

“Lo difícil no es cuidarla”:

**Configuraciones del cuidado familiar en la
Enfermedad de Alzheimer Precoz por mutación E280A**

TESIS DOCTORAL

Presentada por
Maritza García Toro

Directores

M^a Cruz Sánchez Gómez

Ricardo Canal Bedia

Facultad de Psicología
Programa de Doctorado

2019



DEPARTAMENTO DE DIDÁCTICA, ORGANIZACIÓN
Y MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN
FACULTAD DE EDUCACIÓN
Pº de Canalejas, 169. 37008 SALAMANCA
Tfno.: (34) 923 29 46 30- Ext. 3449

La Dra. Dña. María Cruz Sánchez Gómez, Catedrática del Departamento de Didáctica, Organización y Métodos de Investigación en la Universidad de Salamanca, y el Dr. D. Ricardo Canal Bedia, Profesor Titular de Universidad del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos en la Universidad de Salamanca.

CERTIFICAMOS:

Que el presente trabajo de investigación titulado *“Lo difícil no es cuidarla”*: *Configuraciones del cuidado familiar en la Enfermedad de Alzheimer Precoz por mutación E280A*, constituye el trabajo de investigación que presenta Dña. Maritza García Toro, para optar al grado de Doctor.

El trabajo, realizado bajo nuestra dirección, reúne los requisitos de calidad, originalidad y presentación exigibles a una investigación científica y está en condiciones de ser sometida a la valoración del Tribunal encargado de juzgarla.

Para que conste firmamos la presente en Salamanca, a 18 de marzo 2018

Fdo.: M^a Cruz Sánchez Gómez

Fdo.: Ricardo Canal Bedia

“Quien no ha afrontado la adversidad no conoce su propia fortaleza”

Benjamin Jonson

Este trabajo está dedicado a todos aquellos que
día a día plantan cara a la fragilidad de la vida
y, aun así, logran conservar
la entereza y la ternura necesarias
para alojar al otro y salvarlo del desamparo.

Contenido

AGRADECIMIENTOS	17
RESUMEN	19
ABSTRACT.....	21
INTRODUCCIÓN	17
CAPÍTULO 1. ANTECEDENTES Y CONTEXTO.....	23
1.1 El Grupo de Neurociencias de Antioquia	26
1.1.1 Iniciativa para la Prevención del Alzheimer “API Colombia”	27
1.1.2 Plan Social o Neurosocial	28
1.1.3 Iniciativa No Me Olvides	29
1.1.4 Cuidarme-Cuidarte	29
1.2 Política Pública para cuidadoras y cuidadores de personas dependientes de la ciudad de Medellín (Colombia).....	30
1.3 Estado actual de la investigación sobre cuidado familiar en Alzheimer Precoz. 33	
CAPÍTULO 2. MARCO TEÓRICO	39
2.1 Enfermedad de Alzheimer de Inicio Precoz.....	40
2.1.1 Linajes afectados por Alzheimer Familiar Precoz.....	45
2.1.2 Enfermedad de Alzheimer Familiar Precoz por mutación E280A.....	48
2.1.3 Características de la Enfermedad de Alzheimer Familiar de Inicio Precoz .	52
2.2 El cuidador en la Enfermedad de Alzheimer	54
2.2.1 Perfil del cuidador familiar	55
2.2.2 Consecuencias psicológicas del cuidado familiar.....	57
2.2.2.1 Ansiedad	60
2.2.2.2 Depresión	62
2.2.2.3 Sobrecarga	63
2.2.2.4 Satisfacción y maestría	65
2.5 El cuidado familiar en la Enfermedad de Alzheimer Precoz.....	67
2.5.1 Demandas de cuidado según la fase de la enfermedad	69
2.3. Mediadores de las consecuencias psicológicas del cuidado	73
2.3.1 El concepto de variable mediadora en investigación psicológica.....	73
2.3.2 Estrategias de Afrontamiento.....	76

2.3.3 Resiliencia	79
2.3.4 Autoeficacia orientada al cuidado	82
2.3.5 Apoyo social	85
CAPÍTULO 3. DISEÑO METODOLÓGICO	89
3.1 Enfoque cuantitativo	96
3.2 Enfoque cualitativo	100
3.3 Diseño de triangulación concurrente.....	104
3.4 Población y muestra	106
3.4.1 Selección de los participantes	106
3.5 Procedimiento de recogida de datos	109
3.6 Instrumentos de recogida de información	110
3.6.1 Entrevista semi-estructurada.....	110
3.6.2 Escala de ansiedad y depresión de Goldberg	110
3.6.3 Escala Zarit de sobrecarga del cuidador.....	111
3.6.4 Escala de Estrategias de Coping-Modificada (EEC-M)	112
3.6.5 Cuestionario de apoyo social –MOS-	113
3.7 Validación de contenido de las escalas de Autoeficacia para cuidadores y SV-RES de resiliencia.....	114
3.7.1 Adaptación y validación al contexto colombiano de la Escala revisada de autoeficacia para cuidadores, mediante juicio de expertos	116
3.7.2 Adaptación y validación en Colombia de la escala de resiliencia SV-RES, mediante juicio de expertos	118
3.8 Tratamiento de los datos y plan de análisis.....	121
3.9 Consideraciones Éticas	126
CAPÍTULO 4. GENEALOGÍAS FAMILIARES	127
CAPÍTULO 5. RESULTADOS.....	143
5.1 Características sociodemográficas de los participantes	144
5.2 Ansiedad, depresión y sobrecarga en los cuidadores entrevistados	148
5.3 Estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores.....	152
5.4 Resiliencia en los cuidadores	158
5.5 Autoeficacia en el cuidado	161
5.6 Apoyo social percibido y grado de satisfacción	165
5.7 Análisis de relación entre variables.....	168

5.8 Análisis inferencial	175
5.9 Modelo de mediación	179
5. 10 Análisis complementarios	187
CAPÍTULO 6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	203
Perfil sociodemográfico de los participantes	205
“Me coge como una ansiedad y una depresión”	208
“Afrontando la situación positivamente”	212
“Me fui adaptando y aprendí”	215
“Yo siento que lo hago muy bien”	217
“No se siente tanto el apoyo”	221
“El amor y Dios, primordialmente”	223
“Son tantas cosas”	224
Implicaciones para la práctica	227
Consideraciones metodológicas	232
Limitaciones y futuras líneas de investigación	234
Para terminar	236
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	239
ANEXOS	267

Índice de tablas

Tabla 1. Total de mutaciones en los genes PPA, PS1 y PS2 asociados a Enfermedad de Alzheimer Familiar.....	43
Tabla 2. Descriptivos de la valoración cuantitativa de los expertos para la Escala de Autoeficacia para cuidadores de Steffen et al. (2002).	117
Tabla 3. Descriptivos de los cuidadores y los receptores de cuidado.....	147
Tabla 4. Descriptivos para las variables Ansiedad, Depresión y Sobrecarga.....	148
Tabla 5. Descriptivos de las puntuaciones del cuestionario EEC-M de estrategias de afrontamiento.....	152
Tabla 6. Descriptivos de las puntuaciones del cuestionario SV-RES.....	158
Tabla 7. Descriptivos de las puntuaciones de la Escala de Autoeficacia para cuidadores	161
Tabla 8. Descriptivos de las puntuaciones del cuestionario MOS.	165
Tabla 9. Correlaciones de Spearman para los factores, las variables dependientes y las variables que se analizan como posibles mediadoras.	169
Tabla 10. Análisis de diferencia de medias de las variables dependientes en relación con las características sociodemográficas.....	176
Tabla 11. Variables que determinan de manera significativa las puntuaciones en ansiedad, depresión y sobrecarga. Modelo de regresión lineal.....	180
Tabla 12. Resultados del análisis de mediación para la relación del parentesco con la ansiedad, la depresión y la sobrecarga.	183
Tabla 13. Correlaciones de Spearman para los factores sociodemográficos y las variables que se analizaron como mediadoras.	188
Tabla 14. Análisis de diferencia de medias de las variables que se examinaron como mediadoras en relación con las características sociodemográficas..	191

Índice de figuras

<i>Figura 1.</i> Conformación del Comité Técnico Municipal.	32
<i>Figura 2.</i> Publicaciones sobre cuidadores familiares de personas con EA entre 2008-2018, de acuerdo con la base de datos Scopus.	34
<i>Figura 3.</i> Número de publicaciones por año con los descriptores “early-onset dementia” OR “early-onset Alzheimer” AND “caregivers”.	36
<i>Figura 4.</i> Genes asociados a la Enfermedad de Alzheimer, edad de aparición de los síntomas y porcentajes de casos de los que es responsable cada gen	44
<i>Figura 5.</i> Mapa de las mutaciones genéticas reportadas en América Latina y el origen europeo de algunas de ellas.....	47
<i>Figura 6.</i> Tronco común de las familias portadoras de la mutación genética E280A	50
<i>Figura 7.</i> Mapa geográfico de los portadores de la mutación genética E280A.....	51
<i>Figura 8.</i> Fases del Alzheimer Familiar Precoz.....	53
<i>Figura 9.</i> Esquema del perfil más frecuente de los cuidadores familiares.....	56
<i>Figura 10.</i> Modelo conceptual de una mediación simple de acuerdo con Hayes (2009)	74
<i>Figura 11.</i> Esquema de dos perspectivas teóricas sobre el afrontamiento del estrés.....	77
<i>Figura 12.</i> Fuentes de la resiliencia según Grotberg (2002)	79
<i>Figura 13.</i> Sinopsis de los factores y componentes de las Escalas de Resiliencia CD-RISC y ER.	81
<i>Figura 14.</i> Fuentes de la autoeficacia de acuerdo con Bandura (1997).	84
<i>Figura 15.</i> Sinopsis de las dimensiones del apoyo social de acuerdo con Gottlieb (1983), Tardy (1985), Barrera (1986) y Vaux (1990).	87
<i>Figura 16.</i> Resumen de los enfoques o paradigmas en investigación	93
<i>Figura 17.</i> Modelo conceptual hipotético de la relación entre factores sociodemográficos y consecuencias del cuidado utilizado en este estudio.	99
<i>Figura 18.</i> Proceso de investigación cualitativa.....	101
<i>Figura 19.</i> Estrategia de triangulación concurrente empleada en este estudio.....	105
<i>Figura 20.</i> Proceso de delimitación de la muestra.	108
<i>Figura 21.</i> Resultados de la valoración de los expertos para el Cuestionario SV-RES.	120
<i>Figura 22.</i> Resumen de modificaciones a los ítems del Cuestionario SV-RES.....	120
<i>Figura 23.</i> Mapa de categorías del análisis cualitativo.....	122
<i>Figura 24.</i> Porcentajes correspondientes a la situación laboral y el nivel salarial de los participantes.....	146
<i>Figura 25.</i> Primer clúster por similitud de codificación.....	170

<i>Figura 26.</i> Segundo clúster por similitud de codificación.....	172
<i>Figura 27.</i> Tercer clúster por similitud de codificación.....	173
<i>Figura 28.</i> Cuarto y quinto clúster por similitud de codificación.	174
<i>Figura 29.</i> Diferencias de puntuaciones entre las variables dependientes por tipo de parentesco.	175
<i>Figura 30.</i> Porcentaje de referencias codificadas por características sociodemográficas.	178
<i>Figura 31.</i> Modelo 1: Efecto mediador de la autoeficacia para afrontar pensamientos negativos en la relación entre parentesco y ansiedad.	181
<i>Figura 32.</i> Modelo 2: Efecto mediador de la autoeficacia para afrontar pensamientos negativos en la relación entre parentesco y depresión.....	182
<i>Figura 33.</i> Modelos de las variables que mostraron efecto mediador con entre parentesco y sobrecarga.	184
<i>Figura 34.</i> Representación visual de expresiones en torno a la palabra amor.....	186
<i>Figura 35.</i> Porcentaje de referencias codificadas por género acerca de la autoeficacia y las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores.....	193
<i>Figura 36.</i> Porcentaje de referencias codificadas por género acerca de la resiliencia.	194
<i>Figura 37.</i> Porcentaje de referencias codificadas por género acerca del apoyo social.....	194
<i>Figura 38.</i> Porcentaje de referencias sobre sentimientos positivos y negativos según el tipo de parentesco.	195
<i>Figura 39.</i> Porcentaje de referencias codificadas por grado de parentesco sobre la relación previa y posterior con el receptor de cuidado.	197
<i>Figura 40.</i> Porcentaje de participantes por género que refirieron cambios a partir del cuidado	197
<i>Figura 41.</i> Árboles de palabras relacionadas con aspiraciones y proyectos	200
<i>Figura 42.</i> Árbol de la palabra “gusta”.	202
<i>Figura 43.</i> Factores protectores identificados en los participantes.	237
<i>Figura 44.</i> Factores de riesgo identificados en los participantes.	238

Índice de ilustraciones y cuadros

Ilustración 1. Genealogía la familia A.....	131
Ilustración 2. Genealogía de la familia B.	132
Ilustración 3. Genealogías de las familias C y D.	133
Ilustración 4. Genealogías de las familias E y F.....	134
Ilustración 5. Genealogías de las familias G y H.....	135
Ilustración 6. Genealogías de las familias I y J.	136
Ilustración 7. Genealogías de las familias K y L.....	137
Ilustración 8. Genealogía de las familias M, N y Ñ.....	138
Ilustración 9. Genealogías de las familias O, P y Q.....	139
Ilustración 10. Genealogía de las familias R y S.....	140
Ilustración 11. Genealogía de la familia T.	141
Cuadro 1. Definiciones adoptadas por la Política Pública para cuidadores de personas dependientes de Medellín.....	31
Cuadro 2. Resultados de la búsqueda en distintas bases de datos en los últimos 10 años ...	35
Cuadro 3. Aumento de las demandas de cuidado de acuerdo a la fase de la enfermedad....	72
Cuadro 4. Factores analizados por cada variable.....	97
Cuadro 5. Criterios empleados para la selección de expertos.	116
Cuadro 6. Factores de la Escala de Resiliencia SV-RES (Saavedra & Villalta, 2008).....	119
Cuadro 7. Convenciones empleadas en las genealogías familiares.	129

AGRADECIMIENTOS

A Carlos, mi esposo, quien ha sido por años lo que prometió ser: el talismán constante de mi fortaleza.

A mis padres, que me enseñaron a aceptar con alegría las renunciaciones necesarias para llevar a cabo un proyecto hasta el final.

A mi hermana, que siempre cree en mí.

A M^a Cruz, que no se limitó a ser directora y fue, además, mentora, colega, amiga.

Al Dr. Francisco Lopera, a la Dra. Lucía Madrigal y al equipo de trabajo del GNA, por la orientación oportuna, la calidez y la sonrisa.

A Jorge Valencia, por las productivas charlas al amparo de un buen café.

Al Banco Santander que, a través de su programa de Becas Internacionales, estimula la investigación y el desarrollo en América Latina.

Y, por supuesto, a todas las cuidadoras y cuidadores que me abrieron las puertas de su hogar y respondieron pacientemente a mis preguntas, que compartieron su saber, su amor y sus miedos, pero, ante todo, por enseñarme que el cariño dignifica el dolor.

RESUMEN

Los cuidadores familiares de personas con Alzheimer Precoz se enfrentan a numerosos retos, entre ellos, la falta de servicios de apoyo adecuados debido a que los profesionales y la comunidad, en general, desconocen sus necesidades específicas. Los desafíos se hacen mayores cuando se trata de una enfermedad de transmisión genética, con múltiples miembros afectados en varias generaciones. Por esto se hace apremiante ampliar la investigación sobre la experiencia de cuidar de un adulto joven con demencia hereditaria.

El objetivo de este estudio de método mixto es comprender cómo se configura la experiencia de los cuidadores familiares de personas con Alzheimer Precoz portadores de la mutación E280A. Se realizaron entrevistas semiestructuradas y se aplicaron cuestionarios a 50 participantes para examinar ansiedad, depresión, sobrecarga, autoeficacia, apoyo social, resiliencia y estrategias de afrontamiento. Se encontraron dos dimensiones emergentes: otras experiencias vitales que interfieren con el cuidado y representaciones sobre la enfermedad.

Los análisis permitieron identificar factores de riesgo y protectores del bienestar psicológico de este grupo de cuidadores. Se resalta el papel mediador de la autoeficacia para afrontar pensamientos negativos en la relación entre parentesco, ansiedad, depresión y sobrecarga. También, se señalan las estrategias de afrontamiento que se asocian a incremento o disminución de estos tres desenlaces.

Una de las principales necesidades, especialmente en las cuidadoras jóvenes, es recibir acompañamiento para continuar o retomar sus proyectos personales, durante y después del cuidado. Asimismo, se requieren apoyos para todo el grupo familiar con el fin de mantener la cohesión y favorecer la adaptación y la ayuda mutua.

Estos hallazgos servirán para orientar los servicios y programas dirigidos a este colectivo, con miras a amortiguar los impactos negativos del cuidado familiar prolongado y favorecer que éste sea una experiencia gratificante y enriquecedora.

Palabras clave: Alzheimer Precoz, cuidadores familiares, afrontamiento, mutación E280A, método mixto.

ABSTRACT

Family caregivers of people with Early-onset Alzheimer's Disease face several challenges, including the lack of adequate support services because professionals and the community, in general, are unaware of their specific needs. The challenges become greater when the disease is genetically inherited, and there are multiple affected members in several generations. This is why it is urgent to expand the research on the experience of caring for a young adult with hereditary dementia.

The aim of this mixed method study is to understand how the experience of family caregivers of people with Early-onset Alzheimer's Disease caused by E280A mutation is configured. Semi-structured interviews were conducted and questionnaires were applied to 50 participants to examine anxiety, depression, burden, self-efficacy, social support, resilience and coping strategies. Two emergent dimensions were found: other life experiences that interfere with the care, and representations about the disease.

The analyzes allowed us to identify psychological risk and protective factors to the well-being of this group of caregivers. The mediating role of self-efficacy for controlling upsetting thoughts in the relationship between kinship, anxiety, depression and burden is highlighted. Also, coping strategies that are associated with increase or decrease of these three outcomes are indicated.

One of the main needs, especially in young female caregivers, is to receive consultation and professional accompaniment to continue or return to their personal projects, during and after care. Likewise, support is required for the entire family group in order to maintain cohesion and favor both adaptation and mutual help.

These findings will serve to guide the services and programs aimed at this group, in order to ameliorate the negative impacts of prolonged family care and stimulate it to be a rewarding and enriching experience.

Keywords: Early-onset Alzheimer's Disease, family caregivers, coping, E280A mutation, mixed method.

INTRODUCCIÓN

A medida que aumenta la prevalencia de personas afectadas con demencia en el mundo, aumenta también la demanda de servicios de salud, sociales, legales y financieros para esta población y sus familias, lo cual exige que los profesionales estén mejor capacitados para brindar apoyos oportunos y de calidad. Sin embargo, mientras crecen los esfuerzos por encontrar tratamientos, crear programas de acompañamiento, asesoría legal, entre otros, para las formas más comunes de demencia, por ejemplo, la Enfermedad de Alzheimer (EA), sigue existiendo un gran desconocimiento acerca de cómo conviven con esta condición quienes desarrollan la enfermedad cuando aún son adultos jóvenes.

En términos generales, la demencia –o desorden cognitivo mayor- es un conjunto de síntomas relacionados con la pérdida progresiva de las capacidades cognitivas de una persona, que incluyen la memoria, el lenguaje, el razonamiento o la motricidad, y es lo suficientemente grave como para interferir significativamente con la independencia personal, las actividades habituales y las relaciones con los demás (American Psychiatric Association, 2013). Es importante precisar que la demencia no es una enfermedad en sí misma, sino que es la consecuencia del deterioro causado por diversas etiologías, ya sean enfermedades o lesiones, que afectan al cerebro de forma primaria o secundaria.

Si bien, aún persiste la idea de que la demencia afecta a las personas mayores, no es de ninguna manera una consecuencia natural o inevitable del envejecimiento. De hecho, se le denomina demencia precoz cuando los síntomas se presentan antes de los 65 años, y puede ser causada por numerosas enfermedades y condiciones, entre las cuales se encuentran la Demencia Vascular, la Demencia Frontotemporal, la Enfermedad de cuerpos de Lewy, la Enfermedad de Parkinson, la Enfermedad de Huntington, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), la Esclerosis Múltiple, Creutzfeldt-Jakob, el alcoholismo o abuso crónico de sustancias psicoactivas, VIH-SIDA y, por supuesto, la Enfermedad de Alzheimer, entre otros (Alzheimer's Association, 2006; Vieira et al., 2013). Algunas de estas causas son prevenibles o de aparición esporádica, como sucede con el consumo de alcohol y de sustancias psicoactivas o las lesiones cerebrales, pero en otros casos, la demencia se origina por

una predisposición genética, en ocasiones hereditaria, como ocurre con el Alzheimer Familiar de Inicio Precoz, en el cual se centra este trabajo.

Aunque la prevalencia de demencia de inicio temprano es baja, ya que sólo representa cerca de un 9% de los 50 millones de casos de demencia en el mundo (OMS & Alzheimer's Disease International, 2013), estaríamos hablando de unas 4,5 millones de personas y sus familias enfrentando esta situación. Estudios epidemiológicos realizados en Estados Unidos revelaron que, entre 1990 y 1994, el 4,6% de los 560 nuevos casos de demencia ocurrieron en personas entre los 40 y los 64 años y, en veteranos de guerra, el 29% de los 948 afectados con demencia presentaron síntomas antes de los 65 años (Alzheimer's Association, 2006). Cifras más recientes indican que cerca de 200 000 personas podrían estar afectadas por Alzheimer Precoz en Estados Unidos (Alzheimer's Association, 2018).

Por su parte, en Reino Unido, en el año 2003 se estimaba que, alrededor de 18 319 personas menores de 65 años, convivían con algún tipo de demencia. La prevalencia se calculó en 54 por cada 100 000 personas de edades entre los 30 y los 64 años, cifra que se duplicaría aproximadamente cada cinco años (Harvey, Skelton-Robinson, & Rossor, 2003). En efecto, las cifras vienen en aumento, en la última década se ha calculado que en Reino Unido hay 42 325 personas que han sido diagnosticadas con demencia de inicio temprano, lo que representa alrededor del 5% de las 850 000 personas con diagnóstico de demencia (Baum, 2014). Sólo en la ciudad de Cambridgeshire, en el año 2008, se halló que, para el rango de edad de 45-64 años, la incidencia de demencia precoz era de 11,5 casos por 100 000 personas/año. La incidencia de Demencia Frontotemporal para el rango de edad de 45-64 años se estimó en 3,5 casos por 100 000 personas/año; para la Enfermedad de Alzheimer, la incidencia para el mismo grupo fue 4,2 y para la Enfermedad de Huntington la tasa de incidencia de casos afectados (con o sin demencia) fue de 0,8 (Mercy, Hodges, Dawson, Barker, & Brayne, 2008).

En España no se cuenta con datos epidemiológicos nacionales acerca de la prevalencia o incidencia de demencia precoz, sin embargo, una investigación publicada en el año 2010 estableció que en la ciudad de Girona (Cataluña) la tasa de incidencia de demencia para el rango de edad de 30-64 años es de 13,4 casos por 100 000 personas/año, siendo la Enfermedad de Alzheimer la causa más frecuente (42,4%), seguida de Demencia Secundaria (18,1%), Demencia Vascular (13,8%) y

Demencia Frontotemporal (9,7%) (Garre-Olmo et al., 2010). Adicionalmente, varios estudios han confirmado la presencia de mutaciones genéticas asociadas a Alzheimer de Inicio Precoz en familias españolas (Lladó et al., 2010; Lleó et al., 2002; Sánchez-Valle et al., 2007).

