

Goy, E., Freeman, M. & Kansagara, D. (2010) A systematic evidence review of interventions for nonprofessional caregivers of individuals with dementia. *Veterans Health Administration-Evidence-based Synthesis Program*. Portland, OR: Evidence-based Synthesis Program (ESP) Center, Portland VA Medical Center.

Grupo de Trabajo de la Guía de la Práctica Clínica sobre la atención integral a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, (2011). *Guía práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Plan de calidad para el sistema nacional de salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. AIAQS. Ministerio de Ciencia e Innovación. Núm. 2009/07. Generalitat de Catalunya.

- Guerra, M., Ferri, C.P., Fonseca, M., Banerjee, S. & Prince, M. (2011). Helping carers to care: the 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Perú. *Rev Bras Psiquiatr*, 33(1):47-54. doi:10.1590/S1516-44462010005000017.
- Guerrero Ramiro, M., Gallego, A.I. & Becerril Montekio, V. (2011). Sistema de Salud de Colombia. *Revista Salud Pública de México*, 53 (2): 144-155.
- Haley, W.E., Bergman, E.J., Roth, D.L., McVie T., Gaugler, J.E. & Mittelman, M.S. (2008). Long-term effects of bereavement and caregiver intervention on dementia caregiver depressive symptoms. *Gerontologist*, 48(6):732-40. doi: 10.1093/geront/48.6.732
- Hepburn, K., Lewis, M., Tornatore, J., Sherman, C. & Bremer, K. (2007). The Savvy Caregiver. The Demonstrated Effectiveness of a Transportable Dementia Caregiver Psychoeducation Program. *Journal of Gerontological Nursing*, 33(3):30-6.
- Hosaka, T. & Sugiyama, Y. (2003). Structured Intervention in Family Caregivers of the Demented Elderly and Changes in their Immune Function. *Psychiatric and Clinical Neuroscience*, 57(2):147-51.
- Huang, H., Shyu, Y., Chen, M., D'Souza, J., Dhume, R., Motghare, D., Shaji, K., Menon, R., Prince, M. & Patel, V. (2003). A pilot study on a home-based caregiver training program for improving caregiver self-efficacy and decreasing the behavioral problems of elders with dementia in Taiwan. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(4):337-45. doi: 10.1002/gps.835.
- Javadpour, A., Ahmadzadeh, L. & Bahredar, M.J. (2009). An educative support group for female family caregivers: impact on caregivers psychological distress and patient's neuropsychiatry symptoms. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 24(5):469-471. doi: 10.1002/gps.2138.
- Knight, B. G., Lutzky, S. M. & Macofsky-Urban, F. (1993). A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: Recommendations for future research. *The Gerontologist*, 33(2):240-248. doi: 10.1093/geront/33.2.240.

- Kogoj, A., Darovec, J., Velikonja, I., Kocmur, M., Denisčlic, M., Mursčec, M., Pisčljarič, M. & Troha Jurekovic, D. (2004) Regulación respecto a síntomas psicológicos y conductuales de la demencia en Eslovenia: guías de actuación. *Eur J. Psychiat*, 18(3):171-180.
- Korn, L., Logsdon, R., Polissar, N., Gomez-Beloz, A., Waters, T. & Ryser, R. (2009). A randomized trial of a CAM therapy for stress reduction in American Indian and Alaskan native family caregivers. *The Gerontologist*, 49(3):368-377.
- Kroenke, K., Spitzer, R.L. & Williams, J.B. (2001). Validity of a Brief Depression Severity Measure. *Journal General Internal Medicine*, 16(9): 606-613.
- Kuo, L., Huang, H., Huang, L., Liang, J., Chiu, Y., Chen, S., Kwok, Y., Hsu, W. & Shyu, Y. (2012). A home-based training program improves Taiwanese family caregivers' quality of life and decreases their risk for depression: a randomized controlled trial. *International Journal Geriatric Psychiatry*. 28(5):504-13. doi: 10.1002/gps.3853.
- Lago Urbano, R. & Alós Villanueva, P. (2012). Estudio descriptivo sobre el perfil de los cuidadores de personas con demencia: la feminización del cuidado. *Psicogente*, 15 (27):24-35.
- Lara-Palomino, G., González Pedraza Avilés A. & Blanco Loyola, L. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas* 13(4):159-66.
- Lavretsky, H., Siddarth, P. & Irwin, M. (2010). Improving depression and enhancing resilience in family dementia caregivers: a pilot randomized placebo-controlled trial of escitalopram. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(2):154-165. doi:10.1097/JGP.0b013e3181beable.
- López-Martínez, J. (2005). *Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa*. (Tesis