Concretamente, para la demencia de inicio precoz causada por Enfermedad de Alzheimer no existen cifras exactas de su prevalencia mundial. Las estadísticas varían de una región a otra, posiblemente porque existe un subregistro por los diferentes enfoques metodológicos utilizados en las investigaciones, la tendencia a agrupar distintos tipos de demencia en un mismo estudio y el uso de registros de pacientes que asisten por quejas de memoria en estudios retrospectivos (Alzheimer's Association, 2006; Werner, Stein-Shvachman, & Korczyn, 2009). Por otro lado, las personas afectadas pueden ser muy reacias a aceptar que algo anda mal cuando están en buenas condiciones físicas y pueden postergar la visita a su médico; además, entre los médicos generales existe poco conocimiento acerca de la aparición de signos de demencia en adultos jóvenes y, si la persona que consulta aún está trabajando, suelen atribuir los síntomas al estrés, la depresión, al agotamiento o a cambios menopáusicos (Baum, 2014; Harris & Keady, 2004). De hecho, un estudio de 61 casos de demencia precoz en Irlanda mostró que, sólo en 10 casos, los médicos hicieron un diagnóstico definitivo (Haase, 2005).

No obstante, la Red de Alzheimer por Herencia Dominante (DIAN, por sus siglas en inglés) registra alrededor de 500 000 personas, pertenecientes a 517 familias en el mundo, con susceptibilidad genética a desarrollar Demencia tipo Alzheimer entre los 22 y los 55 años de edad (Kurkinen, 2017).

Como puede apreciarse, se trata de una condición que, de alguna manera, ha permanecido oculta, por lo que el colectivo de personas con demencia precoz y sus familias, deben lidiar con una menor conciencia social sobre las implicaciones de su enfermedad y experimentan una mayor estigmatización (Dourado et al., 2017; Gelman & Greer, 2011; Lockeridge & Simpson, 2013). A esto se suma la poca capacitación por parte de los profesionales de salud en cuanto al diagnóstico temprano y la falta de oferta de servicios residenciales o comunitarios, ya que, la mayoría de los programas, tratamientos y acompañamiento psicosocial en demencia están diseñados para personas mayores (Alzheimer's Association, 2006; García, Lopera, Madrigal, & Ossa, 2003; Roach & Drummond, 2014).

De otra parte, la evolución de la enfermedad y la consecuente dependencia funcional a la que conduce la Enfermedad de Alzheimer, implica irremediamente la presencia de un cuidador que asista a la persona afectada no sólo en las necesidades básicas, sino que también le apoye en el mantenimiento del entorno (Smith et al., 2005). Las investigaciones señalan que la mayoría de las personas con demencia reciben cuidados por parte de algún familiar, quienes, por lo general, no cuentan con conocimientos formales sobre el cuidado, no obtienen remuneración económica por su labor y tienen un vínculo afectivo con el receptor de cuidado (Mateo et al., 2000; Vargas & Pinto, 2010). Es así, como los cuidadores familiares asumen una responsabilidad personal y familiar frente a su ser querido y, a su vez, cumplen un importante rol social al ayudar a mantener a su pariente en su medio familiar y a conservar el contacto con su entorno habitual, brindándole confianza, seguridad y preservando los lazos afectivos.

Ahora bien, está ampliamente documentado que los cuidadores familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer son un grupo de alta vulnerabilidad debido a las demandas diarias de su función. Entre las variables más estudiadas en este colectivo se encuentran la sobrecarga, la ansiedad y la depresión (Mateo et al., 2000; Méndez, Giraldo, Aguirre Acevedo, & Lopera, 2006), así como el deterioro de la salud física y la calidad de vida (Arango-Lasprilla et al., 2010; Martín et al., 2002; Vargas & Pinto, 2010).

En los últimos años, también ha surgido un interés por estudiar las diferencias culturales en la experiencia de cuidado, pues al parecer, la representación que un grupo cultural construye acerca de la labor de cuidar puede actuar como factor protector o como factor de riesgo en la salud del cuidador. Así, se ha encontrado que, en la cultura latinoamericana, aspectos como la religiosidad (espiritualidad) y los sentimientos positivos asociados al cuidado, ayudan a sobrellevar esta compleja experiencia (Gelman, 2010, 2014; Hodge & Sun, 2012).

Sin embargo, aún es poco lo que sabemos sobre cómo afrontan esta situación los linajes familiares que llevan generaciones conviviendo con una forma hereditaria de la Enfermedad de Alzheimer. Por eso, este trabajo busca comprender cómo se configura la experiencia del cuidado en grupos familiares que portan una mutación genética causante de Alzheimer de Inicio Precoz. Esto, a través del análisis de los desenlaces más estudiados en el cuidado familiar (ansiedad, depresión y

sobrecarga), algunos factores que se han asociado a estos desenlaces (género, nivel educativo, parentesco, tiempo dedicado al cuidado y fase de la enfermedad) y las variables que han sido destacadas como mediadoras entre los factores asociados al cuidado y sus consecuencias (autoeficacia, apoyo social, resiliencia y estrategias de afrontamiento) (Au et al., 2010; Cheng, Lam, Kwok, Ng, & Fung, 2013; Crespo & Fernández-Lansac, 2015; Dias et al., 2015; Pabón, Galvis, & Cerquera, 2014).

Para cumplir este propósito se llevó a cabo un modelo de investigación mixto en el que se articulan la perspectiva cuantitativa y cualitativa, teniendo en cuenta que los constructos a estudiar y sus relaciones son de naturaleza compleja. Así, en primer lugar, se definieron las características sociodemográficas de los participantes y se examinaron los niveles de ansiedad, depresión y sobrecarga; luego, se analizaron las interacciones entre los factores, las variables mediadoras y los desenlaces. Y, finalmente, se precisaron las variables que median la relación entre los factores sociodemográficos y sus desenlaces, recurriendo, durante todo el proceso tanto a herramientas estadísticas como interpretativas.

El presente trabajo está dividido en cinco capítulos. En el primero se presentan los antecedentes y el contexto de la investigación; en este se incluye una descripción del Grupo de Neurociencias de Antioquia, el cual permitió el acceso al campo y la recolección de datos; así como una presentación de la Política Pública para cuidadoras y cuidadores informales de la ciudad de Medellín (Colombia). En el segundo capítulo se hace un recorrido teórico por la Enfermedad de Alzheimer Precoz y, más puntualmente, por el Alzheimer Familiar causado por la mutación E280A. Así mismo, se perfila el cuidado familiar, de acuerdo con las investigaciones previas sobre el tema. En este capítulo se incluyó, además, una breve explicación acerca del concepto de mediación en psicología antes de describir las variables mediadoras seleccionadas para el análisis.

En el tercer capítulo se detalla el diseño metodológico empleado, las estrategias y técnicas para la recogida de datos y el análisis de la información. También se introdujo un capítulo, previo a la presentación de resultados, en el que se detalla la genealogía de cada participante, con el fin de precisar el contexto de la enfermedad y el cuidado en su grupo familiar.

En el quinto capítulo se exponen los resultados cuantitativos y cualitativos de manera integrada y en el capítulo final, se presentan la discusión y las conclusiones.

Por último, se incluyen los anexos que contienen los instrumentos de recogida de datos y algunas tablas que soportan los resultados que no fueron incluidos en el cuerpo del trabajo por comodidad en la lectura.

Los hallazgos de este trabajo permiten ampliar nuestra comprensión acerca de los aspectos psicológicos y contextuales que favorecen el bienestar físico y mental de los cuidadores familiares de personas con demencia precoz, lo cual, esperamos que se refleje en el diseño de mejores programas de intervención y en una respuesta psicoeducativa y asistencial diversificada, de acuerdo al perfil de los cuidadores.

Cabe destacar que esta investigación fue posible gracias a la Beca del Banco Santander para Estudios de Doctorado dirigida a estudiantes latinoamericanos y a un Convenio de Colaboración entre la Universidad de Salamanca y el Grupo de Neurociencias de la Universidad de Antioquia (Colombia).

CAPÍTULO 1. ANTECEDENTES Y CONTEXTO

En Colombia, al igual que en el resto del mundo, la Enfermedad de Alzheimer se ha convertido en una problemática de salud pública por su alta prevalencia y por el impacto social y económico que implica. El Estudio Neuroepidemiológico Nacional (EPINEURO), que proporcionó datos sobre la prevalencia de trastornos neurológicos en el país, mostró que, solo en personas mayores de 50 años, la prevalencia de demencia por 1000 habitantes es de 13,1 (Pradilla, Vesga, & León-Sarmiento, 2003). En el año 2015, la Encuesta Nacional de Salud, Bienestar y Envejecimiento arrojó que, en mayores de 85 años, la prevalencia de demencia es de 57,4%. En hombres la prevalencia fue de 8,1% y en mujeres de 10,7% (Minsalud, 2017).

Más concretamente, en el departamento de Antioquia, ubicado al noroeste de Colombia, la Enfermedad de Alzheimer reviste particular importancia debido a que, en esta región, fueron identificados extensos linajes familiares afectados por Alzheimer de Inicio Precoz (Cornejo, Lopera, Uribe, & Salinas, 1987; Lopera et al., 1994). Esta no es la única región del mundo en la que se han registrado grupos familiares que presentan una forma temprana de Enfermedad de Alzheimer, sin embargo, esta población ha sido reconocida como el conglomerado más grande del mundo con esta condición.

Este particular fenómeno trae grandes retos personales y sociales para estas familias, que han convivido generación tras generación con una enfermedad irreversible e incurable. Sin embargo, gracias a ellas, se ha logrado avanzar significativamente en la comprensión del origen y evolución de la Enfermedad de Alzheimer, ya que han participado en estudios longitudinales para la detección de marcadores cognitivos preclínicos, biomarcadores y, también, en ensayos clínicos para la prevención de esta enfermedad (Acosta-Baena et al., 2011; Paul et al., 2013). Con respecto a este último, actualmente, 252 personas pertenecientes a estos grupos familiares están vinculadas a un estudio prospectivo, aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo para probar la efectividad y seguridad de un medicamento que, se espera, prevenga la aparición de la enfermedad en personas que aún no presentan deterioro cognitivo, pero que están en riesgo inminente de desarrollar demencia por Enfermedad de Alzheimer debido a una predisposición genética (Rios-Romenets et al., 2016; Tariot et al., 2018).

El seguimiento, acompañamiento e investigación de esta población ha estado a cargo del Grupo de Neurociencias de Antioquia (GNA), un equipo profesional que estuvo involucrado en la identificación de las familias afectadas y, posteriormente, junto con un grupo de investigación de la Universidad de California, en la identificación de la mutación causante de la enfermedad (Lemere et al., 1996). Durante 30 años, este grupo ha brindado información, educación, actividades de estimulación y respiro, apoyo médico y atención domiciliaria tanto a la persona con demencia como a su familia.

1.1 El Grupo de Neurociencias de Antioquia

El Grupo de Neurociencias de Antioquia (GNA) es un grupo perteneciente a la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia (Colombia), que se dedica a la investigación, docencia y asistencia en enfermedades neurodegenerativas y trastornos del neurodesarrollo. Se constituyó oficialmente en 1992 como parte del Grupo Interdisciplinario para la Investigación Científica BIOGENESIS, que agrupa a otros programas de investigación (Reproducción, Biotecnología, Inmunovirología, Genética y Bioantropología) y se consolidó gracias al proyecto de investigación sobre la Enfermedad de Alzheimer Familiar Precoz, que se venía desarrollando desde 1982.

A finales de los años 90, las investigaciones llevadas a cabo por este grupo, permitieron la identificación de la mutación E280A, asociada a este padecimiento en Antioquia. Aparte de este proyecto se han desplegado líneas de investigación en enfermedades neurodegenerativas, como Enfermedad de Alzheimer esporádica, Demencia Vascular hereditaria, Enfermedad de Huntington, Enfermedad de Parkinson, Distrofia y Esclerosis Amiotrófica Lateral (conocida como ELA).

Desde 1995, el GNA cuenta con el único Neurobanco de Colombia, cuyo fin es recolectar y almacenar muestras biológicas para el estudio de enfermedades neurológicas, neurodegenerativas y trastornos del desarrollo. El material biológico procede tanto de personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas que han recibido apoyo por parte del grupo, como de personas sanas (García, Villegas, Sepúlveda, & Saldarriaga, 2005). Los estudios histológicos y genéticos del

Neurobanco han permitido encontrar genes relacionados a la enfermedad de Parkinson juvenil, la Demencia Vasculare hereditaria o CADASIL y a la Demencia Frontotemporal (Arcos-Burgos et al., 2001; Giraldo et al., 2013; Pineda-Trujillo et al., 2001).

Actualmente, el grupo dispone de un sistema de información y gestión de datos demográficos, de evaluaciones médicas, neurológicas y neuropsicológicas para respaldar proyectos de investigación que involucran a las familias portadoras de la mutación E280A. También, dispone de una base de datos con las genealogías (o pedigrís) de todas las familias registradas como portadoras o posibles portadoras de la mutación.

Debido a la naturaleza progresiva e incurable de las enfermedades que estudia el GNA, además de las actividades de investigación y divulgación, el grupo ofrece acompañamiento tanto a las personas afectadas como a sus familias con programas psicoeducativos, asistenciales y de apoyo social, orientados a las necesidades específicas de la población y a la mejora de su calidad de vida. Algunos de estos programas se detallan a continuación:

1.1.1 Iniciativa para la Prevención del Alzheimer “API Colombia”

La Iniciativa para la Prevención del Alzheimer (API-Colombia) es un proyecto colaborativo entre el Grupo de Neurociencias de Antioquia, el Instituto Banner Alzheimer y Genentech. El principal objetivo es identificar y registrar personas interesadas en vincularse a las investigaciones llevadas a cabo por el grupo y recolectar datos para respaldar el ensayo clínico para la prevención y el tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer Autosómica Dominante.

El proceso de identificación y registro ha incluido la revisión de historiales clínicos, partidas de defunción y genealogías familiares en hospitales, iglesias y alcaldías, además de visitas a residencias en Antioquia y otras partes de Colombia. Así mismo, se realiza divulgación a través medios de comunicación, conferencias de prensa, reuniones en universidades, charlas de sensibilización y documentales, con el objetivo de informar sobre la existencia de la Enfermedad de Alzheimer Familiar Precoz en Colombia e invitar a las personas que tienen una historia familiar y

síntomas parecidos al Alzheimer Precoz a participar de las actividades e investigaciones. Desde que comenzó el Registro API de Colombia, en 2010, han sido inscritos 5043 participantes, de los cuales 3904 son no portadores y 1119 son portadores, incluyendo 1065 portadores vivos (Rios-Romenets et al., 2016).

1.1.2 Plan Social o Neurosocial

La Iniciativa para la Prevención del Alzheimer (API, Colombia) también agrupa varios programas orientados a cubrir las necesidades de los pacientes, familiares y cuidadores que participan en los procesos de investigación. Esta estrategia recibe el nombre de Plan Social o Neurosocial, y actualmente, tiene inscritas a 760 personas, entre personas afectadas, cuidadores familiares y parientes.

Las estrategias de apoyo y asistencia del Plan Social contemplan:

- a) Grupos de Apoyo: cuyo objetivo es proporcionar estrategias de afrontamiento de la enfermedad tanto al afectado como a sus familiares.
- b) Educación y formación: consiste en talleres formativos, charlas, conferencias folletos y manuales con información en torno a las características de la enfermedad y los cuidados que requiere. Los talleres están dirigidos al cuidador (enfermería y cuidados para el cuidador), los afectados y sus familiares (estimulación cognitiva), los cuales se adaptan a las características, como la edad o el lugar de residencia (Ospina et al., 2016).
- c) Actividades de respiro: se ofrecen talleres y cursos de pintura, coro, baile y manualidades para los cuidadores.
- d) Atención interdisciplinaria: Las personas inscritas reciben apoyo interdisciplinario periódico o según demanda en las instalaciones del GNA. También se desarrolla un programa de Salud en el Hogar para ayudar a quienes, por su estado de salud, ameritan cuidados domiciliarios. Este último consiste en visitas programadas y gratuitas, realizadas por psicólogos, enfermeras y médicos que ofrecen atención integral y educación en el cuidado (Madrigal et al., 2017).

1.1.3 Iniciativa No Me Olvides

La iniciativa “No me olvides” tiene sus orígenes en el año 2000, con fondos donados por los Clubes Rotarios de Medellín y de Luxemburgo, los cuales fueron destinados a proporcionar apoyo médico, educativo y social a las familias afectadas que, además, se encontraban en una situación de vulnerabilidad socio-económica. Posteriormente, en el año 2010, en Boston (EE.UU.) un grupo de voluntarios, que incluían miembros del GNA, le dio impulso a la iniciativa, que actualmente recauda fondos a través de la venta de productos, donaciones privadas, actividades sociales y académicas (Fuente: www.gna.org.co).

1.1.4 Cuidarme-Cuidarte

Cuidarme-cuidarte es un evento que se realiza en el mes de septiembre como parte de la conmemoración del Día Mundial del Alzheimer y que busca sensibilizar en torno a las implicaciones de cuidar de una persona con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Las actividades incluyen conferencias, talleres vivenciales, presentaciones artísticas, actividades lúdicas, entre otros, que abordan temas como la nutrición, los cuidados de enfermería, la salud física y emocional del afectado y del cuidador. Al mismo tiempo, se ha convertido en un lugar de encuentro entre familias, entidades y programas de la ciudad que ofrecen servicios de apoyo a personas con enfermedades neurodegenerativas.

1.2 Política Pública para cuidadoras y cuidadores de personas dependientes de la ciudad de Medellín (Colombia)

En el año 2015, la Encuesta de la Calidad de Vida de Medellín (DAP, 2015) arrojó que en la ciudad había 48 785 personas con limitación permanente para la movilidad, 22 631 personas con limitaciones para usar sus brazos o manos y 27 439 con dificultades para aprender o entender. Muchas de estas personas reciben cuidado o acompañamiento permanente de familiares o cuidadores voluntarios.

Debido a esto, el 3 de noviembre de 2015, mediante el Acuerdo 27, el Concejo de Medellín (Colombia) estableció una Política Pública que busca reconocer a los cuidadores informales como eje de la asistencia y bienestar de las personas funcionalmente dependientes. El acuerdo, que fue construido por iniciativa -y con asesoría- de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, busca que en la ciudad se institucionalice la atención integral de los cuidadores familiares y voluntarios.

Dentro de las acciones priorizadas por el acuerdo, se encuentra la capacitación en el cuidado domiciliario de personas con dependencia física, mental, intelectual, sensorial o por razones de edad. Además, establece que los cuidadores también son merecedores de cuidado y deben poder acceder de manera preferencial y oportuna a programas de desarrollo, promoción y prevención tanto de riesgos generales como aquellos derivados del cuidado.

La política estipula que la persona cuidadora que, por su labor, tenga impedimentos para realizar actividades relacionadas con la formación educativa, el esparcimiento, el empleo o la generación de ingresos económicos, debe ser sujeto de atención integral. Esta es entendida como la satisfacción de necesidades que conserven su salud física, mental y social, como la alimentación, la higiene, el descanso y la recreación, el empleo, la educación, la capacitación para el buen desempeño del rol de cuidador, acceso a servicios de salud, vivienda y transporte.

Se propuso que la Política Pública sea socializada en diversos escenarios y mediante la creación de Redes Barriales de Cuidado. Estas redes se deben soportar en la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) para empoderar a los cuidadores, familias, comunidad y a la persona dependiente cuando sea posible,

en la generación de acciones corresponsables que involucren a los actores de la administración municipal, las ONG y la sociedad civil, en torno a la acción de cuidar.

Cuadro 1. Definiciones adoptadas por la Política Pública para cuidadores de personas dependientes de Medellín.

CONCEPTO	DEFINICIÓN
Cuidador familiar o voluntario	<p>Cónyuge, compañero o compañera permanente.</p> <p>Pariente hasta el quinto grado de consanguinidad, tercero de afinidad o primero civil.</p> <p>Persona que, sin tener ningún tipo de parentesco, apoya de manera permanente en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria a una persona dependiente, sin recibir contraprestación económica.</p>
Persona con dependencia de cuidado	<p>Persona que, sin importar la edad y sexo, presente dependencia funcional y/o mental por:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad terminal • Enfermedad crónica degenerativa • Demencia • Discapacidad o limitación física, mental, cognitiva, sensorial o múltiple.
Atención integral	<p>Propender por la satisfacción de necesidades biológicas, psicológicas y sociales.</p>

La política establece que, en un periodo de cuatro a ocho años, se debe realizar la identificación, localización y caracterización de las personas cuidadoras de la ciudad. La creación de programas dirigidos a mejorar la calidad de vida de la población, así como la articulación con los programas municipales existentes.

El plan de Acción Integral se construirá desde un enfoque de derechos, diferencial y de género. Por su parte, la Administración Municipal debe garantizar que los cuidadores informales reciban capacitación técnica y especializada gratuita acerca de cuidados en el hogar, asesoría periódica para garantizar la atención integral y acceso a los programas del Municipio dirigidos a las personas con discapacidad o con dependencia de cuidado.

Por último, se estipuló la conformación de un Comité Técnico Municipal, que operará como articulador de la ejecución de la política, y que estará liderado por la Secretaría de Inclusión Social y Familia y con la participación de las distintas secretarías, entes descentralizados, y representantes de los ámbitos académico,

comunitario y empresarial, así como de las Entidades Prestadoras de Salud y Empresas Administradoras de Beneficios - EAPB, presentes en la ciudad (Figura 1.).



Figura 1. Conformación del Comité Técnico Municipal.

Este acuerdo municipal es relevante, entre otras cosas, porque da a los cuidadores una herramienta para exigir sus derechos como individuos y como colectivo. Además, compromete a la administración municipal a garantizar, durante los distintos periodos de gobierno, los recursos necesarios para su ejecución.

1.3 Estado actual de la investigación sobre cuidado familiar en Alzheimer Precoz

Como ya se mencionó, las familias portadoras de mutaciones genéticas asociadas al Alzheimer Precoz han contribuido con numerosas investigaciones para la comprensión de algunos de los mecanismos implicados en esta afección. Las más conocidas son aquellas en las que se detalla el perfil fenotípico de esta población (Sepulveda-Falla, Glatzel, & Lopera, 2012; Tedde et al., 2000), los estudios histológicos y moleculares que han permitido esclarecer la patogénesis de la enfermedad (Lemere et al., 1996; Lopera et al., 1997; Rogaev et al., 1995; Velez-Pardo, Jimenez, & Lopera, 1998), así como el espectro de la progresión clínica desde la fase asintomática hasta la fase de avanzada de la demencia (Acosta-Baena et al., 2011; Arango-Lasprilla, Cuetos, Valencia, Uribe, & Lopera, 2007; Malagón, Rodríguez, Hernández, & Pardo, 2005; Romero-Vanegas, Valencia-Marín, Aguirre-Acevedo, Buschke, & Lopera, 2010; Rosselli et al., 2000). Igualmente, gracias a estas familias se ha avanzado en el conocimiento de los factores modificadores de la edad de inicio de los síntomas (Lendon et al., 1997; Mejía et al., 1999).

No obstante, en el creciente cuerpo de literatura que aborda el Alzheimer Precoz, aún hay pocos estudios que examinen el impacto de esta enfermedad en el cuidador familiar. Incluso, un rastreo de las publicaciones provenientes de Colombia y de América Latina en las principales bases de datos, pone en evidencia que, el cuidado familiar en Enfermedad de Alzheimer tanto precoz como tardío es aún un campo de estudio poco explorado en comparación con el trabajo adelantado en otros países (Figura 2).

Una revisión de las investigaciones realizadas en Colombia muestra un predominio de estudios descriptivos y correlacionales sobre cuidadores de personas con Alzheimer tardío, en los que se busca establecer las características de los cuidadores familiares (Prieto & Torres, 2008), medir la calidad de vida asociada a la salud y en la relación entre ésta y la salud mental (Arango-Lasprilla et al., 2010; Perrin et al., 2014; Posner et al., 2015), la relación entre depresión, percepción de carga del cuidador y los problemas físicos, cognitivos, emocionales y conductuales del paciente (Arango-Lasprilla, Moreno, Rogers, & Francis, 2009; Cerquera &

Galvis, 2014; Córdoba, Poches, & Báez, 2012) o el apoyo social percibido en cuidadores formales e informales (Pabón et al., 2014).

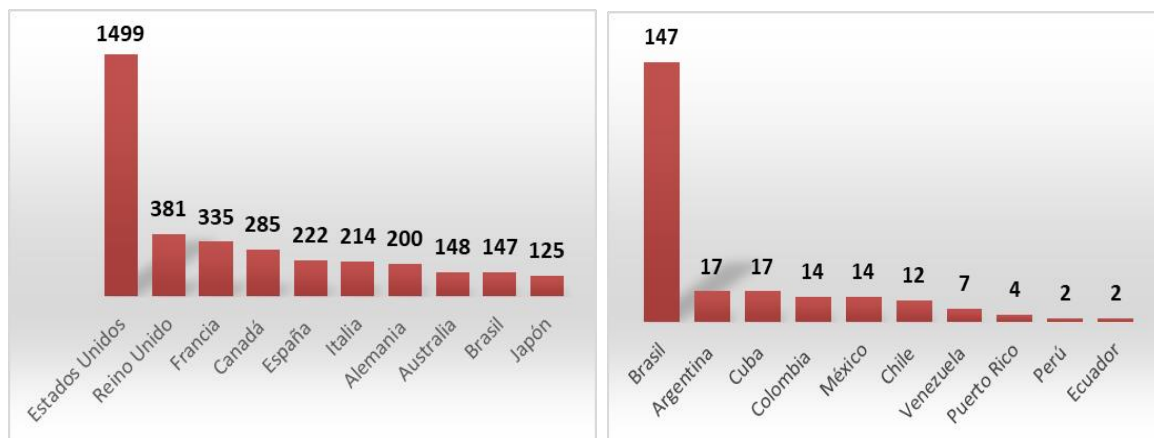


Figura 2. Publicaciones sobre cuidadores familiares de personas con EA entre 2008-2018, de acuerdo con la base de datos Scopus (consultada el 27 de julio de 2018). A la izquierda, publicaciones a nivel mundial; a la derecha publicaciones de América Latina.

En este rastreo bibliográfico, se encontró un estudio cualitativo realizado en 2004, con 18 cuidadores familiares de personas con demencia en etapa avanzada (Alzheimer, Demencia Vascular y Demencia mixta), pertenecientes de dos grupos de apoyo del Grupo de Neurociencias de Antioquia. El objetivo fue identificar las estrategias empleadas por los cuidadores en su labor cotidiana, las cuales se agruparon en: a) crear artimañas de cuidado, b) elaborar un lenguaje y c) construir un lugar para que habite (la persona con demencia). Estrategias que pusieron de relieve el trabajo artesanal y la capacidad de inventiva de los cuidadores ante la adversidad (de la Cuesta, 2004, 2005).

Posteriormente, en 2010, otra investigación realizada con 14 cuidadores familiares que consultaban al servicio de neurología y neuropsicología del GNA reafirmó que, las manifestaciones clínicas de la Enfermedad de Alzheimer y la progresiva atención que requieren dichos pacientes, son una fuente importante de estrés para sus cuidadores. Sin embargo, los resultados no permitieron afirmar que la ansiedad, la depresión y el estrés fueran indicadores de sobrecarga en los cuidadores familiares. Tampoco se halló evidencia significativa de predominio de trastornos afectivos y de ansiedad, aunque sí una tendencia para la Ansiedad Rasgo en los hijos de los afectados (Méndez et al., 2006).

Ahora bien, a nivel global, el panorama de la investigación sobre el cuidado en Alzheimer Precoz no es distinto. Pese a que se observa un incremento de las publicaciones sobre el tema, todavía es significativamente bajo, en comparación con los estudios sobre cuidado en Alzheimer de inicio tardío (Cuadro 1).

Cuadro 2. Resultados de la búsqueda en distintas bases de datos en los últimos 10 años (consultado el 27 de julio de 2018). Fuente: Elaboración propia.

Bases de datos	Filtros	Palabras clave	Resultados
MEDLINE	Fecha de publicación 2008-2018	Alzheimer AND caregivers or family members	7208
ERIC	En título y resumen		
PsycARTICLES	Artículo de revista	Alzheimer AND caregivers or family member AND	26
PsycINFO		Colombia OR colombian	
Psychology and Behavioral Sciences Collection		Early-onset dementia AND Caregivers	96
SCIELO		Early-onset Alzheimer AND Caregivers	49

Aún, ampliando la búsqueda a años anteriores a 2008, se evidencia la escasa investigación en este campo (Figura 3). Desde 1998 hasta la fecha, se registran 90 artículos sobre cuidado y demencia precoz en la base de datos Scopus. Los descriptores en español arrojan aún menos resultados, siendo 8 en total, y la mayoría de los documentos hacen referencia a la antigua clasificación de la esquizofrenia infantil dentro de la categoría demencia precoz, así que no fueron incluidos en el gráfico.

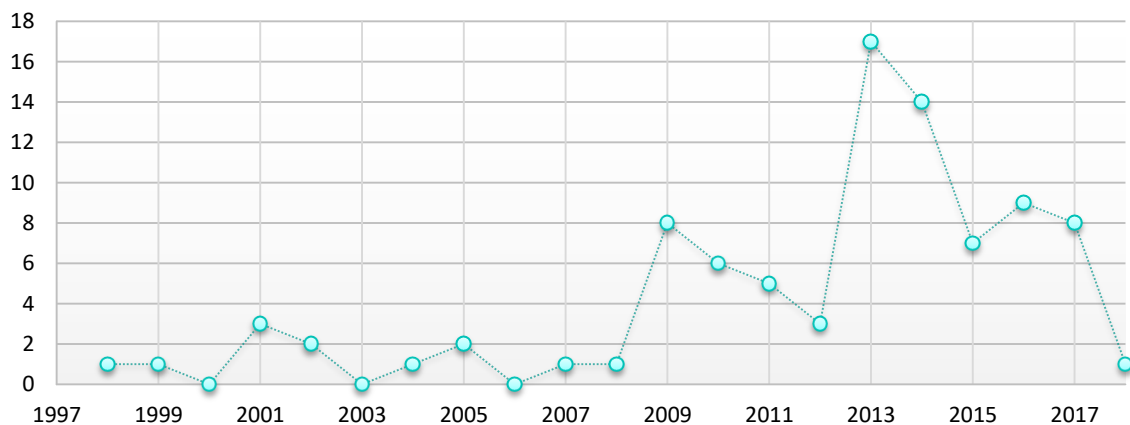


Figura 3. Número de publicaciones por año con los descriptores “early-onset dementia” OR “early-onset Alzheimer” AND “caregivers”. Fuente: Elaboración propia con datos de la base de datos Scopus (consultado el 27 de julio de 2018).

Estas investigaciones suelen agrupar distintos tipos de demencia de inicio precoz, como Demencia Frontotemporal, Afasia Progresiva Primaria, Demencia Vascular, entre otras (Johannessen, Helvik, Engedal, & Thorsen, 2017; Kaiser & Panegyres, 2006; Tindall & Manthorpe, 1997). La mayoría de los estudios emplean una metodología cualitativa o métodos mixtos, y abordan principalmente: a) las características y las necesidades de apoyo de los cuidadores familiares de personas con demencia precoz (Ducharme et al., 2014; Flynn & Mulcahy, 2013; Freyne, Kidd, Coen, & Lawlor, 1999; Harris & Keady, 2004; van Vliet, de Vugt, Bakker, Koopmans, & Verhey, 2010), b) el afrontamiento y ajuste familiar, desde los primeros signos de la demencia y durante el avance de la enfermedad, especialmente cuando el cuidador es el cónyuge (Ducharme, Kergoat, Antoine, Pasquier, & Coulombe, 2013; Kaiser & Panegyres, 2006; Lockeridge & Simpson, 2013; Roach, Drummond, & Keady, 2016; Wawrziczny, Pasquier, Ducharme, Kergoat, & Antoine, 2015), c) la experiencia de tener un padre con demencia precoz (Allen, Oyebode, & Allen, 2009; Gelman & Greer, 2011).

Sólo se identificaron tres artículos que abordan la preocupación de la familia por heredar la afección. Y en uno de ellos los participantes informaron acerca de diversas alteraciones de salud mental previamente diagnosticadas, las cuales incluyen depresión, ansiedad, psicosis, trastorno obsesivo-compulsivo (TOC), autolesiones, adicción al alcohol y a las sustancias psicoactivas (Harris & Keady,

2004; Hutchinson, Roberts, Kurrle, & Daly, 2016; Wain, Uhlmann, Heidebrink, & Roberts, 2009).

Lo anterior pone de manifiesto la necesidad de ampliar la investigación en este campo, de modo que, las familias que conviven con demencia precoz se beneficien de programas de acompañamiento más eficaces y pertinentes respaldados por la evidencia.

CAPÍTULO 2. MARCO TEÓRICO

2.1 Enfermedad de Alzheimer de Inicio Precoz

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa, en la cual se origina un proceso de deterioro que afecta lentamente la memoria y otras funciones mentales como el pensamiento, la conducta, el lenguaje, la motricidad y la independencia para las actividades de la vida diaria (AVD). Generalmente, se manifiesta con “trastornos de la memoria reciente, seguidos de cambios de comportamientos, deterioro progresivo del lenguaje, de las funciones ejecutivas, de las habilidades visoespaciales y, por último, deterioro motriz progresivo, llevando a la muerte en el transcurso de 8-10 años” (Lopera, 1997, p. 256). Además de estos síntomas, el paciente con Enfermedad de Alzheimer puede presentar alucinaciones y delirios, cambios abruptos de humor (irritabilidad, decaimiento) y alteraciones del estado de ánimo como depresión (Calle & Lopera, 1998).

Aún no se sabe con certeza qué ocasiona el Alzheimer, pero la hipótesis más influyente, que orienta la investigación y el desarrollo de medicamentos es la “cascada amiloide”. Según esta hipótesis, en las personas afectadas por esta enfermedad, se produce una excesiva acumulación de proteína Beta-amiloide o una pobre eliminación de la misma, lo que ocasiona que se almacene en placas que destruyen las neuronas. En el cerebro de personas afectadas con este tipo de demencia también se han identificado ovillos neurofibrilares, que son fibras retorcidas de otra proteína llamada Tau, que se almacena dentro de las células. Estos cambios son microscópicos y comienzan mucho antes de que aparezcan los primeros síntomas. Las personas con Alzheimer tienden a desarrollar estas placas y ovillos con un patrón predecible, que comienza en las áreas del cerebro encargadas de la memoria, antes de avanzar hacia otras regiones (Blair et al., 2013; Kurkinen, 2017; Lemere et al., 1996; Velez-Pardo et al., 1998).

La forma de aparición más común de la Enfermedad de Alzheimer es la tardía, en la que los síntomas se hacen evidentes después de los 65 años. Es por esto que se ha pensado erróneamente que se trata de una enfermedad propia de las personas mayores y se ha utilizado el término “Alzheimer senil” para esta edad de inicio de los síntomas, sin embargo, se desaconseja el uso de este término, pues, si bien la edad avanzada es un factor de riesgo, el daño cerebral severo no hace parte normal del envejecimiento. En el 90% de los afectados, este tipo de Alzheimer es de

aparición esporádica, es decir, no se identifica un patrón familiar o el factor de riesgo genético no es hereditario (Alzheimer's Association, 2018).

Sin embargo, algunas personas presentan síntomas antes de los 65 años, en cuyo caso se denomina Alzheimer Precoz. De hecho, la primera paciente descrita por Alois Alzheimer, el descubridor de la enfermedad, era una mujer de 51 años. Esta forma de la demencia es poco frecuente y representa entre el 5 y el 10% de todos los casos de Alzheimer, y de estos, aproximadamente el 13% corresponde a Enfermedad de Alzheimer Familiar, en la que una predisposición genética hereditaria conduce al padecimiento (Campion et al., 1999; Padrón, Gra, & Llibre, 2002).

La Enfermedad de Alzheimer Familiar Precoz (EAFP) se diagnostica en familias que tienen más de un miembro con Demencia tipo Alzheimer (generalmente, múltiples personas afectadas en más de una generación), en las cuales la edad de inicio suele ser antes de los 60 o 65 años y, a menudo, antes de los 55 años (Bird, 1993). Los primeros casos de Alzheimer Familiar fueron descritos entre 1929 y 1932 (Sadovnick, Tuokko, Horton, Baird, & Beattie, 1988) y, en las décadas siguientes se sucedieron una serie de reportes sobre familias afectadas por la enfermedad (Feldman, Chandler, Levy, & Glaser, 1963; Heston, Dale, Leventhal, & Bethesda, 1966; Wheelan, 1959), pero en aquel momento sólo era posible suponer una transmisión hereditaria del padecimiento a través de la reconstrucción de genealogías, no mediante pruebas genéticas. Hoy en día, el diagnóstico incluye la evaluación clínica, la detección de miembros afectados en varias generaciones y exámenes genéticos para buscar alguna variante patogénica documentada en uno de los genes asociados a Alzheimer Familiar.

La Enfermedad de Alzheimer Familiar Precoz sigue un patrón de herencia autosómica dominante, es decir, para que la enfermedad se exprese basta con que una persona reciba el gen de uno de sus progenitores. Se encuentra relacionada con el funcionamiento anormal de tres genes: Proteína Precursora Amiloidea (PPA), presenilina 1 (PS1) y presenilina 2 (PS2), localizados en los cromosomas 21, 14 y 1, respectivamente, lo que ocasiona la acumulación anormal de las proteínas Beta-amiloide y Tau. Estos tres genes representan menos del 1% de todos los casos de Enfermedad de Alzheimer, pero aproximadamente entre el 60 y el 70% de los casos de Alzheimer de aparición temprana (Harvey et al., 2003). Mientras que, las mutaciones en PS1 están presentes en casi el 75-80% de las familias detectadas como

positivas para una mutación que causa Alzheimer Precoz, la mutación en APP es responsable del 15-20% y la mutación en PS2 de menos del 5%. Para el año 2012, se habían identificado alrededor de 230 mutaciones causantes de Alzheimer Familiar Precoz (Wu et al., 2012) y, a la fecha, la *Alzheimer Disease & Frontotemporal Dementia Mutation Database* (AD&FTD) ya registra cerca de 300 mutaciones (Tabla 1).

Tabla 1.

Total de mutaciones en los genes PPA, PS1 y PS2 asociados a Enfermedad de Alzheimer Familiar. Tomado de: <http://www.molgen.vib-ua.be/ADMutations>, consultada el 21 de agosto de 2018.

Gen	Nº de mutaciones	Nº de Familias identificadas
PPA	51	121
PS1	219	480
PS2	16	34

También existen formas familiares de Alzheimer tardío, en cuyo caso se ha reportado una asociación, aún poco clara, con el cromosoma 12 (Poduslo & Yin, 2001; Rogaeva et al., 1998); mientras que, para las formas tardías, tanto esporádicas como familiares, se ha encontrado una alteración en el cromosoma 19, en el alelo 4 (APOE ε4). Ahora bien, esta última mutación incrementa el riesgo de padecer la enfermedad, mas no lo determina por completo, pues se presume que existen desencadenantes ambientales o relacionados con el estilo de vida del afectado (Abbate et al., 2016; Lopera, 2012; St. George-Hyslop et al., 1990; St George-Hyslop, 2000).

La figura 4 resume la información científica disponible acerca de los cromosomas implicados en los distintos tipos de Alzheimer, la edad de inicio de los síntomas y la frecuencia con la que estos genes son responsables de la enfermedad.

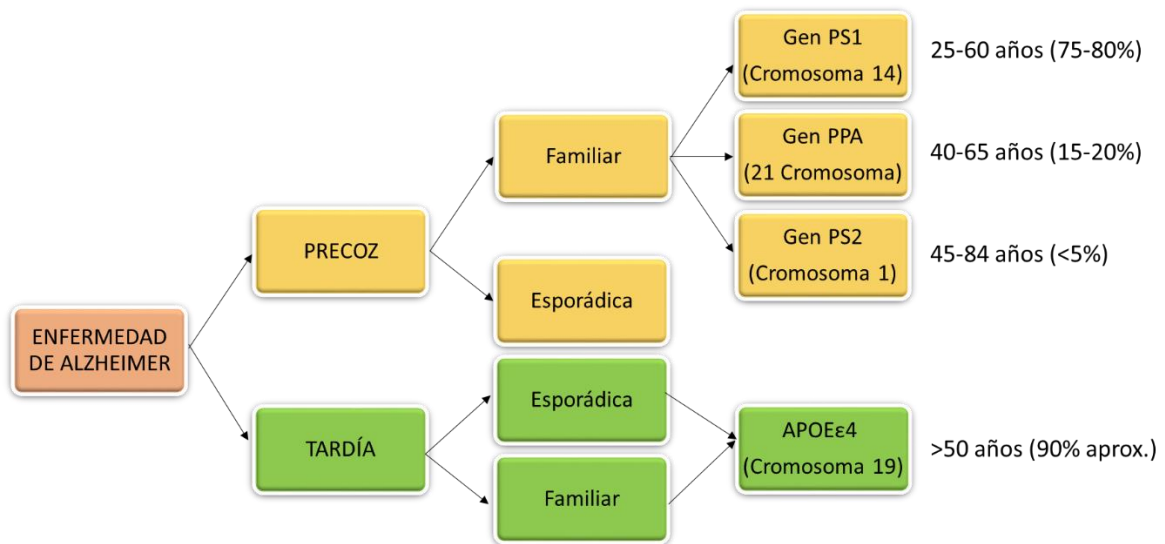


Figura 4. Genes asociados a la Enfermedad de Alzheimer, edad de aparición de los síntomas y porcentajes de casos de los que es responsable cada gen. Fuente: St George-Hyslop (2000), Lopera (2012) y Wu et al. (2012)

En la mayoría de los casos de Enfermedad de Alzheimer Familiar se ha evidenciado un modo de transmisión complejo, por ejemplo, existe uno o más defectos genómicos autosómicos, pero de penetrancia incompleta (no todos los individuos expresan el fenotipo patológico); o un modo de transmisión en el que interactúan tanto factores genéticos como ambientales. Sin embargo, en una pequeña proporción de casos de Enfermedad de Alzheimer (10%), la enfermedad se transmite como un rasgo mendeliano autosómico dominante puro con alta penetrancia (Lopera, 2012; St George-Hyslop, 2000), de modo que portar la mutación prácticamente asegura el desarrollo de la enfermedad.

En consecuencia, el riesgo de desarrollar Alzheimer Familiar Precoz depende del estatus genético de los padres. Si uno de los progenitores se vio afectado o tenía una variante patogénica, el riesgo de heredar la mutación a los hijos es del 50%. Cuando una persona presenta la enfermedad, pero los padres no están clínicamente afectados, el riesgo para sus hermanos parece ser más bajo. No obstante, en las entrevistas de valoración clínica, ocasionalmente no se descubren antecedentes familiares debido a que el progenitor afectado pudo haber fallecido de otras causas antes de desarrollar la enfermedad (Bird, 1993), así que no es posible confirmar el modo de transmisión.

2.1.1 Linajes afectados por Alzheimer Familiar Precoz

Alrededor del mundo se han identificado numerosos linajes familiares afectados por formas tempranas de Alzheimer, algunos de los cuales representan familias numerosas. Tal es el caso de 2 grandes familias belgas, que fueron rastreadas a partir de la divulgación de datos clínicos y neuropatológicos de 17 autopsias de personas con demencia que estaban emparentadas (Martin et al., 1991). Esto permitió identificar posibles portadores vivos pertenecientes a estas familias, las cuales han sido objeto de un extenso seguimiento durante décadas. Recientemente, se actualizó la caracterización clinicopatológica de una de ellas (Familia belga A portadora de la mutación I143T en PS1) compuesta por 240 individuos documentados (no todos portadores). La mayoría de los afectados tienen una presentación amnésica predominante con una edad media de aparición de $33,6 \pm 4,7$ años. La progresión de la enfermedad es rápida, con una duración media de $4,0 \pm 1,9$ años y una edad de fallecimiento de $40,1 \pm 3,6$ años (Van den Bossche, De Deyn, Martin, Cras, & Van Broeckhoven, 2017).

En Italia se identificó a una familia en la cual 22 miembros, distribuidos en 8 generaciones, están afectados con Enfermedad de Alzheimer Precoz. La mutación causante fue denominada M146L en PS1, y se descubrió la presencia de esta mutación en más de 148 individuos afectados que, durante varios siglos, se han dispersado por múltiples continentes. El origen de la mutación se remonta a una sola familia originaria del sur de Italia (Torino) antes del siglo XVII (Bergamini et al., 1991; Rainero et al., 1994).

En América Latina se han descrito casos de EAFP en Argentina, Chile, Cuba, Perú, Colombia, México, República Dominicana y Puerto Rico. En la familia argentina, los datos clínicos respaldaron el diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer Precoz, con una edad media al inicio de 38,9 años, en 10 miembros de la familia durante 5 generaciones. En estudios posteriores se determinó que la mutación causante es la misma de la familia de Torino en Italia (Mangone et al., 1995).

En Chile se reportó en 2010 un pedigrí extendido afectado por EAFP en 4 generaciones, con una edad de inicio entre 38 y 42 años y cuyos síntomas tempranos fueron depresión y ansiedad (Sinning et al., 2010). La familia cubana cuenta con 14 afectados reconocidos en 6 generaciones, la edad promedio de inicio en esta familia

es de 59 años (Bertoli et al., 2002). Mientras que, la familia descrita en Perú se caracteriza por un inicio muy temprano (antes de los 35 años) (Cornejo-Olivas et al., 2014).

Otro caso notorio de EAFP ha sido informado en algunas familias originarias del Estado de Jalisco en México, población en la que se ha descrito la mutación A431G en PS1 (conocida como mutación Jalisco). En el año 2006, la revista *Neurogenetics* publicó dos artículos donde se describen pacientes procedentes de México, portadores de la mutación Ala431Glu (PSEN1). En uno de ellos, un equipo de investigación mexicano presentó a 13 pacientes de 9 familias con EA aparentemente no relacionadas entre sí, sin embargo, los análisis arrojaron que las 9 familias son originarias de Jalisco (México), lo que sugiere que todos los individuos portadores de dicha mutación tienen un ancestro común. La edad promedio de aparición de la enfermedad es de 40 años y la edad de fallecimiento promedio es de 48 años (rango: 44–57 años) (Yescas et al., 2006).

Luego, un equipo de investigación estadounidense liderado por Murrell et al. (2006) expuso el caso de 20 pacientes adicionales pertenecientes a 15 familias con presentaciones clínicas similares y que también portan la mutación A431G. De las 15 familias, 2 fueron halladas en Guadalajara (México), 1 en Chicago (EE.UU.) y 12 en el sur de California (EE.UU.). La edad de inicio de la enfermedad en estas familias es similar al reportado por Yescas et al. (2006).