Doctoral), Universidad Complutense de Madrid. Recuperado en: <http://biblioteca.ucm.es/tesis/psi/ucm-t28693.pdf>

- Losada-Baltar, A., Izal-Fernández, M., Montorio, I., Marquez, M. & Pérez-Rojo, G. (2004). Eficacia de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Rev Neurol*, 38(8):701-708.
- Losada-Baltar, A., Montorio Cerrato, I., Fernández-Trocónix, M.I. & Marquez González, M. (2006a). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Losada-Baltar, A., Montorio, I., Moreno-Rodríguez, R., Cigarán, M. & Peñacoba, C. (2006b). Análisis de Programas de Intervención Psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Informaciones Psiquiátricas*, 184(2):173-186.
- Losada-Baltar, A., Peñacoba Puente, C., Marquéz González, M. & Cigarán Méndez, M. (2008). *Cuidar cuidándose; evaluación e intervención interdisciplinar con cuidadores familiares de personas con demencia*. Madrid: Encuentro, S.A.
- Mariot, A., Donaldson, C., Tarrier, N. & Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry* 176:557-62. doi:10.1192/bjp.176.6.557
- McKhann, G.M., Knopman, D.S., Chertkow, H., Hyman, B.T., Jack, C.R. Jr., Kawas, C.H., Klunk, W.E., Koroshetz, W.J., Manly, J.J., Mayeux, R., Mohs, R.C., Morris, J.C., Rossor, M.N., Scheltens, P., Carrillo, M.C., Thies, B., Weintraub, S. & Phelps, C.H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *El Servier, Alzheimer & Dementia* 7(3):263-69. doi:10.1016/j.jalz.2011.03.005

- Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre-Acevedo, D. & Lopera, F. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación e280a en presenilina 1. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 5 (2):137-145.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). Régimen Subsidiado. Recuperado de <http://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/R%C3%A9gimenSubsidiado.aspx>.
- Moreno Moreno, J. A., Arango-Lasprilla, J. C. & Rogers, H. (2010a). Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicología desde el Caribe*, 26:1-35.
- Moreno-Moreno, J. A., Arango-Lasprilla, J.C. & Rogers, H. (2010b). Depresión y su relación con la calidad de vida en un grupo de cuidadores de personas con demencia. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 2(4):33-45.
- Muñoz, D. & Latorre, L. (2004). Clínica de las demencias. En Deví Bastida J. y Deus Yela J. (Eds). *Las demencias y la enfermedad de Alzheimer; una aproximación práctica e interdisciplinaria:160-185*. Barcelona: Grafiques 92 S.A.
- National Registry of Evidence-Based Programs and Practices. (2013). Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health II (REACH II). Recuperado de <http://nrepp.samhsa.gov/ViewIntervention.aspx?id=129>
- Nevado Rey, M., Losada Pérez, D., Castilla Rilo, J.G., Eguzquiza Solís, I. & Ramírez Jiménez, M.N. (2007). *Prevención, tratamiento y manejo del estrés en situaciones de dependencia*. Madrid. AFAL contigo ediciones.
- Newcomer, R., Yordi, C., Dunah, R., Fox, P. & Wilkinson, A. (1999). Effects of the Medicare Alzheimer's Disease Demonstration on caregiver burden and depression. *Health Service Research*, 34(3):669–89.