Para el caso de México, la mutación ha sido rastreada hasta Jalisco, y se presume un posible efecto fundador¹. Mientras tanto, en Puerto Rico y República Dominicana se ha descrito la mutación G206A que, aunque ha sido encontrada en otras regiones, se presume que es de origen hispano (Athán, Williamson, & Ciappa, 2001).

Las demás mutaciones descubiertas en América Latina fueron reportadas inicialmente en Europa. La mutación M146I que afecta a la familia chilena fue hallada por primera vez en 1998, en una familia sueca (Gustafson et al., 1998). En Cuba, el probando (caso del que partió el estudio) desciende de un fundador

¹ El efecto fundador es la “reducción en la variación genética que se origina cuando un pequeño grupo de una población más grande establece una nueva colonia. La nueva población puede ser diferente de la población original, tanto en sus genotipos como en sus fenotipos” (National Institutes of Health. National Human Genome Research Institute. “*Talking Glossary of Genetic Terms*”. Consultado el 14 de marzo 2018, desde <https://www.genome.gov/glossaryS/?id=66>)

español, que se estableció en Cuba a principios del siglo XIX, aunque la mutación responsable (L174M) también ha sido encontrada en Italia (Sorbi et al., 2002). En Perú, la mutación causante (L153V) ha sido detectada previamente en familias inglesas y francesas, pero el análisis de la variante de la mutación y los marcadores de ascendencia sugieren que, en esta familia, puede ser de origen amerindio o africano (Cornejo-Olivas et al., 2014).

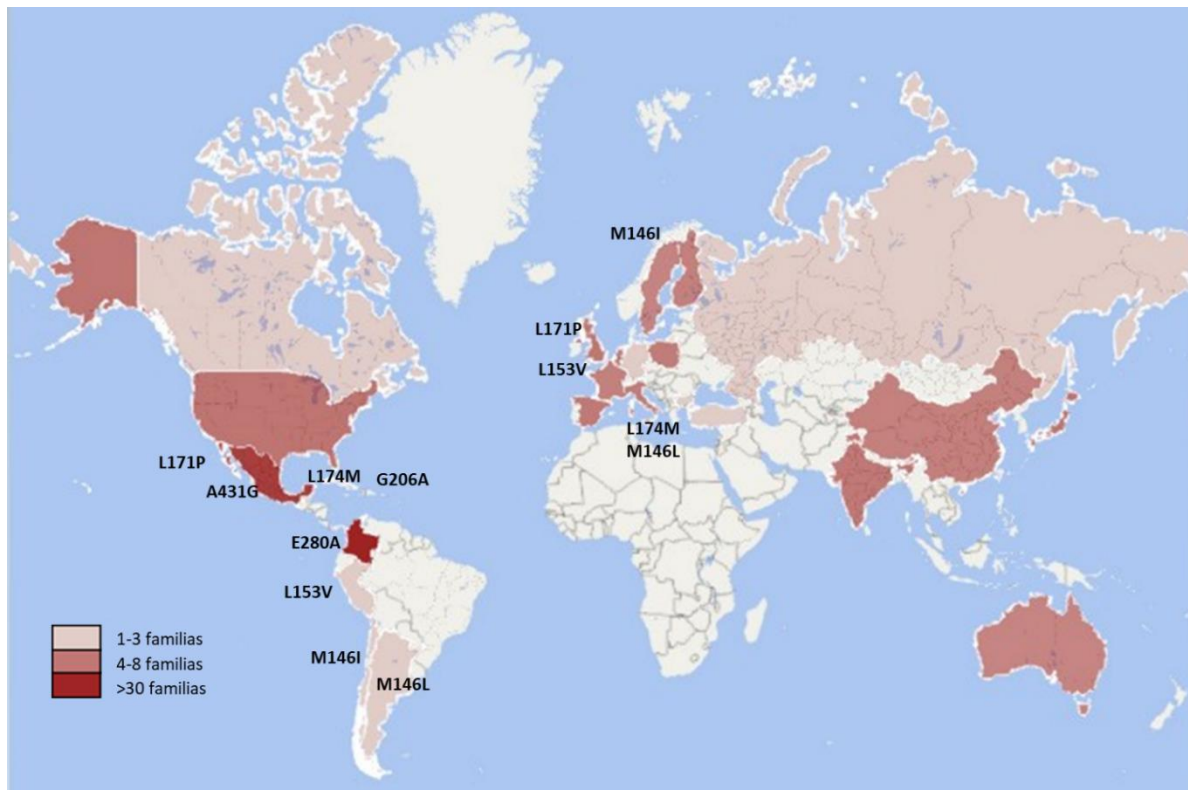


Figura 5. Mapa de las mutaciones genéticas reportadas en América Latina y el origen europeo de algunas de ellas. Fuente: Elaboración propia.

La Figura 5 compendia, en forma de mapa de calor, información sobre los países donde se han identificado linajes con mutaciones genéticas en PS1 relacionadas con Alzheimer Familiar Precoz. Los datos se han obtenido de Bertram, McQueen, Mullin, Blacker, & Tanzi (2007), Cruts, Theuns, & Van Broeckhoven (2012) y las bases de datos genéticas: Alzrisk AD Epidemiology Database (www.alzgene.org) y AD&FTD Mutation Database (www.molgen.vib-ua.be/ADMutations). Solo se ha detallado el nombre de la mutación en los países latinoamericanos, con su correspondiente origen en Europa. Como puede

observarse, para las mutaciones A431G de México y E280A de Colombia, no hay referencias sobre sus orígenes fuera de estos países, aunque en ambos casos se presume un efecto fundador, a partir de portadores europeos.

2.1.2 Enfermedad de Alzheimer Familiar Precoz por mutación E280A

En 1987, una publicación realizada en Colombia puso la atención sobre una serie de casos de demencia temprana, tipo Alzheimer, con agregación familiar presentes en el departamento de Antioquia. Un estudio genealógico logró demostrar la afectación de 9 personas en 4 generaciones de una misma familia, con un promedio de edad de inicio de los síntomas de 47,6 años y de duración de la enfermedad de 8,5 años (Cornejo et al., 1987). En estudios posteriores se encontraron 71 pacientes afectados con Demencia tipo Alzheimer y 12 casos dudosos, en la genealogía de 3 familias. Las pruebas genéticas permitieron concluir que, en el noroeste y centro de Antioquia (Colombia), existía un foco endémico de Alzheimer Familiar de inicio precoz con transmisión autosómica dominante (Lopera et al., 1994).

Sucesivas investigaciones genealógicas, documentales y genéticas en esta región colombiana, llevaron a la caracterización de lo que hoy se considera el mayor conglomerado poblacional con EAFP en el mundo y la identificación de la mutación causante de dicha enfermedad en el gen que codifica la Presenilina 1 -PS1- (llamada mutación E280A) que es exclusiva en la población antioqueña y, por ello, se le conoce como la “mutación paisa”² (Lopera et al., 1997; Sepulveda-Falla, Glatzel, & Lopera, 2012).

Se calcula que hay alrededor de 50 brazos familiares afectados, descendientes de las 25 familias identificadas originalmente; en las que se han detectado más de 200 historias de Demencia tipo Alzheimer en 7 generaciones. Todas las familias proceden de un tronco común que ha logrado rastrearse hasta el año 1745 y que

² La palabra “paisa” designa a los habitantes de la región cafetera colombiana que comprende los departamentos de Antioquia, Caldas, Risaralda y Quindío.

permite sugerir el efecto fundador. Al comparar el perfil genético de los portadores antioqueños de E280A con los de tres posibles continentes de origen, la evidencia apunta hacia un posible ancestro común procedente de Europa Occidental. Así, tanto los registros históricos como la evidencia genética, han dado origen a la hipótesis de que la mutación fue introducida por un colonizador español en el siglo XVI (Lalli et al., 2014).

Se presume que, durante el proceso de colonización española, un portador de una variante de la mutación pudo haber llegado a la subregión Noroeste y Centro de Antioquia en el siglo XVI y debido a las condiciones topográficas particulares de la zona (región montañosa de difícil acceso) se generó un efecto de aislamiento geográfico; esto, junto con las características antropológicas, especialmente la endogamia y el gran tamaño de las familias, habría dado origen al foco endémico (Lalli et al., 2014; Lendon et al., 1997). Actualmente, se estima que deben existir cerca de 1200 portadores de la mutación paisa (E280A) entre los 6000 descendientes de estas familias, si bien, muchos de ellos aún no ha alcanzado a la edad de inicio de la enfermedad (Acosta-Baena et al., 2011; García et al., 2003). Esta mutación tiene una penetrancia del 100%, de manera que los portadores desarrollarán irremediablemente la enfermedad (Lopera, 2012).

En la figura 6 se puede apreciar el tronco común de las familias portadoras de la mutación genética E280A que se ha logrado documentar hasta el año 1745. Los cuadrados representan a los hombres y los círculos a las mujeres, las figuras coloreadas identifican a los afectados por la enfermedad, y las vacías, a los sujetos sanos. Las figuras coloreadas a la mitad representan casos sospechosos sin confirmar. El código alfanumérico corresponde a la identificación de las familias: “C” indica Colombia, y el número hace referencia al orden en el que fue localizado el grupo familiar como portador.

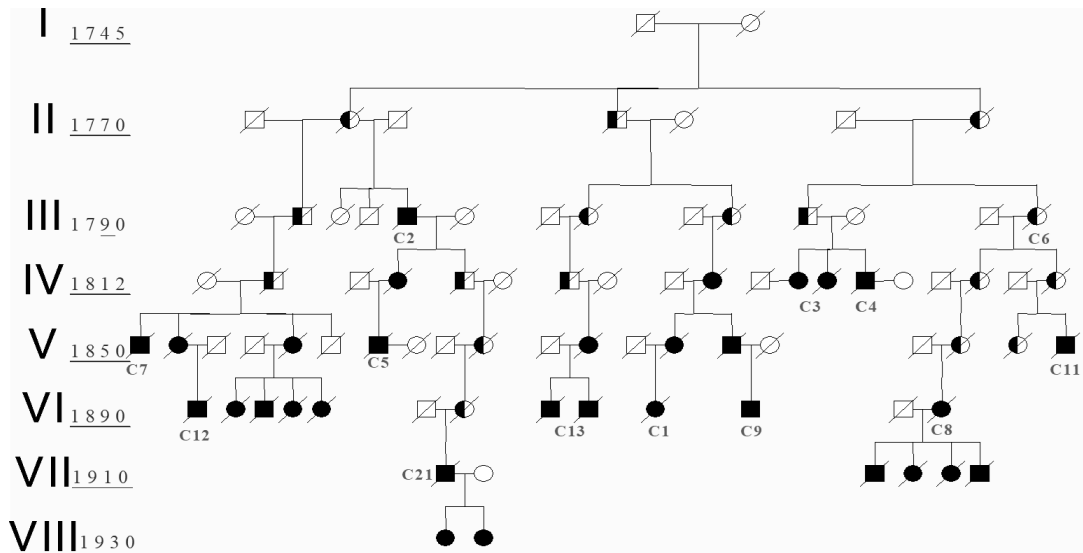


Figura 6. Tronco común de las familias portadoras de la mutación genética E280A.
Fuente: Archivo GNA.

Las familias portadoras de la mutación E280A son originalmente de procedencia rural y muchas de ellas han vivido en condiciones de pobreza o afectadas por el conflicto armado colombiano, con todo lo que esto implica: menor acceso a educación, a servicios públicos y de salud, pérdidas materiales y afectivas a consecuencia de la violencia, entre otros. Adicionalmente, la geografía del área ha dificultado las comunicaciones y el transporte, debido a la carencia de vías y a las distancias entre los pueblos (García et al., 2003). Si bien, en los últimos años la situación de orden público y las vías de acceso han mejorado, aún existen barreras para la obtención de ayudas técnicas y atención médica oportuna.

Ahora, muchas de estas familias se han desplazado a entornos urbanos, ya sea por motivos laborales, académicos, económicos, por huir de la violencia que azotó a la región o buscando mejor atención médica para sus parientes; lo que ha ocasionado que se dispersen por otras regiones de Antioquia y de Colombia. Es así como recientemente se han detectado portadores en ciudades del norte, nororiente, centro y suroccidente de Colombia (Barranquilla, Cúcuta, Bogotá y Cali) (Fuente: Base de datos del GNA). Sin embargo, la mayor parte de este desplazamiento se ha concentrado en el Valle de Aburrá, una subregión ubicada en el centro-sur del departamento de Antioquia.

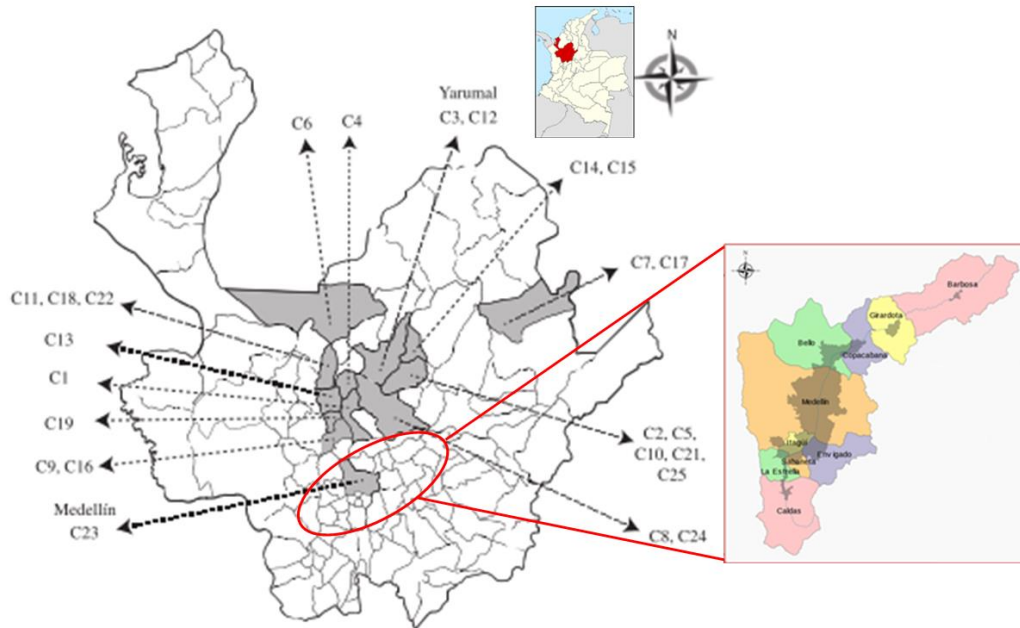


Figura 7. Mapa geográfico de los portadores de la mutación genética E280A. Se han señalado las primeras 25 familias identificadas en las subregiones. El recuadro resaltado corresponde al Valle de Aburrá, donde residen las familias vinculadas a este estudio. Fuente: Archivo GNA.

El desplazamiento a zonas urbanas beneficia en algunos aspectos al grupo familiar, por ejemplo, al facilitar diagnósticos más oportunos, servicios médicos de mejor calidad y ayudas o subsidios del gobierno local. No obstante, las dinámicas del campo y la ciudad son muy distintas y el panorama del cuidado cambia, pues la mayoría de los cuidadores debe trabajar fuera del hogar, también cuentan con menos redes de apoyo al estar lejos de su familia extensa o, incluso, algunos portadores que no tienen contacto con su familia de origen desconocen la existencia de la enfermedad y el diagnóstico los toma por sorpresa.

Además, muchos de estos grupos familiares se asentaron en las laderas de la ciudad, cuyo proceso de urbanización no siempre ha sido planificado. Estos sectores se han caracterizado por la construcción informal de vivienda, precariedad en los servicios públicos y el riesgo geológico. Pese a los recientes procesos de formalización de las viviendas, la dotación de escuelas, bibliotecas, medios de transporte, entre otros, estos sectores siguen estando en condición de desventaja social.

2.1.3 Características de la Enfermedad de Alzheimer Familiar de Inicio Precoz

La Enfermedad de Alzheimer Familiar Precoz presenta los mismos síntomas y sigue las mismas fases que el Alzheimer tardío, aunque su evolución tiende a ser más rápida y agresiva, con presencia de afasia temprana, mioclonías y convulsiones (Calle & Lopera, 1998; Tellechea et al., 2015).

Los estudios genéticos, histológicos y neuropsicológicos en EAFP han revelado la existencia de una fase preclínica de la enfermedad. Esta fase se caracteriza por ser asintomática, pero se sabe que la acumulación de placas amiloides, proteína Tau y de ovillos neurofibrilares, empieza a producirse durante varios años antes de la aparición de los síntomas (Lopera, 2002).

Existen distintas clasificaciones de la evolución de la enfermedad, McKhann et al., (2011) proponen tres, basadas en el daño cerebral. La fase preclínica puede durar entre 15 y 25 años. A esta fase le sigue un periodo de Deterioro Cognitivo Leve (DCL), en el que se observan sutiles cambios en el desempeño cognitivo del afectado, principalmente pérdida de memoria, sin que aún se vea afectada la funcionalidad a nivel laboral o en actividades cotidianas. La duración aproximada es de 5 años. Posteriormente, sobreviene el periodo sintomático, que es el periodo de demencia propiamente dicho, en esta etapa, la pérdida de memoria y funciones cognitivas afectan seriamente la autonomía y la independencia personal. El promedio de duración es de 10 años. Durante todo este periodo, se van destruyendo las conexiones neuronales y el cerebro del afectado reduce su tamaño.

La figura 8 muestra de forma esquemática la evolución de la enfermedad según Feldman & Woodward (2005) y Sperling et al. (2011). Estos autores no solo se centran en el daño cerebral, sino en la progresiva manifestación clínica de la enfermedad.

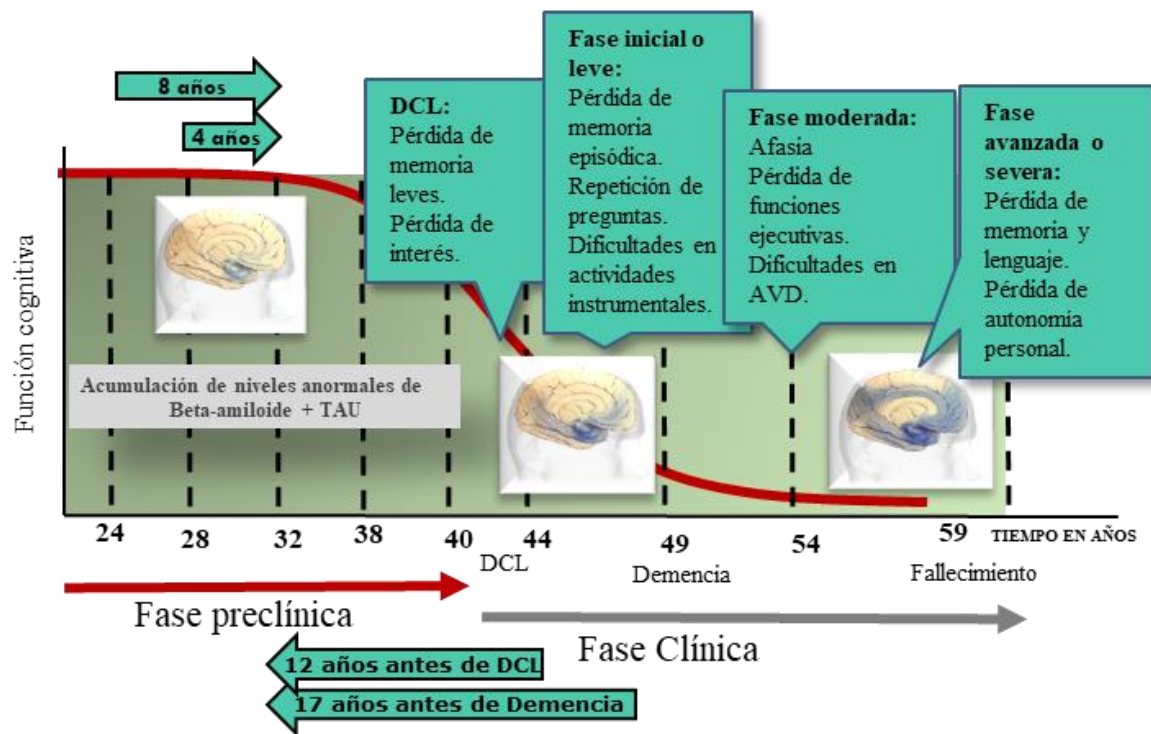


Figura 8. Fases del Alzheimer Familiar Precoz. DCL=Deterioro Cognitivo Leve; AVD=Actividades de la Vida Diaria. Fuente: Edición a partir de archivo GNA, con datos de Feldman & Woodward (2005) y Sperling, Aisen, & Beckett (2011).

Las investigaciones han mostrado que el perfil cognitivo de los afectados con Enfermedad de Alzheimer Familiar Precoz, portadores de la mutación genética E280A, no difiere significativamente del presentado en la Enfermedad de Alzheimer esporádica, aunque los pacientes tienen un deterioro levemente mayor en las funciones del lenguaje (Arango-Lasprilla et al., 2007).

Se hablará con más detalle de los síntomas en el siguiente apartado, pues se abordarán las funciones que los cuidadores deben desempeñar, más que las manifestaciones clínicas de la persona con demencia.

2.2 El cuidador en la Enfermedad de Alzheimer

El deterioro cognitivo y físico que implica la Enfermedad de Alzheimer lleva paulatinamente al paciente a una situación de dependencia funcional. Esto hace emerger la figura del cuidador, cuya labor es indispensable para mantener el bienestar del paciente.

El cuidador es la persona (o personas) que proporciona asistencia a quien ha perdido la autonomía o necesita apoyos para satisfacer sus necesidades físicas, emocionales y sociales (van den Berg, Brouwer, & Koopmanschap, 2004). Este rol se puede ejercer de manera transitoria o permanente y las funciones a desempeñar dependen de las necesidades del receptor de cuidado.

En la literatura se pueden encontrar varias clasificaciones de acuerdo al grado de implicación en los apoyos brindados; la más común es la que diferencia cuidador formal, informal, familiar, primario y secundario (Riva & Ostiguín, 2011). El cuidador formal es una persona externa al entorno social habitual del paciente, que recibe una remuneración económica y tiene algún grado de formación teórico-práctica relacionada con el cuidado (Aparicio et al., 2008); en cambio, el cuidador informal es un miembro de la red social del receptor del cuidado, que asume esta función de manera voluntaria y sin recibir remuneración económica. Por su parte, el cuidador primario (o principal) es quien asume la mayor responsabilidad, con relación al tiempo dedicado y a las actividades que desempeña; mientras que, el cuidador secundario, apoya las actividades del primario con menor intensidad en cuanto a tiempo y dedicación.

De tal manera que, hay cuidadores primarios formales e informales y lo mismo en el caso de los cuidadores secundarios; por ejemplo, un enfermero remunerado a tiempo completo es un cuidador primario formal, un vecino, que cuida ocasionalmente o apoya en el cuidado, es un cuidador secundario informal o un enfermero contratado de manera esporádica para que el cuidador principal descansa, es un cuidador secundario formal.

Por último, está el cuidador familiar que ha sido señalado en la mayoría de las investigaciones como la principal fuente de cuidado informal (Ávila-Toscano, García-Cuadrado, & Gaitán-Ruiz, 2010; Fernández-Capo & Gual-García, 2005;

Garrido & Tamai, 2006; Molina et al., 2005), siendo lo más representativo de este tipo de cuidador que tiene vínculos afectivos con el receptor de cuidado y, por lo general, reside en la misma vivienda, de modo que tiene una interacción permanente con éste (Conde-Sala, 2006). Esta dedicación hacia su pariente, que la mayoría de las veces se torna exclusiva, produce una intensa sobrecarga que afecta negativamente la salud física y mental del cuidador, convirtiéndolo en un “paciente oculto” (Flórez, 2002; citado por Molina et al., 2005).