- New Line Cinema (productora) & Cassavetes N. (director). (2004). *El diario de Noa*. Estados Unidos.
- Nitrini, R. & Dozzi Brucki, S. (2012). Demencias: Definición y Clasificación. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría, y Neurociencias*, 12(1):75-98.
- Orozco Gómez, A.M., Eustache Rodríguez, V. & Grosso Torres, L.M. (2012). Programa de intervención cognoscitivo conductual en la calidad de sueño de cuidadores familiares. *Revista Colombiana de Enfermería*, 7(7):75-85.
- Pearlin, L. I. (1983). Role strains and personal stress. In H. B. Kaplan (Ed.), *Psychosocial stress: Trends in theory and research*. New York: Academic Press.
- Pérez-Martínez, V. & De la Vega Pazitkova, T. (2010). Repercusión de la demencia en los cuidadores primordiales del Policlínico “Ana Betancourt”. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 26(2):215-24.
- Pérez-Peñaranda, A. (2008). *Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo sociocultural e estrés y afrontamiento*. (Tesis Doctoral). Universidad de Salamanca. Recuperado de http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20999/anibal_perez.pdf.
- Perren, S., Schmid, R. & Wettstein, A. (2006). Caregivers' adaptation to change. The impact of increasing impairment of persons suffering from dementia on their caregivers' subjective well-being. *Aging and Mental Health* 10 (5):539-548. doi:10.1080/13607860600637844.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003a). Differences Between Caregivers and Non Caregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta Analysis. *Psychology and Aging*, 18(2): 250-67. doi: 10.1037/0882-7974.18.2.250.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003b). Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving with Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. *Journal of Gerontology*, 58 (2):112-18. doi: 10.1093/geronb/58.2.P112.

- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 62 (2):126-37.
- Pinto Afanador, N., Barrera Ortiz, L. & Sánchez Herrera, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". *Aquichan*, 5(1):128-37.
- Pons, D., Atienza, F.L., Balaguer, I. & García Merita, M.L. (2000). Satisfaction with Life Scale: analysis of factorial invariance for adolescents and elderly persons. *Perceptual and Motor Skills*, 91(1):62-8.
- Poty, D.K. (2005). Treatments for Alzheimer Disease. *Souther Medical Journal*, 98(6):628-35.
- Pradilla, G., Vesga, B., León-Sarmiento, F. & Grupo GENECO. (2003). Estudio neuroepidemiológico nacional (EPINEURO) colombiano. *Revista Panamericana de la Salud Publica*, 14 (2):104-11.
- Protección de Personas con Discapacidad Mental y Régimen de la Representación Legal de Incapaces Emancipados, Ley 1306 de 2009. Diario Oficial 47.371. (2009). Recuperado de http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2009/ley_1306_2009.html.
- Quiroga F. (comunicación personal, 20 noviembre, 2012).
- Rogero-García, J. (2009). *Los tiempos del cuidado, El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Ministerio de Sanidad y Política Social, Secretaria General de Política Social y Consumo, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), Madrid.
- Román, G. (2003) Demencia vascular; conceptos actuales, diagnóstico y tratamiento En Arango-Lasprilla, J.C., Fernández, S., & Ardila, A. *Las demencias aspectos clínicos, neuropsicológicos, y tratamiento: 238-265*. México: Manual Moderno.