Por otro lado, al ser una relación mediada por lazos afectivos, tanto el diagnóstico como el deterioro asociado a la enfermedad producen un mayor efecto sobre el bienestar emocional. Desde el punto de vista económico, al tener que determinar quién asumirá el rol de cuidador principal, las familias deben ajustar sus recursos humanos y financieros (Cerquera & Galvis, 2014; Espín, 2012), lo que genera cambios económicos desfavorables en la medida que gran parte de los recursos familiares se destinan a las necesidades del paciente y el cuidador debe limitar o suspender sus actividades laborales (Zambrano & Ceballos, 2007).

2.2.1 Perfil del cuidador familiar

El perfil predominante entre los cuidadores familiares, de acuerdo con distintos estudios no ha cambiado mucho en los últimos años (Figura 9). Se trata de mujeres de mediana edad, hijas o cónyuges de la persona con demencia, que no trabajaban fuera del hogar y cuyo nivel educativo es básico (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero, & Riera, 2004; Gibson, Anderson, & Acocks, 2014). Aunque, el estado civil predominante es casado, puesto que la mayoría de las cuidadoras son cónyuges, también se encuentra que, las mujeres solteras terminan asumiendo esta función, pues son percibidas por otros miembros de su familia como personas con menos responsabilidades familiares y económicas.

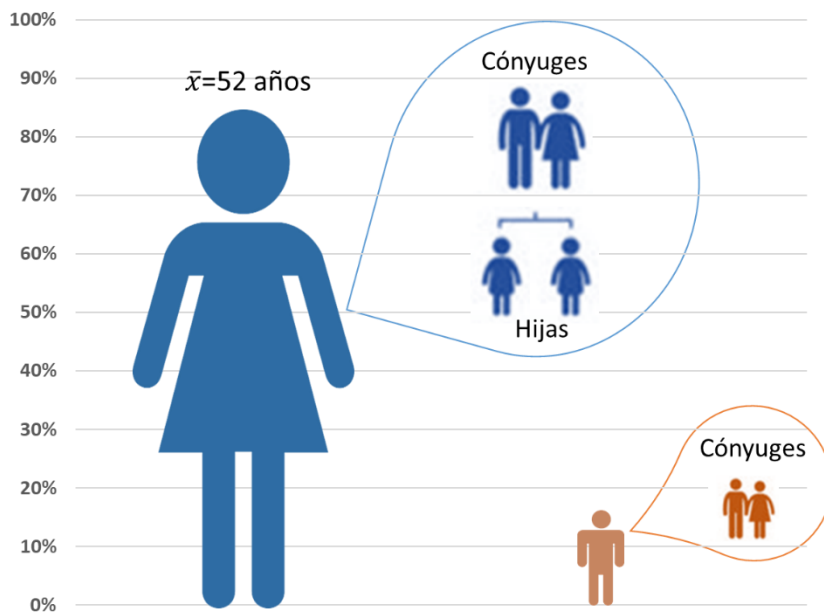


Figura 9. Esquema del perfil más frecuente de los cuidadores familiares. Fuente: Elaboración propia.

En muchos de los casos, el cuidado está a cargo de una sola persona, que reside en la misma vivienda que el receptor de cuidado y su dedicación es de tiempo completo. En los demás casos, el cuidado suele sobrepasar las 10 horas diarias (Akpınar et al., 2011; Crespo & Fernández-Lansac, 2015; Gaioli, Furegato, & Santos, 2012; García-Calvente et al., 2004; Molina et al., 2005).

Entre sus funciones se encuentran la ayuda en actividades instrumentales y de la vida diaria, la supervisión y la administración de medicamentos o la realización de trámites legales. La mayoría de los cuidadores familiares reportan que esta labor ha afectado de manera importante su estado de salud, la disponibilidad de tiempo libre, sus interacciones sociales y su situación laboral y económica (Mateo et al., 2000; Millán Calenti et al., 1998).

En un análisis comparativo de historias de cónyuges que cuidan de sus parejas con demencia, Shim, Barroso, & Davis (2012) identificaron tres grupos de cuidadores según cómo describieron su experiencia: el grupo negativo describió las relaciones pasadas y presentes con su cónyuge en términos negativos, no expresaron nada positivo en el cuidado y su enfoque estaba en sus propias necesidades no satisfechas en lugar de las necesidades de la persona con demencia. Estos cuidadores reportaron una importante sobrecarga. El grupo ambivalente informó que la relación previa que tenían con su cónyuge se había perdido, pero todavía

describían la satisfacción de poder cuidarlo; expresaron emociones contradictoras sobre el cuidado y tuvieron dificultades para aceptar que sus parejas ya no podían corresponder en la relación. Por último, el grupo positivo describió su relación pasada y presente con su pareja en términos afectuosos, se centraron en los aspectos de la relación que aún compartían, en lugar de lo que se había perdido. Estos expresaron satisfacción con el cuidado, estaban enfocados en los demás, y no estaban muy agobiados por el cuidado. Comprendieron que su pareja no podía corresponder, y no esperaban nada a cambio.

2.2.2 Consecuencias psicológicas del cuidado familiar

Cuidar de una persona con una enfermedad neurodegenerativa implica convivir con el padecimiento de la persona afectada y con el propio dolor frente al avance de la enfermedad, especialmente si se trata de un ser querido. En ocasiones, presenciar el deterioro de una persona con quien se tiene un vínculo de afecto significativo sobrepasa la capacidad de comprensión, aceptación y afrontamiento de los cuidadores. Como bien señala Giraldo (2012), a muchos cuidadores los motiva inicialmente el afecto, el temor a la sanción social o un sentido de responsabilidad, pero con el tiempo las constantes demandas del cuidado agotan su buena disposición, su positivismo y hasta su capacidad física.

En las publicaciones disponibles en las últimas décadas, se ha resaltado que los cuidadores familiares están expuestos a situaciones de estrés continuado que deterioran su salud física y emocional. Especialmente, se ha observado un incremento de padecimientos relacionados con el dolor, el estrés, la ansiedad y la depresión (Akpınar et al., 2011; Aldana & Guarino, 2012; Ávila-Toscano et al., 2010; Cerquera & Galvis, 2014; Córdoba et al., 2012). Varios estudios apuntan hacia la influencia de factores propios de la enfermedad, como los cambios en el comportamiento del paciente, la pérdida de funciones cognitivas y la pérdida de autonomía personal, que incrementan la carga de cuidado (Casado & López, 2001; Kamiya et al., 2014; Moreno et al., 2015). Otras investigaciones señalan como factores de sobrecarga, los cambios en el estilo de vida del cuidador (García-Calvente, Mateo-Rodríguez, & Maroto-Navarro, 2004; Vargas & Pinto, 2010), el

aislamiento social, la pérdida de intimidad y de espacios personales, así como cambios en su proyecto de vida (Brodaty & Donkin, 2009; Cheng et al., 2013; Ducharme et al., 2014; Välimäki, Vehviläinen-Julkunen, Pietilä, & Koivisto, 2012).

Además, se ha señalado que las características sociodemográficas del cuidador, así como el contexto familiar, social y cultural influyen en la experiencia de cuidado:

- Edad: Los cuidadores jóvenes suelen presentar mayor sobrecarga y perciben consecuencias socioeconómicas más intensas que los demás cuidadores (Freyne et al., 1999; Ruiz-Adame, González-Camacho, Romero-García, & Sánchez-Reyes, 2017).
- Género: Las mujeres suelen presentar niveles más altos de ansiedad, depresión y sobrecarga que los cuidadores masculinos. La dificultad para compatibilizar empleo remunerado y cuidado de larga duración, hace que las mujeres tiendan a percibir una mayor pérdida de oportunidades. En una muestra de cuidadores de personas con demencia precoz, los hombres que cuidaban a sus esposas informaron menos angustia emocional que las mujeres que cuidan a sus maridos (Akpınar et al., 2011; García-Calvente et al., 2004; Kaiser & Panegyres, 2006; Sun & Hodge, 2014; Takano & Arai, 2005).
- Nivel educativo: Un mayor nivel educativo incrementa el uso de servicios de apoyo externos y residencias (Ruiz-Adame et al., 2017). Por otro lado, la escasa formación educativa del cuidador puede relacionarse con una disminución de las posibilidades psicológicas de adaptación y afrontamiento, lo que genera bajas expectativas acerca de su propio desempeño. Cuando el alto nivel de escolaridad se asocia a mejores ingresos, el cuidador logra conservar mejor su bienestar económico y personal (Ávila-Toscano et al., 2010; Carretero, Garcés, Ródenas, & Sanjosé, 2006).
- Ingresos económicos: Una percepción de ingresos insuficientes predice significativamente mayor sintomatología de ansiedad, depresión y sobrecarga, lo que puede estar asociado a menor posibilidad de acceder a recursos de apoyo o servicios de respiro (Cerquera et al., 2012; Sun, Hilgeman, Durkin, Allen, & Burgio, 2009).

- Situación laboral: Los cuidadores que trabajan fuera del hogar suelen experimentar mayor sobrecarga por dificultades para compatibilizar ambas actividades. Ser ama de casa está ligado a una mayor dedicación al cuidado, aunque esto no implica mayor sobrecarga, pues el cuidado es considerado como una actividad propia de este rol (Cerquera et al., 2012; Ruiz-Adame et al., 2017).
- Parentesco: El parentesco determina diferencias en el sentimiento de compromiso, afecto y obligación, lo que puede influir en la sobrecarga emocional. El cónyuge de la persona con demencia experimenta mayores niveles de carga, mayor inversión emocional y cercanía física. Los cónyuges de pacientes con demencia de inicio temprano experimentan, además, numerosas preocupaciones financieras y de salud, falta de apoyo efectivo y sentimientos de aislamiento social (Kaiser & Panegyres, 2006; Vellone, Piras, Talucci, & Cohen, 2008).
- Elección de cuidar: La oportunidad de elegir voluntariamente la responsabilidad del cuidado se asocia a mayor satisfacción y menor carga (López, López-Arrieta, & Crespo, 2005).
- Relación previa con el paciente: Una pobre relación antes de la enfermedad con la persona dependiente puede contribuir al desarrollo de sentimientos de carga y de malestar psicológico (International Psychogeriatric Association, 2002; López et al., 2005).
- Tipo de convivencia: La convivencia permanente con el receptor de cuidado está relacionado con el tiempo de dedicación e incrementa la percepción subjetiva de sobrecarga, así como, la probabilidad de sufrir depresión, aislamiento social y deterioro en la salud (International Psychogeriatric Association, 2002; Ruiz-Adame et al., 2017).
- Grupo étnico: Se ha encontrado que, en afroamericanos y latinoamericanos, los aspectos culturales, como la religiosidad y el valor atribuido a la familia, suelen amortiguar los sentimientos negativos del cuidado (Gelman, 2010, 2014; Hilgeman et al., 2009; Stuckey, 2001).
- Tiempo dedicado al cuidado: El impacto personal en el cuidador es mayor cuanto más tiempo transcurre desde que asume su rol. Sin embargo, con el paso del tiempo, el cuidador desarrolla más habilidades de cuidado,

aumentando sus recursos personales para afrontar las situaciones de carga y disminuyendo el impacto emocional (Deví & Ruiz, 2002).

2.2.2.1 Ansiedad

La ansiedad es un estado de agitación e inquietud desagradable caracterizado por la anticipación del peligro, con síntomas psíquicos y fisiológicos (Sierra, Ortega, & Zubeidat, 2003). La característica más distintiva de la ansiedad es su carácter anticipatorio, es decir, permite prever o avisar de peligros o amenazas, por lo que tiene una función activadora y facilitadora de la capacidad de respuesta del individuo (Sandín & Chorot, 1995). Por eso, la ansiedad puede ser un estado de alerta normal y necesario ante situaciones de riesgo, pero también puede ser una respuesta desadaptativa, cuando su intensidad, frecuencia o duración impide o dificulta que una persona afronte un evento, y cuando se presenta en ausencia de estímulos amenazantes.

Lang (1968) postula que la ansiedad se manifiesta según un triple sistema de respuesta:

- a) Respuesta cognitiva: la ansiedad adaptativa se manifiesta en pensamientos o sentimientos de temor, preocupación o amenaza, así como respuestas emocionales de irritación y nerviosismo. Mientras que, en la ansiedad patológica, se tiende a magnificar la situación y los pensamientos o sentimientos de amenaza se hacen recurrentes, incluso en ausencia de un evento de riesgo.
- b) Respuestas fisiológicas: se asocian a un incremento en la actividad del Sistema Nervioso Autónomo y el Sistema Nervioso Somático, pero también como parte de la activación de la actividad neuroendocrina del Sistema Nervioso Central. Como consecuencia, se pueden producir palpitaciones, sudoración, náuseas, entre otros.
- c) Respuestas conductuales: se refiere a los cambios en las respuestas directas e indirectas de la persona. Las respuestas directas pueden incluir una disminución de la precisión motora o del tiempo de reacción, enlentecimiento del aprendizaje y en la ejecución de tareas complejas. Las

respuestas directas observables comprenden tics, temblores, inquietud motora, tartamudeo, etc. Por su parte, las respuestas indirectas son conductas de escape o evitación que, usualmente, no están bajo un total control voluntario de la persona (Martínez-Monteagudo, Inglés, Cano-Vindel, & García-Fernández, 2012).

Los estados de ansiedad pueden variar en intensidad y fluctuar a través del tiempo; sin embargo, cuando la ansiedad se presenta como una característica individual, relativamente estable, se constituye como rasgo de la personalidad. Desde el punto de vista de la ansiedad como rasgo, la persona exhibe una tendencia a interpretar las situaciones como amenazantes, por lo que la intensidad de la emoción aumenta independientemente del peligro real. Mientras que, la ansiedad como estado, puede presentarse como una respuesta transitoria frente a una situación específica (Sierra et al., 2003).

Varios estudios revelan que, en los cuidadores informales, el aumento en el grado de ansiedad es directamente proporcional a la gravedad de la enfermedad del receptor de cuidado. Así mismo, que existe una relación directa entre la ansiedad y un estilo sumiso por parte del cuidador (Ferrara et al., 2008; Yilmaz, Turan, & Gundogar, 2009). En un estudio que buscaba medir la eficacia de un programa educativo para cuidadores de personas con demencia, se encontró que, los cuidadores que atienden a personas en fases iniciales de la enfermedad, pueden experimentar más ansiedad al tener contacto con cuidadores más sobrecargados, pues se enteran de situaciones más complejas de la enfermedad que aún no han tenido que enfrentar (Alonso et al., 2004).

Como se mencionó anteriormente, las investigaciones coinciden en que las mujeres suelen presentar mayores niveles de ansiedad (Aldana & Guarino, 2012; García-Calvente et al., 2004; Kaiser & Panegyres, 2006), sin embargo, parece que tienen más herramientas para lidiar con ella y con las distintas actividades del cuidado. En los cuidadores familiares de personas con Alzheimer Precoz, la ansiedad está relacionada con la necesidad de dejar a su pariente solo en casa mientras ellos salen a trabajar (Roach et al., 2016), la percepción de que sus preocupaciones son desestimadas por los profesionales, y la dificultad para obtener

un diagnóstico acertado en las primeras fases de la enfermedad (Greenwood & Smith, 2016).

2.2.2.2 Depresión

La depresión es una alteración del estado del ánimo transitorio o crónico, que se caracteriza por sentimientos de infelicidad, pérdida de interés, abatimiento y culpabilidad, y provoca una incapacidad total o parcial para disfrutar de las actividades habituales. Clínicamente, la depresión no es una entidad unitaria, sino que agrupa un conjunto de síntomas que afectan, primordialmente, a la esfera afectiva, tales como tristeza recurrente, decaimiento, irritabilidad, sensación de malestar, impotencia y frustración frente a la vida. Sin embargo, la depresión también afecta la esfera cognitiva, por ejemplo, con pensamientos de desvalorización o culpabilidad; así como la esfera conductual, lo que se manifiesta en enlentecimiento y falta de iniciativa para realizar actividades cotidianas. Como resultado, puede presentarse disminución del rendimiento en el trabajo o limitarse la actividad vital habitual. En la mayor parte de los casos, el diagnóstico es clínico y debe diferenciarse de cuadros afectivos, como la ansiedad, la cual es diferente a la depresión, pero que suele ser concomitante (Vallejo & Urretavizcaya, 2015; Vásquez & Sanz, 1995).

La etiología de la depresión es multifactorial. En su aparición influyen factores biológicos, genéticos y psicosociales, desde deficiencias nutricionales y predisposiciones genéticas hasta eventos vitales dolorosos (Rodríguez & Solano, 2008). Entre los factores psicosociales que incrementan el riesgo de padecer depresión se encuentran el estrés, los eventos traumáticos a lo largo del ciclo vital, las pérdidas afectivas no resueltas (como las rupturas amorosas o el fallecimiento de un ser querido), el aislamiento social, entre otros (Vásquez & Sanz, 1995).

Al igual que la ansiedad, la depresión puede ser un estado reactivo a un evento específico o puede tratarse de una condición crónica. Un episodio depresivo que no se supera adecuadamente puede resurgir, tornarse progresivo y provocar deterioro de la situación relacional, laboral o física de una persona. En algunos individuos, el

humor depresivo aparece como una disposición permanente y toma las características de un rasgo de carácter (Kapsambelis, Jeanneau, & Malgat, 2017).

En personas cuidadoras se han detectado desencadenantes subjetivos de la depresión, como la falta de habilidades para el cuidado (baja autoeficacia), una peor autopercepción de la salud y una mayor carga percibida (Sun & Hodge, 2014). Entre los desencadenantes externos está la dedicación intensiva a esta labor, que lleva a una reducción de las posibilidades ocupacionales, de integración y distracción (Ávila-Toscano et al., 2010), el comportamiento del paciente, la gravedad de su deterioro y el apoyo social insatisfactorio (Hilgeman et al., 2009). La depresión también se ha asociado a cuidadores recientes en su labor, con poca formación educativa, bajos ingresos y receptores de cuidado menores de 65 años de edad (Ávila-Toscano et al., 2010; Ferrara et al., 2008; Yilmaz et al., 2009).

2.2.2.3 Sobrecarga

En términos generales, la carga o sobrecarga hace referencia a la sensación de agotamiento físico y mental, debido al esfuerzo sostenido de cuidar. Desde un punto de vista teórico, cuidar de manera prolongada genera una acumulación de estresores, frente a los que el cuidador puede sentirse desprovisto de herramientas. Este desbalance entre las demandas percibidas y los recursos – internos y externos- disponibles originarían la sobrecarga (Chou, 2000).

Los estresores asociados al cuidado incluyen: a) actividades diarias derivadas de la dependencia parcial o total del receptor de cuidado (aseo personal, vestido, alimentación, entre otras); b) cambios en el comportamiento de la persona cuidada (gritos, deambulación, insultos, agresiones, etc.; c) limitación en las actividades cotidianas que generan satisfacción personal en el cuidador (actividades profesionales, sociales y de ocio) (Fadden, Bebbington, & Kuipers, 1987; Giraldo, 2012).

A lo largo de los años, las investigaciones han permitido establecer las principales variables predictoras de la sobrecarga en cuidadores, algunas de las cuales serían condiciones previas de la personalidad del cuidador. Zambrano & Ceballos (2007) plantean, por ejemplo, que la indefensión aprendida es un rasgo de

personalidad caracterizado por un escaso o nulo control sobre las situaciones adversas, lo que predispondría a que, ante una situación de cuidado, la persona se sienta sobrepasada y no se adapte. Del mismo modo, subrayan que estrategias y estilos de afrontamiento como la evitación y la huida aumentan la probabilidad de sufrir sobrecarga; mientras que las estrategias o estilos de control, la disminuyen. También advierten que es común encontrar, en los cuidadores, patrones de personalidad como la “hiper-responsabilidad”, la competitividad, el esfuerzo por conseguir el logro, el perfeccionismo, la impaciencia o el interés social, el cual se refiere al interés activo por fomentar bienestar a otros. De acuerdo con esto, podríamos comprender las dificultades que presentan muchos cuidadores para delegar su función, con la consecuente sobrecarga.

Sin embargo, la carga del cuidador no se considera una consecuencia negativa inevitable de brindar atención, sino que es el resultado de un proceso interpretativo, es decir, se genera a partir de la percepción subjetiva del cuidador sobre su salud física, emocional o mental como consecuencia de cuidar (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980). Uno de los modelos más conocidos para explicar la sobrecarga del cuidador es el modelo de procesamiento del estrés, el cual contempla cuatro dominios: antecedentes y contexto, estresores, mediadores del estrés y las consecuencias o manifestaciones del estrés (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990).

Los estresores están divididos en primarios y secundarios. Los primarios están derivados directamente de la condición del receptor de cuidado, como el grado de afectación cognitiva, los cambios de comportamiento y la intensidad de la asistencia que requiere. Los secundarios tienen que ver con las evaluaciones o las percepciones que el cuidador hace de sus propios recursos y de la relación que media entre el cuidador y el receptor de cuidados, además de la percepción de la red de apoyo social (Pearlin et al., 1990; Zambrano & Ceballos, 2007).

Las investigaciones acerca de la sobrecarga del cuidador de personas con demencia han arrojado resultados dispares. Artaso, Goni, & Biurrun (2003) encontraron que, el 79% de las cuidadoras sufrían una sobrecarga intensa. Un estudio llevado a cabo con cuidadores formales e informales arrojó que, el 58,5% de los cuidadores informales presentaban sobrecarga intensa, frente a 33,9% de cuidadores formales (Cerquera & Galvis, 2014). En cambio, en otro estudio se hallaron niveles más bajos de sobrecarga en cuidadores informales (17,3%), lo que

hace pensar que existen diversas variables involucradas en la forma como los cuidadores asumen el cuidado y experimentan la sobrecarga (Cerquera et al., 2012).

Al respecto, Turró-Garriga et al. (2008) identificaron, como principales causantes de la carga, la edad del cuidador y el tipo de relación familiar con el afectado, así como la agresividad del receptor de cuidado, su apatía e irritabilidad. Del mismo modo, los trastornos de memoria, los problemas motores y las alteraciones perceptivas en la persona con Alzheimer son predictores del estrés del cuidador (Ferrara et al., 2008). A una conclusión similar llegaron Artaso, Goni, & Biurrun (2003) quienes encontraron una asociación entre mayor presencia de alteraciones neuropsiquiátricas en el receptor de cuidado, menor apoyo social y el uso de la estrategia de afrontamiento «huida-evitación» con la sobrecarga.

Por su parte, un estudio de Molina et al. (2005) encontraron que las características predominantes del cuidador sobrecargado son: varón joven, soltero y sin hijos a su cargo, con estudios superiores, que trabaja fuera del hogar y con escaso apoyo social. El estudio concluyó que, los hombres tienden a percibir el rol de cuidador como “impuesto”, lo que impacta en mayor medida las distintas esferas de sus vidas; así mismo, esto puede generar que surjan en el cuidador deseos de delegar la responsabilidad en otros.

2.2.2.4 Satisfacción y maestría

Si bien, numerosos trabajos se han centrado en el impacto psicológico negativo del cuidado, en aras de brindar herramientas que ayuden a amortiguarlo, es claro que cuidar de un ser querido no siempre trae consecuencias psicológicas desfavorables.