- Román, G. & Pascual, B. (2012). Demencia Vascular y Deterioro Cognitivo de Origen Vascular. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría, y Neurociencias*, 12(1):203-218.
- Rueggeberg, R., Wrosch, C. & Miller, G.E. (2012). The different roles of perceived stress in the association between older adults' physical activity and physical health. *Health psychology official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association* 31(2):164-71. doi:10.1037/a0025242.
- Ruíz de Sánchez, C., Nariño, D. & Muñoz-Cerón, J. (2010). Epidemiología y carga de la enfermedad de Alzheimer. *Acta Neurol Colombia*, 26(3:1):87-94.
- Santos, R.L., Barroso de Sousa, M.F., Brasil, D. & Dourado, M. (2011). Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. *Rev Psiq Clín.*, 38(4):161-7. doi:10.1590/S0101-60832011000400009.
- Schulz, R., Martire, L.M. & Klinger, J.N. (2005) Evidence-Based Caregiver Interventions in Geriatric Psychiatry. *Psychiatric Clinics of North America*, 28(4):1007-1038. doi:10.1016/j.psc.2005.09.003.
- Sörensen, S., Pinquart, M. & Duberstein, P. (2002). How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta Analysis. *The Gerontologist*, 42(3):356-372. doi:10.1093/geront/42.3.356
- Steffen, A.M. (2000). Anger Management for Dementia Caregivers: A preliminary Study Using Video and Telephone Interventions. *Behavior Therapy*, 31(2):281-299. doi: 10.1016/S0005-7894(00)80016-7.
- Starkweather, A. (2007). The effects of exercise on perceived stress and IL-6 levels among older adults. *Biological Research for Nursing*, 8(3):186-194. doi: 10.1177/1099800406295990.

- Spitzer, R., Kroenke, K. & Williams, J. (1999). Validation and utility of a self-report Version of PRIME-MD: the PHQ Primary Care Study. *Journal of the American Medical Association*, 282 (18): 1737-1744. doi:10.1001/jama.282.18.1737.
- Tapia, D., Cruz, C., Gallardo, I. & Dasso, M. (2007). Adaptación de la Escala de Percepción Global de Estrés- (EPGE) en estudiantes adultos de escasos recursos en Santiago, Chile. *Psiquiatría y salud mental*, XXIV (1:2):109-19.
- Téllez-Vargas, J. (2008). Demencia vascular: etiopatogenia, criterios clínicos, y estrategias terapéuticas. *Avances en psiquiatría biológica*, 9:143-165.
- Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J., Zarit, S. & Vitaliano, P.P. (1992). Assessment of behavioral problems in dementia: The Revised Memory and Behavior Problems Checklist. *Psychology and Aging* 7 (4):622–31. doi:10.1037/0882-7974.7.4.622.
- Vargas-Escobar, L. (2012). Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichán*, 12 (1):62-76.
- Vitaliano, P. P., Zhang, J. & Scanlan, M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6):946-972. doi: 10.1037/0033-2909.129.6.946.
- Vitaliano, P.P. (2010). An Ironic Tragedy: Are Spouses of Persons with Dementia at Higher Risk for Dementia than Spouses of Persons without Dementia?. *Journal of the American Geriatric Society*, 58(5):976–978. doi: 10.1111/j.1532-5415.2010.02843.x.
- Vitaliano, P., Murphy, M., Young, H., Echevarria, D. & Borson, S. (2011). Does caring for a spouse with dementia promote cognitive decline? A hypothesis and proposed mechanisms. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(5):900-8. doi:0.1111/j.15325415.2011.03368.x.

Waelde, L., Thompson, L. & Gallagher-Thompson, D. (2004). A pilot study of a yoga and meditation intervention for dementia caregiver stress. *Journal of Clinical Psychology*, 60(6): 677-687. doi: 10.1002/jclp.10259.

Zarit, J. M. & Zarit, S. H. (1982). Measurement of burden and social support. *Paper presented at the annual scientific meeting of the Gerontological Society of América*. San Diego.

ANEXOS

ANEXO 1**CONSENTIMIENTO INFORMADO****PARTICIPACION DE UN ESTUDIO DE INVESTIGACION EN APLICACIÓN DE UN PROGRAMA PARA CUIDADORES EN LA FUNDACIÓN ALZHEIMER DE CALI**

Yo _____ he sido invitado para participar en esta investigación, la cual será desarrollada por la Psicóloga Edna Johanna Herrera Merchán, y será dirigida por Dr. Juan Carlos Arango Lasprilla, Dra. Eva María Arroyo Anlló y Dra. Jaqueline Arabia Buraye, el trabajo de investigación será llevado a cabo en la Fundación Alzheimer de Cali.