Varios autores han encontrado que los cuidadores familiares manifiestan sentimientos de satisfacción y de “utilidad”, así como el desarrollo de inventiva y maestría, para afrontar la adversidad y las vicisitudes de la enfermedad (de la Cuesta, 2004, 2005). Además, las características personales, como la disposición a servir y la actitud favorable hacia la persona con demencia juegan un rol importante en la adquisición de habilidades de cuidado en cuidadores informales (Ávila-Toscano et al., 2010), lo que estaría asociado a mayor resiliencia (Crespo &

Fernández-Lansac, 2015; Dias et al., 2015). Del mismo modo, la percepción de autoeficacia y el uso de estrategias de afrontamiento orientadas a solucionar el problema o evaluarlo positivamente ayudan a que el cuidador perciba menos impacto psicológico negativo (Au et al., 2010; Cheng et al., 2013; Papastavrou et al., 2011; Semiatin & O'Connor, 2012; Sun et al., 2009; Tartaglini, Ofman, & Stefani, 2010).

Pese a que no es una percepción generalizada, algunos cuidadores de origen latinoamericano, residentes en Estados Unidos, expresaron una fuerte convicción acerca de la importancia de que los miembros de una familia se cuiden entre sí, y muchos no manifestaron sensación de estrés o carga, debido a la satisfacción derivada de brindar atención. Para ellos, la unión familiar da significado a sus esfuerzos de cuidado (Gelman, 2014). Por su parte, la espiritualidad tiene efectos en los aspectos positivos del cuidado percibidos por los cuidadores, más allá del apoyo social derivado de una relación con una congregación religiosa (Hodge & Sun, 2012). Al igual que la unión familiar, la religiosidad y la espiritualidad ayudarían a dotar de sentido la experiencia e incrementarían el compromiso personal frente a la decisión o imposición de cuidar de un familiar (Koerner, Shirai, & Pedroza, 2013; Roff et al., 2004; Stuckey, 2001).

2.5 El cuidado familiar en la Enfermedad de Alzheimer Precoz

Un diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer a cualquier edad constituye un evento doloroso tanto para el afectado como para la familia; y, más aún, si la persona se encuentra en plena vida laboral, desarrollando proyectos familiares y personales. Si, por lo general, las familias que conviven con este tipo de padecimientos suelen tener dificultades económicas, por los altos costos asociados a la enfermedad -aún con cubrimiento en salud- las familias de una persona con Alzheimer Precoz pueden ver aún más comprometido su bienestar económico si la persona con demencia es uno de los proveedores del hogar.

Desde el punto de vista emocional, resulta particularmente difícil asimilar el deterioro de un miembro de la familia que se encuentra en edad productiva. Las relaciones conyugales y parento-filiales se ven afectadas por los cambios comportamentales del paciente y la reestructuración de los roles familiares (Ducharme et al., 2014; Flynn & Mulcahy, 2013). La creciente dependencia y la conciencia de la enfermedad cursan con depresión en la persona con demencia, y las personas cercanas deben lidiar con sentimientos de vergüenza, confusión, ansiedad y miedo, por mencionar solo algunos (Gelman & Greer, 2011; Greenwood & Smith, 2016; Harris & Keady, 2004). Si el afectado tiene hijos, éstos estarán jóvenes y la alteración de su proyecto de vida será importante.

Es por esto, que el cuidador familiar se enfrenta a situaciones particulares en comparación con las experimentadas por cuidadores de personas con Alzheimer tardío. En primer lugar, mientras la Enfermedad de Alzheimer suele desarrollarse en personas de edad avanzada y los cuidadores familiares suelen también ser personas adultas o adultos mayores (Wilkinson & Lynn, 2005), en el Alzheimer Precoz, los cuidadores familiares suelen estar, al igual que el paciente, en etapas productivas de su vida, ya sea porque se encuentran cursando estudios o trabajando y deben alternar el rol de cuidador con otros roles (ser padre/madre, profesionales, etc.) (Ducharme et al., 2013). Por esto, muchas veces, ven interrumpido su proyecto de vida también de manera prematura y presentan niveles más altos de carga y estrés que los cuidadores de personas mayores (Freyne et al., 1999; Kaiser & Panegyres, 2006). Por otra parte, a los familiares más jóvenes les resulta difícil

adaptarse a la pérdida del padre o la madre que una vez conocieron y, al mismo tiempo, pueden sentirse avergonzados por su comportamiento o tener miedo de sus agresiones (Gelman & Greer, 2011). Y, en ocasiones, son justamente estos quienes terminan asumiendo la labor de cuidar. En general, debido a la sorpresa que genera este diagnóstico en una persona joven, su cuidador se percibe a sí mismo como menos preparado para afrontar esta tarea (Ducharme et al., 2014).

Puesto que se trata de una condición poco conocida, tanto para la familia como para algunos profesionales de atención primaria, la Enfermedad de Alzheimer de inicio temprano implica una larga búsqueda de diagnóstico (Ducharme et al., 2013; Flynn & Mulcahy, 2013; Wain et al., 2009), lo cual muchas veces está asociado a diagnósticos erróneos que traen implicaciones psicológicas y financieras negativas para la familia (Allen et al., 2009). La Enfermedad de Alzheimer de Inicio Precoz también conlleva un período de cuidado más prolongado, más efectos adversos sobre la organización familiar y la situación laboral (reducción o pérdida de trabajo), así como un importante aislamiento social por la pérdida de la compañía y actividades que se solían disfrutar (Ducharme et al., 2013; Freyne et al., 1999; van Vliet et al., 2010). Además, cuando el cuidador es la pareja, la evolución de la enfermedad causa una redefinición de su identidad y de la relación conyugal (Wawrziczny et al., 2015). Al respecto, Harris & Keady (2004) identificaron que los cambios en la identidad y en la relación con la pareja pueden tener un impacto negativo considerable en la autopercepción y la autoestima de los cuidadores más jóvenes.

Debido a la falta de oferta de programas de atención y residencias adecuados para las necesidades de los adultos jóvenes, las oportunidades de respiro para los cuidadores son más limitadas, lo que influye en la percepción de sobrecarga (Lockeridge & Simpson, 2013). Por último, en el caso de la Enfermedad de Alzheimer Familiar Precoz, los cuidadores que tienen un lazo consanguíneo con el afectado deben lidiar con la carga emocional de ser posibles portadores de la mutación genética que da origen a la enfermedad. Esta preocupación interfiere, en algunos casos, con sus decisiones de futuro y con su bienestar emocional (Wain et al., 2009). Incluso, algunos cuidadores se convierten, eventualmente, en receptores de cuidado cuando ellos mismos desarrollan el padecimiento.

No obstante, es posible descubrir algunos aspectos positivos derivados de una larga tradición de cuidado en la familia. Ya sea debido a la presencia de afectados durante varias generaciones o por un cuidado muy prolongado, se produce un efecto de construcción y transmisión de saberes en torno a cómo cuidar (de la Cuesta, 2004). Así, aunque, inicialmente, los cuidadores cuenten con escasa o nula capacitación formal sobre cómo suministrar los cuidados o sobre las características de la enfermedad, esta generación de saber práctico hace que conozcan mejor las necesidades de su pariente afectado.

2.5.1 Demandas de cuidado según la fase de la enfermedad

Es común que la definición de cuidador se centre en los aspectos instrumentales del cuidado. No obstante, cuando se trata de una enfermedad neurodegenerativa, esta actividad entraña mayor complejidad, pues va evolucionando desde el apoyo en actividades de la vida diaria hasta vigilancia médica, suministro de medicamentos y manejo de ayudas técnicas complejas.

Es así como, al comienzo, el rol del cuidador consiste en supervisar o acompañar al pariente cuando éste presenta olvidos o se desorienta y, posteriormente, con el avance de la enfermedad, empieza a apoyar las actividades de aseo, vestido y alimentación; así como a brindar soporte emocional y a contener los cambios de humor o de comportamiento. Paulatinamente, la persona afectada demanda apoyos más técnicos, que ameritan adquirir habilidades propias de la enfermería. Pero, existe también un tipo de cuidado indirecto, que incluye la realización de trámites médicos o legales, la gestión de subsidios, ayudas económicas y técnicas, al igual que asumir las actividades y responsabilidades que el receptor de cuidado ha dejado de atender debido a la enfermedad, como hacerse cargo de las finanzas del hogar (De la Cuesta, 2009). La enfermedad entraña demandas adicionales a los cuidadores, especialmente, cuando el deterioro se hace tan acusado que, el pariente ha perdido su capacidad de tomar decisiones y la responsabilidad recae en el cuidador, por ejemplo, al momento de autorizar procedimientos invasivos (García et al., 2003; Wilkinson & Lynn, 2005).

En este apartado retomamos las etapas del Alzheimer con relación a las demandas que recaen sobre el cuidador, así que se dividirán en 4 fases: Vigilancia ocasional, vigilancia permanente, apoyo permanente y apoyos intensivos.

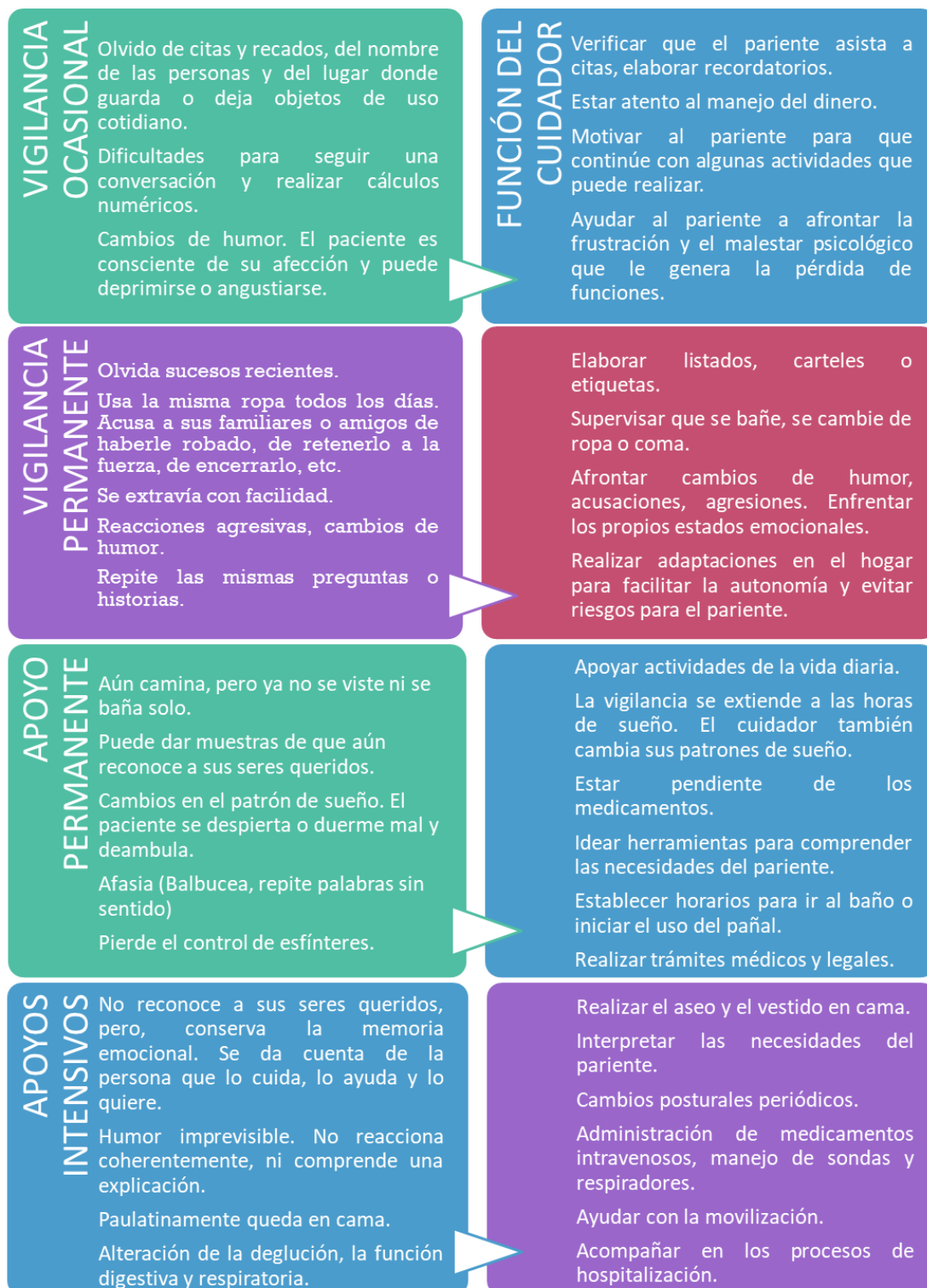
En la etapa de vigilancia ocasional, la persona afectada aún puede realizar por sí misma sus actividades diarias, solo que suele tener olvidos que afectan su desempeño. Por ejemplo, olvida una cita médica o no recuerda dónde puso un objeto, también puede cometer descuidos como dejar encendido el gas o dejar abierto el grifo. En general, la función del cuidador consiste en supervisar que estos olvidos o descuidos no afecten la cotidianidad de la persona con demencia y no se produzcan accidentes. Entre las tareas que realizan están los recordatorios verbales y la elaboración de apoyos visuales para facilitar el funcionamiento diario del receptor de cuidado. Esta fase es exigente desde el punto de vista emocional, pues el cuidador aún está asimilando tanto el diagnóstico como su nuevo rol.

En la etapa de vigilancia permanente, la persona con demencia recuerda eventos pasados, aunque no los ubica bien en el tiempo. Empieza a olvidar hechos más recientes y se confunde en las conversaciones. Debido a que no es consciente del paso del tiempo, en esta etapa la persona no recuerda si ha comido o si se ha bañado. También puede extraviarse si sale sola y puede presentar cambios abruptos de humor, comportamientos agresivos e ideas paranoides, por lo que acusa a los demás de haberle robado o hacerle daño. Una característica propia de esta etapa, es que repite constantemente las mismas preguntas o cuenta las mismas historias. Esta etapa también tiene un importante compromiso emocional para el cuidador, porque las agresiones verbales y físicas, pueden menguar su paciencia y afectarlo anímicamente. Además, si la persona con demencia es un familiar, estos cambios en su personalidad hacen que el cuidador experimente un sentimiento de pérdida y extrañeza, pues su ser querido ya no es quien solía ser (Gelman & Greer, 2011).

En la etapa de apoyo permanente, el afectado empieza a perder la autonomía personal, especialmente, carece de iniciativa para actividades, tales como alimentarse o desplazarse, por lo que hay que apoyarlo en estas acciones, pese a que no ha perdido las habilidades motoras para hacerlas por sí mismo. En este punto de la enfermedad, el cuidador suele estar más adaptado a su rol, pero surgen nuevas exigencias que implican reacomodaciones; por ejemplo, se alteran los patrones de sueño de la persona con demencia, lo que afecta también el sueño del cuidador. El

receptor de cuidado, también ha perdido paulatinamente su capacidad de comunicarse verbalmente y el cuidador deberá diseñar estrategias para comprender sus nuevas necesidades.

Cuadro 3. Aumento de las demandas de cuidado de acuerdo a la fase de la enfermedad. Fuente: Elaboración propia, a partir de *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) Educational Pack (International Psychogeriatric Association, 2002)*.



En la última etapa, apoyos intensivos, la persona con demencia va perdiendo sus habilidades de marcha, no logra sostener la postura corporal y, paulatinamente, queda en cama. Esta fase es más exigente desde el punto de vista instrumental, pues el afectado requiere cuidados de enfermería y, en muchos casos, el manejo de instrumental médico. Así, el cuidador debe administrar medicamentos, operar equipos técnicos y, en ocasiones, ayudar al personal médico en la toma de muestras para la realización de exámenes. También, debe hacerse cargo de la preparación de alimentos de acuerdo a las necesidades nutricionales y funcionales de su pariente (papillas, preparación de gastroclisis, etc.) y del lavado y desinfección de instrumental y de los objetos de uso personal (De la Cuesta, 2009; Wilkinson & Lynn, 2005).

Por último, el cuidador familiar, además, debe prepararse para el fallecimiento del receptor de cuidado y puede experimentar sentimientos de ambivalencia. Por un lado, puede encontrar alivio porque su ser querido se libera del padecimiento y porque él mismo puede descansar del cuidado, y por otro, puede sentir culpa o nostalgia.

2.3. Mediadores de las consecuencias psicológicas del cuidado

2.3.1 El concepto de variable mediadora en investigación psicológica

Frecuentemente, en una investigación con enfoque cuantitativo se busca medir variables y establecer si existen relaciones o efectos de una (o varias variables) sobre la otra; sin embargo, en ocasiones no basta con establecer una asociación, o una causa y un desenlace, pues, en los efectos entre variables suelen intervenir distintos procesos y mecanismos. Es claro que, si exponemos a distintas personas a situaciones estresantes similares, éstas se verán afectadas de maneras diferentes. Este es, ciertamente, el caso en los estudios sobre cuidadores, y es importante, para la comprensión de esta experiencia, proporcionar explicaciones sobre la variabilidad de los resultados. Por ejemplo, al investigador podría interesarle no sólo la relación existente entre el género del cuidador y el estrés, sino qué características personales o actitudes del cuidador pueden influir en la dirección o magnitud de esta relación. A esas variables que explican cómo y por qué una variable independiente o predictor (X) tiene efecto sobre la variable dependiente o desenlace (Y), se les conoce como variables mediadoras (M) (Baron & Kenny, 1986).

Un mediador puede ser cualquier estado o atributo psicológico, anímico, afectivo, cognitivo, social, etc., a través del cual el predictor ejerce su efecto sobre el desenlace (Hayes, 2009). De manera que, podríamos encontrar una relación entre cuidar de una persona con demencia (X) y el incremento en los niveles de ansiedad del cuidador (Y), pero, podría interesarnos saber a través de qué mecanismos se da esta asociación. Por ejemplo, cuidar de una persona con demencia (X) podría disminuir la disponibilidad del apoyo social (M) y esto daría origen a la ansiedad. Es importante aclarar que, entre una variable X y una variable Y, puede mediar una o más variables; en el primer caso se hablará de mediación simple y, en el segundo, de mediación múltiple. La cadena causal básica involucrada en la mediación simple se ilustra en la Figura 10.

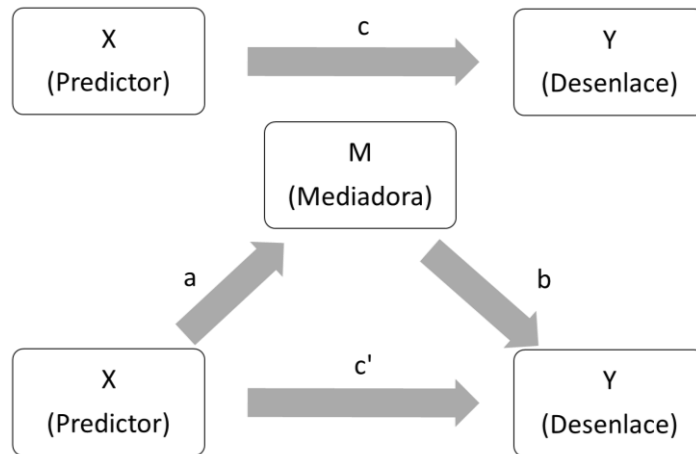


Figura 10. Modelo conceptual de una mediación simple de acuerdo con Hayes (2009).

Uno de los modelos más empleados para analizar estadísticamente una relación de mediación es el propuesto por Baron & Kenny (1986), para quienes el análisis de mediación pasa por aplicar modelos de regresión a las distintas rutas causales que alimentan la variable dependiente (Y). El primer paso es calcular el efecto total de X sobre Y (ruta c en la Figura 10), luego se calcula el efecto de X sobre M (ruta a) y, por último, se mide el efecto del mediador (M) sobre el desenlace (Y) (ruta b). Para establecer que existe un efecto mediador, se requiere que estas relaciones sean estadísticamente significativas.

Más adelante, Hayes (2009) reformuló el método de análisis de mediación introducido por Baron y Kenny en 1986. Propuso otro modelo, basado también en el análisis de regresión, pero planteó que no es necesario que el efecto de X sobre Y sea significativo y agregó que, se requiere calcular el efecto indirecto de X sobre Y a través de M (c').

La razón por la que este autor postula que no es indispensable que X esté relacionada significativamente con Y para comprobar la hipótesis de mediación, es que un efecto total es la suma de muchos caminos de influencia diferentes, directos e indirectos, y no todos pueden ser parte del modelo. En cambio, importa si la magnitud del efecto del predictor sobre el desenlace es significativamente menor al introducir la variable mediadora. Es decir, si c' (efecto directo) es menor que c (efecto total) habría mediación (Hayes, 2013). Así, el efecto indirecto es el que cuantifica el efecto de X sobre Y a través de M.

Tradicionalmente, se ha planteado que existe mediación parcial si el efecto directo es diferente a cero, sin embargo, Hayes & Rockwook (2017) plantearon que no tiene sentido hablar de mediación total, pues no sería posible considerar todas las variables posibles en un modelo, de modo que, toda mediación sería parcial.

Así mismo, sugiere que las pruebas de significación para las rutas individuales a y b no son necesarias para determinar si M media el efecto de X en Y . De hecho, de acuerdo con Hayes (2013), lo relevante es si ab (efecto indirecto) es diferente de cero por algún tipo de estándar inferencial, como un intervalo de confianza. Recomienda que el análisis se centre en estimar el efecto indirecto, realizando una inferencia sobre ese resultado e interpretar no solo el signo, sino también el signo de las rutas a y b . La significación de a y b puede ser diagnóstica de la probabilidad de que ab sea significativo, pero lo que importa es ab , no a y b .

Sin embargo, esto no significa que este autor sugiera desestimar las rutas a y b en la interpretación de los resultados. En cambio, propone considerar los signos de a y b al interpretar el efecto indirecto para determinar si la hipótesis de mediación se sostiene (Hayes & Rockwood, 2017).

En este estudio, el interés analítico de los mediadores es comprender si las diferencias en los niveles de ansiedad, depresión y sobrecarga pueden explicarse por la intervención de otras variables distintas a las características del receptor de cuidado y las características sociodemográficas del cuidador.

Ya se mencionó un estudio de Hodge & Sun (2012) donde se encontró que la espiritualidad media parcialmente entre los aspectos positivos de cuidar y el estrés subjetivo. También se encontró que, en una relación compleja entre raza, espiritualidad y efectos de cuidar, una religiosidad más alta en afroamericanos media parcialmente la relación entre raza y sentimientos positivos de cuidar (Roff et al., 2004). Mientras que, la resiliencia, la satisfacción con el cuidado, el afrontamiento, el apoyo social y un fuerte sentido de la espiritualidad se han postulado como factores protectores que median los resultados negativos en la salud (Wilks & Croom, 2008).

Por otro lado, en la investigación cualitativa no se habla de variable mediadora, sino que se busca esclarecer la dinámica de un fenómeno a través de los discursos que las personas elaboran, sus motivos y explicaciones. En este caso la interpretación de la información no se da por significancia estadística; en lugar de

esto, se accede al significado que los participantes atribuyen a sus experiencias, es decir, ellos mismos explican los cómo y los porqués de su situación.

Para esclarecer las variables que intervienen entre los factores y los desenlaces, en esta investigación no sólo se examinan las dimensiones que puedan resultar estadísticamente significativas. Además, se indaga por las representaciones que los participantes construyen en torno a las categorías propuestas, cómo se agrupan e interactúan en sus relatos, las cadenas causales que ellos mismos establecen y cómo sus vivencias, emociones, pensamientos, decisiones y acciones configuran el cuidado.