El propósito de este estudio es aplicar un programa para cuidadores que permita apoyar y ayudar en el manejo de problemáticas como estrés, depresión y carga del cuidador. La participación de este estudio será en total 16 horas en ocho (8) sesiones asignadas de acuerdo con el tiempo disponible de horarios de trabajo, estudio u otros.

PROCEDIMIENTOS:

He sido informado que durante el transcurso del siguiente estudio se realizará lo siguiente:

- Inicialmente realizaré una entrevista donde se recopilarán datos sociodemográficos, y se aplicará una serie de pruebas psicológicas que medirán niveles de carga, estrés, depresión, calidad de vida, satisfacción con la vida.
- Luego participaré en un programa especialmente diseñado para cuidadores familiares, donde se me solicitará asistir, participar, preguntar y ser parte activa del programa.
- Posteriormente se realizará una evaluación post-intervención, es decir, realizaré nuevamente las pruebas psicológicas con el fin de revisar nuevamente si pensamientos, actitudes y comportamientos han tenido cambios.

PARTICIPANTES

Yo haré parte de un grupo de cuidadores familiares principales que harán parte de este estudio, son personas que cuidan y apoyan el cuidado de un familiar afecto de demencia.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Si presento alguna de las siguientes características informaré a los investigadores si reúno alguno de los siguientes criterios:

- He sufrido un accidente cerebro vascular, he tenido alguna enfermedad neurológica (epilepsia, tumor, trauma craneoencefálico).
- Tengo historia de Enfermedad Psiquiátrica (Trastorno Afectivo Bipolar, Psicosis Esquizofrénica, Psicosis Depresiva, o cualquier enfermedad tomada como psiquiátrica).
- Tener problemas del lenguaje, no poder expresarme normalmente (afasia).
- Tener historia de problemas de aprendizaje.

En caso de poseer cualquiera de estos criterios, informaré al investigador, por cuestiones de privacidad y confidencialidad, simplemente deberé decir que cumplo uno o más de los

criterios arriba enumerados, sin necesidad de especificar cuáles. En caso de decidir decirle al investigador cuáles de los criterios arriba mencionados cumplo, esta información será guardada en la más estricta confidencialidad.

RIESGOS/INCOMODIDADES

Esta investigación no implica riesgo alguno, no s incluyen situaciones embarazosas, ni de riesgo físico para los participantes, siendo absolutamente voluntaria su participación.

BENEFICIOS

Los beneficios propuestos son poder participar de un programa diseñado para cuidadores en el cual la participación es libre, mi participación es valiosa, ya que de acuerdo con los resultados obtenidos haré una contribución a la comprensión y manejo de problemáticas como el cuidado de un familiar con demencia y sus consecuencias, y estaré aportando al desarrollo de nuevos programas investigativos que promuevan el bienestar en la salud mental del cuidador.

CONFIDENCIALIDAD

He sido informado de que se hará todo el esfuerzo posible por mantener la confidencialidad de mis resultados en el presente estudio. Solamente personas autorizadas podrán tener acceso a mi historia médica y a los resultados del presente estudio. Si los resultados del presente estudio son publicados en ningún momento mi nombre será incluido. En todo momento mi identidad y mis datos personales permanecerán de forma confidencial.

DERECHO A NO PARTICIPAR

Yo entiendo que mi participación en el presente estudio es voluntaria y que puedo retirarme en cualquier momento sin que esto conlleve ningún tipo de penalidad. También entiendo que los investigadores tienen todo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento.

FIRMA DEL PARTICIPANTE O CUIDADORE FAMILIAR

He leído completamente el presente consentimiento y doy fe de que entiendo este completamente. Todas las preguntas respecto al presente consentimiento y al estudio han sido respondidas de manera satisfactoria. Estoy de acuerdo en participar en el presente estudio de investigación.

Nombre de participante _____ Firma _____
Fecha _____

ANEXO 2**CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO**

NOMBRE _____ EDAD _____ SEXO: M / F
FECHA _____

CUANTOS AÑOS DE ESCOLARIDAD TIENE _____

CUANTOS MESES LLEVA CUIDANDO LA PERSONA CON
DEMENCIA _____

APROXIMADAMENTE ¿CUÁNTAS HORAS A LA SEMANA GASTA USTED
CUIDANDO LA PERSONA CON DEMENCIA? _____

NIVEL EDUCATIVO

- PRIMARIA INCOMPLETA
- HASTA PRIMARIA COMPLETA
- BACHILLERATO INCOMPLETO
- HASTA BACHILLERATO COMPLETO
- TECNICO O TECNÓLOGO INCOMPLETO
- TECNICO O TECNOLOGO COMPLETO
- UNIVERSITARIO INCOMPLETO
- UNIVERSITARIO COMPLETO
- POSTGRADO

INGRESOS MENSUALES

- MENOS DE UN SALARIO MINIMO
- ENTRE UNO Y DOS SALARIOS MINIMOS
- ENTRE DOS Y TRES SALARIOS MINIMOS
- ENTRE CUATRO Y CINCO SALARIOS MINIMOS
- MÁS DE CINCO SALARIOS MINIMOS

ESTADO CIVIL ACTUAL

- SOLTERO/ NUNCA ESTUVE CASADO
- DIVORCIADO/SEPARADO
- VIUDO/A

- CASADO/A UNICO MATRIMONIO
- CASADO/A O EN PAREJA PERO NO ES MI PRIMERA UNIÓN
- UNIÓN LIBRE
- SEPARADO/A, SIN NUEVA PAREJA

CUAL ES SU PARENTEZCO CON LA PERSONA CON DEMENCIA

- ESOSO/ESOSA
- PADRE/MADRE
- HIJO/HIJA
- HERMANO/HERMANA
- TIO/TIA
- OTRO _____

COMO ERA SU RELACIÓN CON LA PERSONA CON DEMENCIA ANTES DE QUE PRESENTARA LA ENFERMEDAD

- 1) MUY BUENA 2) BUENA 3) REGULAR 4) MALA
- 5) MUY MALA

¿CUAL ES SU OCUPACION ACTUAL? (SEÑALE UNO)

1. TRABAJO DE TIEMPO COMPLETO 2. TRABAJO DE MEDIO TIEMPO
3. CUIDA DE LA CASA O FAMILIA 4. DESEMPLEADO 5. ESTUDIANTE
6. TRABAJO VOLUNTARIO 7. PENSIONADO 8. JUBILADO
9. OTRO _____

ANEXO 3**ESCALA DE SATISFACCION CON LA VIDA (SWLS)**

(Diener et al., 1985; Atienza et al., 2000; Pons et al., 2002)

Debajo hay cinco enunciados con los cuales usted debe convenir o discrepar. Usando la escala de 1 a 7 de abajo, indique su grado de acuerdo con cada ítem escribiendo el número apropiado en la línea que precede a ese ítem. Por favor, sea abierto y honesto con sus respuestas. La escala es la siguiente:

- 1= MUY EN DESACUERDO
- 2= EN DESACUERDO
- 3= LIGERAMENTE EN DESACUERDO
- 4= NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO
- 5= LIGERAMENTE DE ACUERDO
- 6= DE ACUERDO
- 7= MUY DE ACUERDO

_____ A. En casi todos los aspectos de mi vida está cercana a mi ideal o metas (al tipo de vida que siempre soñé llevar).

_____ B. Las condiciones de mi vida son excelentes.

_____ C. Estoy satisfecho/a con mi vida

_____ D. Hasta el momento he conseguido las cosas importantes que yo quiero en la vida.

_____ E. Si pudiese vivir mi vida otra vez, no cambiaría casi nada (me gustaría que todo volviese a ser igual).

ANEXO 4**Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit**

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se siente. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca 0, raramente 1, algunas veces 2, bastantes veces 3 y casi siempre 4.