A continuación, se describen las variables que han sido seleccionadas en este trabajo para examinar su posible efecto mediador entre los factores del cuidador y las consecuencias del cuidado.

2.3.2 Estrategias de Afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento son los esfuerzos cognitivos y conductuales que una persona pone en marcha para hacer frente a las demandas de una situación estresante, y para suprimir el estado emocional de malestar (Lazarus & Folkman, 1986). Estos esfuerzos pueden resultar adaptativos o no adaptativos dependiendo de la situación y de ninguna manera se considera que una forma de afrontar es intrínsecamente mejor que otra.

La perspectiva disposicional del afrontamiento plantea que éste responde a un estilo personal, que es estable y consistente, es decir, hace parte de los rasgos de personalidad de un individuo; mientras que la perspectiva contextual aboga por explicar el afrontamiento desde las estrategias o acciones concretas que se utilizan para afrontar el estrés (Moos & Holahan, 2003). Ambas perspectivas en lugar de contraponerse se complementan y no tendría sentido disociarlas, de hecho, es común que en las investigaciones se use uno u otro término indistintamente. Sin embargo, la investigación se ha centrado en las estrategias de afrontamiento, pues éstas son más modificables y tienen capacidad predictiva sobre el estilo de afrontamiento. La Figura 11 resume dos perspectivas teóricas clásicas del afrontamiento.

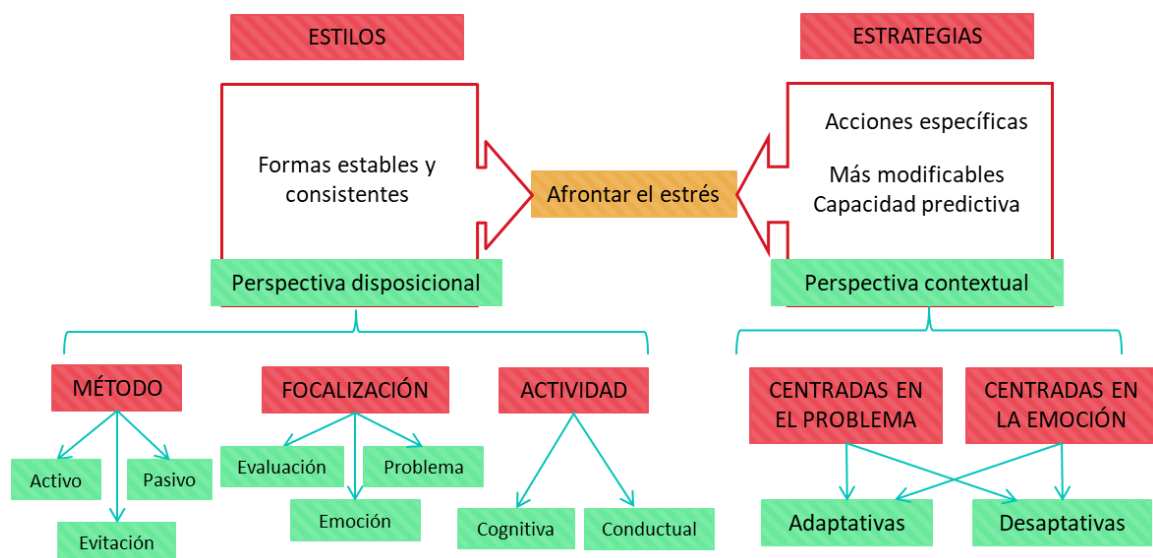


Figura 11. Esquema que integra dos perspectivas teóricas sobre el afrontamiento del estrés (Fernández-Abascal & Palmero, 1999; Lazarus & Folkman, 1984). Fuente: Elaboración propia.

Fernández-Abascal & Palmero (1999) proponen tres dimensiones en las cuales se insertan los estilos de afrontamiento: método de afrontamiento, focalización y actividad.

Con relación al método de afrontamiento se distinguen los estilos: activo, pasivo y de evitación. En el primero se movilizan recursos y acciones para dar respuesta al problema, en el segundo, la respuesta consiste en no emprender acciones y aguardar, mientras que en el tercero se busca evitar o huir de la situación y sus consecuencias.

En cuanto a la focalización, se distinguen tres tipos de estrategias:

- a) Centradas en el problema: la persona se focaliza en modificar las condiciones que producen la situación amenazante. Ejemplos de estas estrategias son: la confrontación, la búsqueda de apoyo social y la búsqueda de soluciones.
- b) Centradas en la emoción: la persona busca regular las consecuencias emocionales de la situación estresante. Dentro de esta categoría se encuentran la expresión emocional, el autocontrol, el distanciamiento, la autoinculpación y la evitación.

- c) Centradas en la evaluación: se busca modificar la evaluación o valoración inicial acerca de la situación estresante, como es el caso de la reevaluación positiva.

Finalmente, en lo que concierne a la actividad, se pueden diferenciar dos estilos: el cognitivo y el conductual. El primero reúne los recursos cognitivos tales como racionalizar, anticipar consecuencias, búsqueda de alternativas, entre otros; y el segundo agrupa las acciones con las que, de manera activa o pasiva, se busca adaptarse a la situación.

En un estudio llevado a cabo por Muela, Torres, & Peláez (2002) se encontró que la diferencia entre cuidadores de personas con Alzheimer con alta carga y con baja carga no está en el número de estrategias “adecuadas” que emplean, sino en el número de estrategias “inadecuadas” usadas por los primeros. Así, el uso de estrategias “adecuadas” no parece prevenir la aparición de carga ni disminuir la carga ya existente, aunque posiblemente, evite que se genere más. De acuerdo con los resultados sería el uso de estrategias “inadecuadas” lo que genera carga en el cuidador. Por su parte, Aldana & Guarino (2012) evidenciaron que las cuidadoras informales usan significativamente más afrontamiento emocional y menos afrontamiento racional y por desapego que las cuidadoras formales no profesionales, lo que lleva a comprometer más la salud de las primeras. Otro estudio mostró que las estrategias de afrontamiento positivo se correlacionan negativamente con la carga y son las más potentes, tanto en términos de predicción de la depresión como en términos de moderación del efecto de la carga sobre la depresión (Papastavrou et al., 2011).

De acuerdo con Tartaglino et al. (2010), recurrir al estilo de afrontamiento orientado al problema depende de la percepción del cuidador sobre la posibilidad de cambiar la situación estresante. Por su parte, el uso de las estrategias Requerimiento de información y Ejecución de acciones que resuelvan el problema, inciden en menores niveles de sobrecarga; en cambio, a mayor utilización de Descarga emocional, mayor nivel de sobrecarga.

2.3.3 Resiliencia

El concepto de resiliencia surgió a partir de diversos estudios en la década de 1970 que buscaban entender la forma como las personas se sobreponen al trauma y a la pérdida. Desde entonces ha despertado gran interés como factor protector del bienestar psicológico (Becoña, 2006). El concepto fue tomado de la física³, pero como constructo psicológico ha experimentado variaciones a lo largo de los años, especialmente en lo relacionado a cómo se llega a desarrollar dicha capacidad.

En términos generales, se define como “la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas” (Grotberg, 2002). Esta definición lleva implícitos tres componentes: aceptar y asumir la situación, emplear los recursos disponibles para resolverla y adquirir un aprendizaje de ella. El concepto abarca tanto los recursos internos como externos con los que cuenta una persona o comunidad. Wolin & Wolin (1993; citados por Kotliarenco, 1997) propusieron 8 características personales que sirven de pilar a la resiliencia: autoestima consistente, introspección, independencia, capacidad para relacionarse, iniciativa, humor, creatividad y moralidad. Mientras que, Grotberg (2002) señala 3 fuentes de las que se surgen los factores de resiliencia (Figura 12).

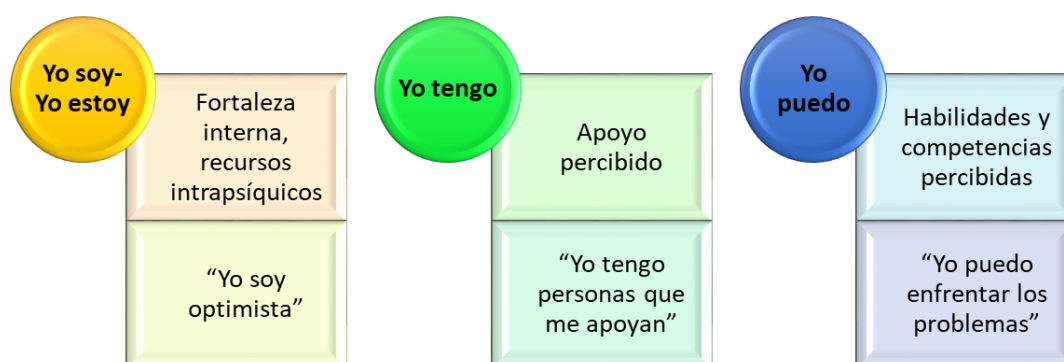


Figura 12. Fuentes de la resiliencia según Grotberg (2002). El recuadro superior indica el tipo de fuente y el inferior verbalizaciones en las que se manifiesta el factor resiliente.

³ En física, la resiliencia define la “resistencia de un cuerpo a la rotura por golpe o la resistencia a la deformación, con la posibilidad de este cuerpo de retornar a su estado anterior cuando cesa la fuerza que causa la deformación” (Kotliarenco, Cáceres, & Fontecilla, 1997)

En las primeras investigaciones sobre resiliencia, se planteó que una persona nacía con la predisposición a ser resiliente; más adelante, el énfasis se puso la socialización primaria y secundaria (familia y entorno educativo) como espacios que estimulan o desestimulan la resiliencia y, más recientemente, en las características de las comunidades y culturas resilientes (Fleming & Ledogar, 2008). Así, se ha establecido que la resiliencia no es un estado permanente de invulnerabilidad ni es exclusiva de los individuos, sino que también se encuentra en los grupos humanos (familias y comunidades) (Cyrulnik, 2001).

La resiliencia también ha sido explicada como un rasgo psicológico (Bartlett, 1994), como un proceso (Fergus & Zimmerman, 2005; Luthar, Cicchetti, & Becker, 2000; Richardson, Neiger, Jenson, & Kumpfer, 1990) como un resultado (Bonanno, 2004) y como una capacidad (Connor & Davidson, 2003). Pero, sobre lo que parece haber consenso es que la resiliencia es multidimensional y que es necesario comprender los mecanismos por los que opera para entender por qué unas personas se sobreponen con más facilidad a la adversidad que otras. Igualmente, dentro de la consideración multidimensional, se ha establecido que la resiliencia depende de factores personales y sociales, y no hay acuerdo sobre las dimensiones o factores que la componen ni el peso que tiene cada uno de ellos.

Esto hace que sea un constructo difícil de especificar empíricamente, lo que se ve reflejado en los instrumentos que se han diseñado para medirlo. Por ejemplo, las escalas de resiliencia más empleadas son la Connor-Davidson Resilience Scale - CD-RISC (Connor & Davidson, 2003) y la Escala de Resiliencia -ER- (Wagnild & Young, 1993), pruebas que han mostrado validez y fiabilidad en distintos contextos, pero cuya estructura factorial cambia de acuerdo al país y a la población con la que haya sido validada (Crespo, Fernández-Lansac, & Soberón, 2014; Manzano-García & Ayala, 2013; Rodríguez et al., 2009; Serrano-Parra et al., 2012). La Figura 13 resume los factores de las escalas en sus versiones originales.

Además, en los estudios sobre cuidadores, la resiliencia parece tener cierto grado de solapamiento conceptual con constructos similares, como la maestría o la atribución de resultados a los propios esfuerzos o habilidades, la autoeficacia y el locus de control interno (Dias et al., 2015).

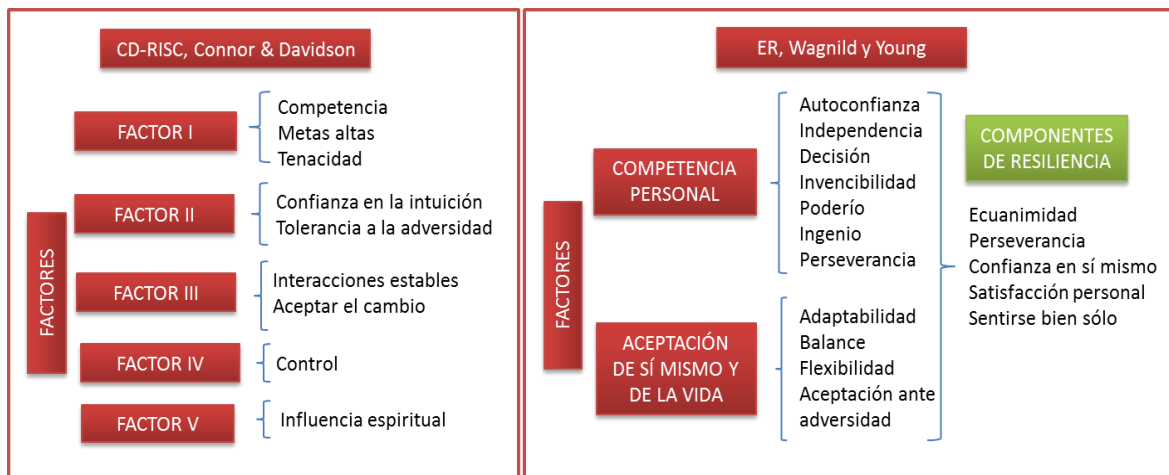


Figura 13. Sinopsis de los factores y componentes de las Escalas de Resiliencia CD-RISC (Connor & Davidson, 2003) y ER (Waldnig & Young, 1993). Fuente: Elaboración propia.

Recientemente, el enfoque del trabajo empírico se ha encaminado desde la identificación de factores de protección hacia la comprensión de los procesos subyacentes que dan origen a la resiliencia (Luthar et al., 2000). En este sentido, se ha señalado que la resiliencia se construye como un tejido que integra, tanto los aspectos ligados al desarrollo infantil como los que provienen del contexto en el que una persona se desenvuelve. De manera que, “la resiliencia es un rasgo personal cultivado a lo largo de la historia del sujeto, que posiblemente, se ha constituido en los vínculos tempranos” (Saavedra & Villalta, 2008). Así, los entornos que proveen acogida, aceptación y reconocimiento, fortalecen la autoestima de los niños y favorecerían el desarrollo de la resiliencia. Mientras que, un entorno que vulnera al niño, le hace desconfiar de sus capacidades y competencias para afrontar distintas situaciones (Cyrulnik, 2001).

Según Fergus & Zimmerman (2005) los modelos de resiliencia podrían dividirse en tres: modelo compensatorio, protector y de desafío.

- a) El modelo compensatorio explica cómo en una situación un factor de resiliencia contrarresta un factor de riesgo.
- b) El modelo de protección sugiere que los recursos con los que cuenta una persona moderan o reducen la posibilidad de que un riesgo produzca efectos negativos.
- c) En el modelo de desafío, la asociación entre un factor de riesgo y un resultado es "curvilínea", es decir, el efecto negativo o positivo de la situación adversa

estará relacionada con niveles bajos o altos de un factor de riesgo (Fleming & Ledogar, 2008).

Entonces, si entendemos que el cuidado de un familiar dependiente constituye una situación de estrés continuado, la resiliencia sería una característica deseable como factor protector contra sus consecuencias negativas, al favorecer la adaptación y el afrontamiento exitoso de situaciones adversas. Varias investigaciones han mostrado que, pese a que el estado cognitivo del receptor de cuidado puede incrementar la ansiedad y la sobrecarga del cuidador, los cuidadores altamente resilientes tienden a manifestar menor preocupación por los problemas del receptor de cuidado, y presentan menores niveles de sintomatología depresiva y ansiosa, así como mejor salud física (Dias, et al., 2015). Así mismo, los cuidadores con alta resiliencia obtienen mayores puntuaciones en autoeficacia para controlar los pensamientos negativos, autoestima, autocuidado y extraversión (Crespo & Fernández-Lansac, 2015). Una posible explicación es que, la resiliencia ayudaría a mantener el equilibrio físico y mental, que favorece la labor de cuidar y beneficia a su vez la salud y calidad de vida de la persona afectada (Gaioli et al., 2012).

2.3.4 Autoeficacia orientada al cuidado

La autoeficacia se refiere a la percepción que una persona tiene acerca de sus capacidades para alcanzar determinados logros. Aunque a veces se confunde con la autoestima o la autoconfianza, la autoeficacia es un concepto separado que se refiere a los juicios que una persona hace acerca de qué tan competente es o puede llegar a ser en una situación dada. Estos juicios movilizan la motivación, los recursos cognitivos y orientan la acción requerida para resolver las exigencias de una situación (Bandura, 1997). Así, el desempeño de una persona en una tarea no sólo depende de sus conocimientos, sino de su creencia en que realmente está capacitado para afrontarla.

Como percepción de competencia personal, la autoeficacia que varía según la actividad, las demandas de la tarea y las características situacionales, es decir, las personas difieren en las áreas en las que se sienten eficaces y en los niveles a los que

desarrollan confianza en sí mismos, incluso dentro de sus actividades habituales (Bandura, 2006)

Para Bandura (1997) las creencias de eficacia predicen mejor la conducta futura que los conocimientos y las habilidades o los logros previos, dado que orientan las elecciones del sujeto y el uso que este da a lo que sabe o hace. Por ejemplo, las personas tienden a elegir actividades en las cuales se sienten competentes y a rechazar aquellas en las cuales se consideran incapaces.

Este autor distingue cuatro fuentes de las que provienen las creencias de autoeficacia (Figura 14): a) Logros de ejecución anterior o logro de rendimiento: se refiere al éxito repetido que un sujeto experimenta en determinadas tareas, lo cual aumenta las evaluaciones positivas de competencia personal, mientras que los fracasos repetidos las disminuyen; b) Experiencia vicaria: hace alusión al aprendizaje y creencias que se construyen observando (o imaginando) a otras personas ejecutar exitosamente ciertas actividades, lo que eventualmente puede llevar a creer que él mismo posee las capacidades suficientes para desempeñarse con éxito similar. También involucra las comparaciones sociales entre las propias capacidades y las de los demás. c) Persuasión social: está relacionada con las verbalizaciones que recibe un sujeto acerca de su desempeño, un reconocimiento social positivo incrementará la creencia del sujeto en sus propias capacidades y, por el contrario, verbalizaciones negativas o desalentadoras, inclinarán a la persona a desconfiar de su competencia personal; d) Estado fisiológico y emocional: consiste en los indicadores de activación autonómica (sudoración, palpitaciones, temblores, etc.), así como dolores y fatiga, que el individuo puede interpretar como signos de nerviosismo, torpeza, vulnerabilidad o incapacidad. En cambio, estados de relajación o buen humor, se asumen como signos de capacidad y control de la situación. La respuesta autonómica actuaría en dos vías: si se presenta en primer lugar, el sujeto interpreta que no tiene la situación bajo control por su incompetencia; pero en otra vía, sería la creencia previa de incapacidad la que activaría la respuesta autonómica y emocional.

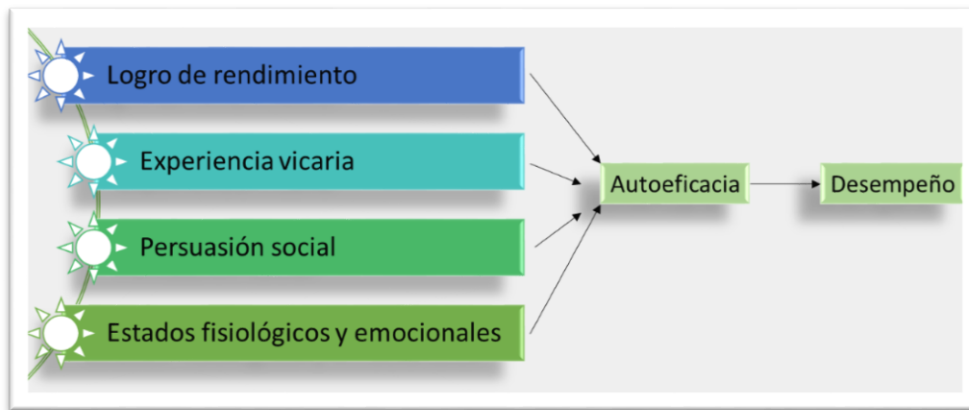


Figura 14. Fuentes de la autoeficacia de acuerdo con Bandura (1997).

La autoeficacia es una construcción psicológica potencialmente modificable que se ha asociado con el pensamiento positivo, el control del afecto negativo y la motivación (Semiatin & O'Connor, 2012). De modo que, influye en el funcionamiento psicosocial al determinar si se iniciarán conductas de afrontamiento, cuánto esfuerzo se dedicará a una tarea y cuánto tiempo se mantendrá el esfuerzo ante los obstáculos o las experiencias aversivas, también interfiere con el sentimiento de vulnerabilidad ante la angustia y la depresión (Bandura, 1997). El desempeño competente estaría, además, guiado por “subcapacidades”, tales como la habilidad para reconocer las demandas de una tarea, construir y evaluar acciones alternativas, establecer metas proximales que guíen los propios esfuerzos, y crear autoincentivos para continuar en tareas impuestas, manejar el estrés y los pensamientos intrusivos debilitantes (Bandura, 2006).

En el contexto del cuidado, la autoeficacia se refiere a la percepción de control personal respecto a los problemas del cuidado, lo cual, a su vez, influye en la identificación y uso de los recursos de afrontamiento. Así, un cuidador autoeficaz exhibirá capacidad de cuidarse a sí mismo y obtener respiro cuando es necesario, afrontará de manera positiva las tareas propias del cuidado, al igual que los pensamientos perturbadores y sentimientos negativos que surgen durante la labor de cuidar (Márquez-González, Losada, López, & Peñacoba, 2009; Steffen, McKibbin, Zeiss, Gallagher-Thompson, & Bandura, 2002).

Los estudios han sugerido que un sentido personal de control o destreza puede explicar la variabilidad de habilidades que exhiben los cuidadores familiares. Igualmente, se ha asociado a menos sobrecarga y mayores habilidades para afrontar el comportamiento difícil del receptor de cuidado (Au et al., 2010). Los cuidadores con altos niveles de autoeficacia en tres dominios (obtener respiro, responder a comportamientos disruptivos y afrontar pensamientos negativos acerca del cuidado) presentan menores niveles de ansiedad, ira, carga, afecto negativo y síntomas depresivos (Márquez-González et al., 2009). Otras investigaciones puntualizan que, los cuidadores con mayor autoeficacia para controlar los pensamientos negativos experimentan logros más positivos y menos carga cuando se enfrentan con los problemas de conducta de la persona con demencia. Mientras que, la autoeficacia en la obtención de respiro tiene efectos directos en los niveles de sobrecarga y la depresión, y la autoeficacia en la respuesta a conductas disruptivas se relaciona con beneficios positivos, pero no tiene efectos de moderación de la carga y la depresión (Cheng et al., 2013; Semiatin & O'Connor, 2012). Finalmente, en un estudio con cuidadores de personas con deterioro moderado a severo, la autoeficacia del cuidador para el manejo de los síntomas se comportó como un mediador entre los síntomas neuropsiquiátricos del paciente y los síntomas de carga y la depresión en los cuidadores (Gallagher et al., 2011).

2.3.5 Apoyo social

Con el concepto de apoyo social sucede algo similar que con el concepto de resiliencia: es ampliamente usado en investigación, se reconoce su importancia, es multidimensional, pero no hay consenso sobre su conceptualización.