A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

0= Nunca 1= Rara Vez 2= Algunas veces 3= Bastantes veces 4= Casi siempre

Ítem	Pregunta a realizar
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?
8	¿Siente que su familiar depende de usted?
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?

Ítem	Pregunta a realizar
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?

ANEXO 5

PHQ-9: Lista de verificación de nueve síntomas

Derechos de propiedad intelectual de Pfizer Inc., pero se puede fotocopiar a voluntad, 1 Herramientas. Puede imprimirse sin autorización .

Nombre del paciente _____

Fecha _____

1. Indique con qué frecuencia le han afectado los siguientes problemas durante las últimas dos semanas. Lea atentamente cada inciso y encierre en un círculo su respuesta.

a. Poco interés o agrado al hacer las cosas.

Nunca___ Varios días___ Más de la mitad de los días___ Casi todos los días___

b. Se ha sentido triste, deprimido o desesperado.

Nunca___ Varios días___ Más de la mitad de los días___ Casi todos los días___

c. Ha tenido problemas para dormir, mantenerse despierto o duerme demasiado.

Nunca___ Varios días___ Más de la mitad de los días___ Casi todos los días___

d. Se siente cansado o tiene poca energía.

Nunca___ Varios días___ Más de la mitad de los días___ Casi todos los días___

e. Tiene poco o excesivo apetito.

Nunca___ Varios días___ Más de la mitad de los días___ Casi todos los días___

f. Se ha sentido mal consigo mismo, ha sentido que usted es un fracaso o ha sentido que se ha fallado a sí mismo o a su familia.

Nunca___ Varios días___ Más de la mitad de los días___ Casi todos los días___

g. Ha tenido problemas para concentrarse en actividades como leer el periódico o ver televisión.

Nunca___ Varios días___ Más de la mitad de los días___ Casi todos los días___

h. Se mueve o habla tan despacio que otras personas pueden darse cuenta. Está tan inquieto o intranquilo que da vueltas de un lugar a otro más que de costumbre.

Nunca___ Varios días___ Más de la mitad de los días___ Casi todos los días___

i. Ha pensado que estaría mejor muerto o ha deseado hacerse daño de alguna forma.

Nunca___ Varios días___ Más de la mitad de los días___ Casi todos los días___

2. Si marcó alguno de los problemas antes indicados en este cuestionario, ¿cuánto le han dificultado al realizar su trabajo, atender su casa o compartir con los demás?

Nada difícil___ Un poco difícil___ Muy difícil___ Extremadamente difícil___

ANEXO 6

PCE

INSTRUCCIONES: Lea con atención cada una de las siguientes preguntas. Considere para sus respuestas solamente lo que haya ocurrido en el último mes. Marque en la columna de la derecha el número que mejor describe su situación de acuerdo con la escala que se presenta a continuación.

Preguntas	Nunca	Casi Nunca	Algunas veces	Frecuente	Siempre
1.¿Con qué frecuencia se sintió alterado (a) por la ocurrencia de eventos inesperados?					
2.¿Con qué frecuencia sintió que no era capaz de controlar las cosas importantes en su vida?					
3.¿Con qué frecuencia se sintió nervioso (a) o estresado (a)?					
4.¿Con qué frecuencia se sintió confiado en su habilidad para manejar sus problemas personales?					
5.¿Con qué frecuencia sintió que las cosas resultaron como las planeó?					
6.¿Con qué frecuencia se sintió capaz de controlar sus emociones (enojo, tristeza, ansiedad, etc.)?					
7.¿Con qué frecuencia se dio cuenta que no podía llevar a cabo todo lo que tenía que hacer?					
8.¿Con qué frecuencia sintió que tenía las cosas bajo control?					
9.¿Con qué frecuencia se enojó por las cosas que estaban fuera de su control?					
10. ¿Con qué frecuencia sintió que las dificultades aumentaban al grado de no poder resolverlas?					