En un sentido amplio, el apoyo social es el conjunto de recursos humanos y materiales con que cuenta un individuo o grupo, para afrontar situaciones adversas. Es un intercambio social que abarca preocupación emocional, manifestada en amor, confianza y empatía; ayuda instrumental, es decir, la disponibilidad de ayuda directa, bienes y servicios; información para resolver el problema y, por último, valoración, correspondiente a juicios u opiniones externas que brindan retroalimentación (Suárez, 2011; Terol et al., 2004).

Estos recursos suelen interconectarse y, por ello, se habla también de redes de apoyo social. Gallar (2006) clasifica las redes apoyo social en:

- a) Apoyo informal (o natural) que proviene de familiares, vecinos, amigos o allegados, ofrecen apoyo emocional y generalmente inmediato. Este tipo de apoyo depende de la proximidad entre los miembros de la red de apoyo y del tipo de relación afectiva. Así mismo, favorece un mayor grado de satisfacción en relación con las necesidades sociales básicas (afecto, aprobación, sentido de pertenencia, identidad, y seguridad) (Suárez, 2011).
- b) Apoyo formal, proporcionado por organizaciones, profesionales y entidades que ofrecen servicios sociales o de salud. Es un apoyo estructurado que no depende del vínculo afectivo.

La Figura 15 sintetiza las dimensiones o componentes del apoyo social propuestos por cuatro autores de referencia en el tema. Como puede apreciarse, estos autores coinciden en diferenciar el apoyo disponible del efectivamente recibido, además consideran la estructura o composición de la red de apoyo (familia, amigos, etc) y la funcionalidad o contenido (instrumental, informativo, entre otros). Por su parte, Vaux (1990) señala aquellos aspectos del apoyo social que son medibles: los recursos de la red social de apoyo (quiénes brindan la ayuda), las conductas específicas de apoyo, la evaluación subjetiva sobre la cantidad y contenido del apoyo (valoración); y la percepción sobre la utilidad y los riesgos de buscar una red social de apoyo (orientación).

De acuerdo con Castro, Campero, & Hernández (1997) el apoyo social puede amortiguar de dos formas el impacto de una situación adversa: a) evita que una situación sea considerada estresante, pues, se incrementa la percepción de disponer de recursos materiales y emocionales para enfrentarla; b) permite que los individuos redefinan la situación estresante y la enfrenten mediante estrategias no estresantes.

En relación con el cuidado, Moreno, Arango y Rogers (2010; citado por Pabón, Galvis & Cerquera, 2014) hallaron que las necesidades más importantes para algunos cuidadores eran recibir apoyo de tipo informativo, apoyo emocional por parte de profesionales, familiares y personas que hayan pasado por la misma experiencia, y apoyo de la comunidad (amigos, iglesia y otras organizaciones).

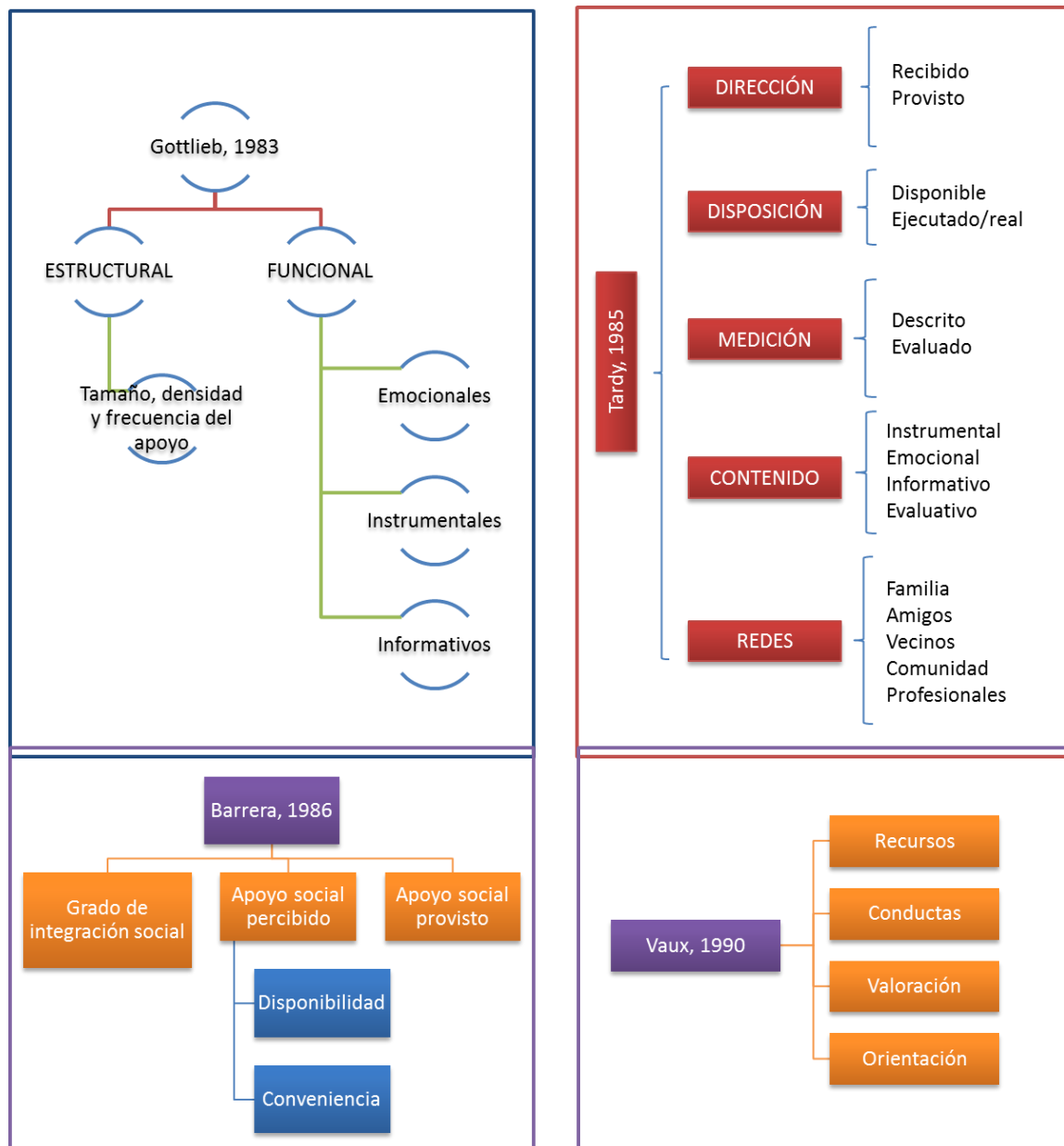


Figura 15. Sinopsis de las dimensiones del apoyo social de acuerdo con Gottlieb (1983), Tardy (1985), Barrera (1986) y Vaux (1990). Fuente: Elaboración propia.

Un estudio encontró que, el apoyo de tipo emocional moderó la relación entre uno de los estresores (ingreso familiar) y los síntomas depresivos (Huang et al., 2009). Y en población latinoamericana en Estados Unidos se halló que los factores estresantes subjetivos influyen de manera directa e indirecta en los aspectos positivos del cuidado a través del apoyo social y la espiritualidad (Hodge & Sun, 2012).

En definitiva, la ayuda de otros miembros de la familia, de amigos y de profesionales es importante para el desempeño adecuado del cuidador y para fortalecer su sentimiento de implicación (Gaioli et al., 2012), así mismo la satisfacción con el apoyo social percibido está asociado a mayores niveles de resiliencia (Crespo & Fernández-Lansac, 2015).

CAPÍTULO 3. DISEÑO METODOLÓGICO

Esta investigación siguió un diseño de modelo mixto, el cual articula el paradigma cuantitativo y cualitativo en la obtención y el análisis de datos en un mismo estudio o programa de investigación, ya sea de manera secuencial o simultánea (Creswell & Plano, 2013). Esta manera de investigar va más allá de simplemente recopilar y analizar datos de distinta naturaleza (datos numéricos o discursos, por ejemplo); implica que los datos estén integrados, relacionados o combinados en alguna etapa del proceso de investigación (Creswell, Fetters, & Ivankiva, 2004).

Este tipo de estudios se vienen desarrollando desde la década de los 70 en campos tan variados como la criminalística, la atención primaria, la educación y las Ciencias Sociales (Creswell et al., 2004; Pereira, 2011). Y si bien, han recibido cuestionamientos sobre la posible incompatibilidad epistemológica entre los paradigmas que lo componen, hay un creciente interés y aceptación de este abordaje metodológico.

Tradicionalmente, la perspectiva cuantitativa, sustentada en el positivismo, y la cualitativa, basada en el paradigma interpretativo, se han presentado como antagonistas. Mientras el primero busca establecer relaciones causales, controlar la interferencia de variables ajenas al estudio y la generalización de los resultados; la perspectiva cualitativa, recoge y explora la construcción de conocimientos y significados en contexto, visibilizando y comprendiendo también las particularidades de los participantes. Pero, la diferencia entre ambos no sólo radicaría en sus alcances (lo general o lo particular) ni en el uso de números o técnicas estadísticas *versus* textos y técnicas narrativas, sino en “cuestiones más sustantivas como la objetividad, la validez, la fiabilidad y los criterios de verdad” (Hernández-Pina, 2001). De modo que, algunos autores, aseveran que los paradigmas de investigación operan bajo diferentes supuestos ontológicos, epistemológicos y axiológicos sobre el objetivo y la naturaleza de la investigación, lo que haría incompatible mezclarlos (Bryman, 1984; Tashakkori and Teddlie, 1998; citados por Onwuegbuzie & Leech, 2005).

Sin embargo, esto ha sido desestimado por quienes afirman que la epistemología no dicta el método de recopilación de datos o el análisis de los mismos (Cohen, Manion, & Morrison, 2007; Onwuegbuzie & Leech, 2005; citado por Leech, Dellinger, Brannagan, & Tanaka, 2010). En efecto, esta “Tesis de la

Incompatibilidad” como la llamó Howe (1988), que implica una separación tajante y una postura “distanciadora” entre ambos paradigmas, es difícil de sostener en algunos campos del saber y parece atender más al propósito de conservar el enfoque de superioridad de un paradigma sobre el otro y una disputa por la naturaleza de la “verdad”.

Por ello, este autor propuso una tercera postura “pragmática” en la que afirma que, los paradigmas deben evaluarse de acuerdo a cómo encajan con las necesidades de la práctica investigativa (Howe, 1988). Así, afirma que, la distinción entre el análisis de datos (paradigma cuantitativo) y la interpretación de datos (paradigma cualitativo) es artificial, pues, ambos tipos de investigador construyen argumentos basados en su evidencia, están sujetos a la interpretación de los datos y a los efectos que las decisiones tomadas tienen sobre los resultados y las conclusiones. Del mismo modo, en ambos paradigmas se llevan a cabo procesos meticulosos, sistemáticos y empíricos para generar conocimiento (Figura 16) y recurren básicamente a cinco fases similares: a) Observación y evaluación de fenómenos, b) Surgimiento de suposiciones o ideas como consecuencia de la fase anterior, c) Identificación de las bases o fundamentos de los supuestos, d) Revisión de los supuestos a la luz de los datos y del análisis, e) Preparación de nuevas observaciones y evaluaciones para esclarecer, modificar y fundamentar las suposiciones o ideas, e incluso generar otras (Grinell, 1997, citado por Hernández-Sampieri, 2006).

La lógica que defiende los modelos mixtos plantea que, frente a algunos fenómenos de particular complejidad, ni los métodos cuantitativos ni los cualitativos son suficientes en sí mismos para captar los detalles de la situación y explicar las tendencias. En cambio, cuando se usan combinados y con carácter complementario, los datos cuantitativos y cualitativos arrojan un análisis más completo y profundo de la realidad a estudiar (Creswell et al., 2004; Sánchez-Gómez, 2015).

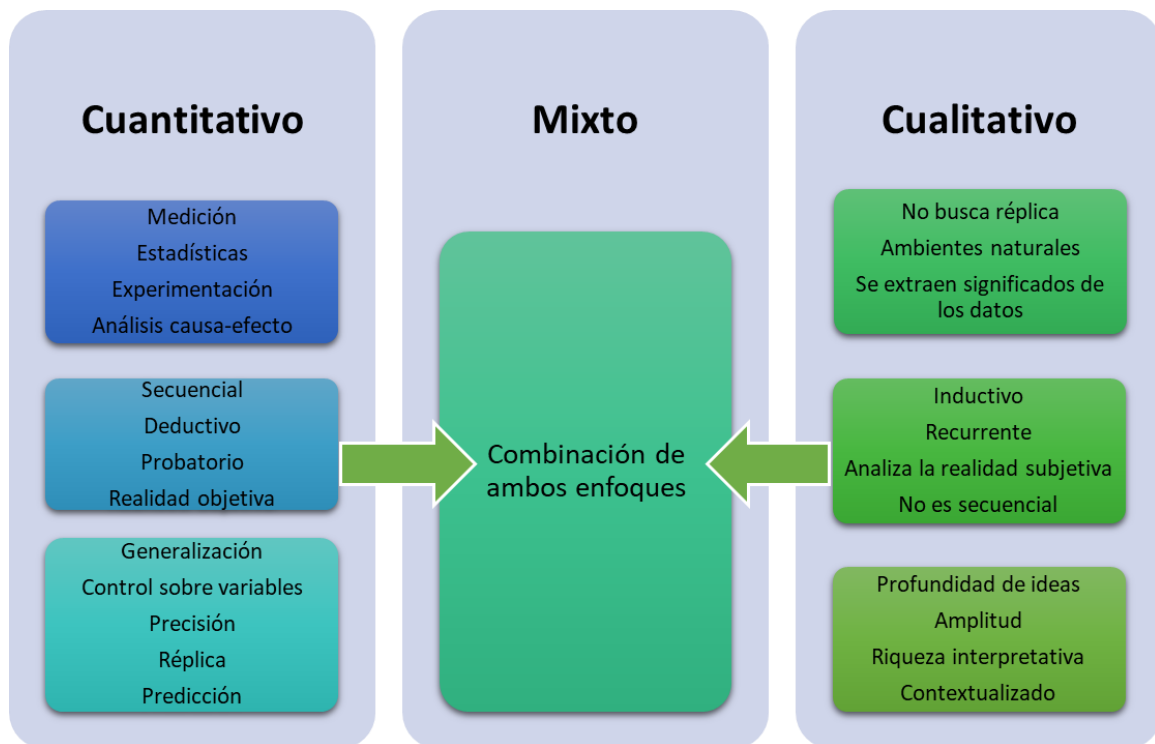


Figura 16. Resumen de los enfoques o paradigmas en investigación. Elaboración propia con datos de Hernández-Sampieri et al. (2006) y Creswell & Plano (2011).

Por supuesto, esta postura tropieza con diversas dificultades metodológicas y epistémicas, por ejemplo, se corre el peligro de enlazar ambas posturas sin el rigor necesario para cada una y confundir la naturaleza y el alcance de los datos. Es por esto que numerosos autores se han dado a la tarea de desarrollar metodologías propias de los modelos mixtos, dando origen a distintos tipos de diseño. Aquí expondremos la propuesta de Wisdom & Creswell (2013).

- Diseño convergente (también llamado simultáneo o concurrente): Este diseño es útil para comparar hallazgos obtenidos a partir de datos cualitativos y cuantitativos. Implica recopilar ambos tipos de información aproximadamente al mismo tiempo, analizarlos por separado y comparar los resultados. Esto puede hacerse mediante la transformación de datos cualitativos en puntajes cuantitativos, la exposición conjunta de ambos tipos de datos o la comparación *side-by-side* (“lado a lado”) en la discusión.
- Diseño explicativo secuencial: Este diseño permite utilizar datos cualitativos para explorar hallazgos cuantitativos; típicamente implica dos fases: una fase inicial de aplicación de instrumentos cuantitativos, seguida por una fase de recopilación de datos cualitativos, construida sobre los resultados de la fase

inicial. De esta forma, los resultados cuantitativos se explican con más detalle a través de los datos cualitativos. Por ejemplo, los hallazgos sobre salud mental obtenidos mediante instrumentos de evaluación se pueden explorar en entrevistas, para comparar o profundizar en los signos clínicos o síntomas detectados por el instrumento.

- Diseño secuencial exploratorio: Se emplea para desarrollar instrumentos de evaluación. Este tipo de diseño podría apoyar el desarrollo de instrumentos cuantitativos que proporcionen medidas precisas. Este implica primero recolectar datos exploratorios cualitativos, analizar la información y usar los hallazgos para desarrollar un instrumento psicométrico adaptado a la muestra bajo estudio. Este instrumento luego, a su vez, se administra a una muestra de una población.
- Diseño integrado: Este tipo de diseño es de utilidad para ampliar estudios de resultados cuantitativos, como son los ensayos aleatorizados y controlados. Los datos cualitativos se pueden incorporar al estudio desde el principio (por ejemplo, para ayudar a diseñar la intervención); durante la intervención (para explorar cómo los participantes experimentan el proceso); y después de la intervención (para ayudar a explicar los resultados).
- Diseño multifásico: Un enfoque participativo basado en la comunidad es un ejemplo de un diseño multifásico. Este enfoque avanzado de métodos mixtos involucra a los participantes de la comunidad en muchas fases de la investigación cuantitativas y cualitativas. Las partes interesadas clave participan como co-investigadores en un proyecto, proporcionando información sobre sus necesidades, formas de abordarlas y de implementar cambios. Las múltiples fases abordan el objetivo común de evaluar y perfeccionar los modelos de intervención.

Para mantener la coherencia interna de ambos paradigmas al momento de integrarlos, Creswell et al., (2004) señalan que se debe plantear de antemano la relación entre los datos o el motivo para combinar ambas perspectivas. De modo que, la elección del método mixto debe atender a un razonamiento acerca de los propósitos de la investigación y su alcance, y no solo a criterios como la disponibilidad de los datos.

En este orden de ideas, se justifica el uso de un método mixto en este estudio, pues el tamaño muestral es reducido, debido al universo que se está analizando (cuidadores familiares de personas con demencia precoz) y es conveniente contrastar los resultados obtenidos mediante instrumentos estandarizados con el juicio clínico en fenómenos como la sobrecarga, la depresión y la ansiedad. Por su parte, el dato cualitativo permite acceder a la elaboración de sentido de los participantes, lo cual escapa al dato cuantitativo.

Por este motivo, la presente investigación sigue un diseño convergente, en el que ambos enfoques tienen el mismo estatus. La perspectiva cuantitativa permitió la medición de las variables para especificar sus principales características y analizar las relaciones entre ellas, mientras que, la perspectiva cualitativa proporcionó acceso a las interpretaciones y a la construcción de significado en torno a la experiencia de cuidado (demandas, percepciones, opiniones, creencias, necesidades, inquietudes, entre otros). Para la recolección de datos se emplearon escalas de medición, técnicas de conversación y narración (entrevista semi-estructurada) y documentales (revisión de la literatura y de bases de datos, genealogías e historiales del GNA).

Este estudio se dividió en cuatro fases:

- a) Documentación: Se realizó un rastreo de la literatura científica para identificar los principales estudios en torno al cuidado familiar de personas con Enfermedad de Alzheimer.
- b) Instrumentación: Consistió en el diseño de la entrevista semi-estructurada, la selección de instrumentos y la adaptación y validación de dos escalas al contexto colombiano. Para esta última, se utilizó también un diseño mixto, pero esta vez de tipo secuencial, ya que se recurrió al Panel Delphi para recopilar la opinión de expertos y sus respuestas se cuantificaron y analizaron con herramientas estadísticas, como se detallará más adelante.
- c) Recolección de datos cuantitativos y cualitativos: Los datos se recogieron de manera simultánea en una única entrevista en la que se aplicaron instrumentos de medida (cuestionarios) y se recogieron las experiencias personales y opiniones de los cuidadores.
- d) Análisis de datos con técnicas cuantitativas y cualitativas, que se explicarán en el apartado correspondiente.

3.1 Enfoque cuantitativo

En el enfoque cuantitativo la recolección y análisis de los datos busca probar hipótesis elaboradas previamente, establecer patrones de comportamiento y probar teorías; para esto se sirve de la medición numérica y el análisis estadístico (Hernández-Sampieri, Fernández, & Baptista, 2006). Desde el punto de vista cuantitativo, el presente estudio es de tipo observacional transversal, puesto que no se busca manipular las variables o modificar el fenómeno, sino que éste se estudia una vez se ha presentado y después se analizan las posibles causas y consecuencias. De manera que, lo que interesa es medir las variables individualmente en un único momento para luego descubrir y esclarecer las relaciones existentes entre estas, mediante indicadores matemáticos (en este caso, análisis descriptivo, inferencial, de correlación y mediación) que aportan información sobre el grado, intensidad y dirección de dichas relaciones.

Una de las ventajas de este diseño es que ofrece información sobre la naturaleza del fenómeno sin introducir artificialidad en la recogida de datos, permite analizar el fenómeno en profundidad y establecer metas de intervención. Sin embargo, tiene como desventaja que cada estudio suele ser único, lo que hace difícil que otro investigador reproduzca o ponga a prueba los resultados. Además, se tiene poco control sobre las variables de confusión que pueden distorsionar la fuerza y dirección de asociación entre las variables. Con todo ello, el estudio observacional transversal es reconocido por su utilidad para describir características de una población y para evaluar la repercusión de fenómenos sobre determinados desenlaces.

Atendiendo al objetivo global de comprender la configuración del cuidado en este grupo específico de cuidadores, los objetivos del componente cuantitativo están, por supuesto, relacionados con la medición, descripción y análisis de relaciones estadísticas entre las variables. Así, los objetivos operativos se pueden expresar como sigue:

- Evaluar los niveles de ansiedad, depresión y sobrecarga en los participantes.
- Medir la percepción de apoyo social de los cuidadores entrevistados.
- Determinar sus niveles de resiliencia y de autoeficacia en el cuidado.

- Precisar las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores.
- Analizar las relaciones entre factores, desenlaces y variables intervinientes.
- Detectar los factores personales y del cuidado que están asociados a las estrategias de afrontamiento y a mayor apoyo social, autoeficacia orientada al cuidado y resiliencia.

Los niveles de los factores sociodemográficos y asociados al cuidado se detallan en el cuadro 4.

Cuadro 4. Niveles de los factores sociodemográficos y asociados al cuidado.

FACTOR	Nivel o medida
Género	Hombre Mujer
Edad	Edad en años
Estado civil	Soltero Unión marital (casado/unión libre) Separado/Divorciado Viudo
Nivel educativo	Estudios primarios Estudios secundarios Estudios profesionales
Situación laboral	Ama de casa Empleado Trabajador independiente Desempleado Pensionado/jubilado Estudiante
Parentesco	No consanguíneo Consanguíneo
Ingresos económicos mensuales	Valor neto o aproximado, reportado por los participantes.
Fase de la enfermedad	Inicial Moderada Avanzada
Años dedicados al cuidado	Años y meses que lleva cuidando
Horas semanales dedicadas al cuidado	Cantidad de horas a la semana que dedica al cuidado
Recibe ayuda	Sí No

Los años dedicados al cuidado se tomaron en años y meses para los análisis de correlación, pero se agruparon posteriormente para el análisis inferencial. También, se recogieron datos sobre el receptor de cuidado como el género, la edad y la fase de la enfermedad.

Por otro lado, teniendo en cuenta que nos encontramos frente a variables dependientes y mediadoras complejas, se requiere operacionalizarlas en componentes medibles. Para ello, se emplearon cuestionarios estandarizados, cuyas dimensiones se exponen en el cuadro 5 y que serán explicados en el apartado sobre procedimiento de recogida de datos.

Cuadro 5. Dimensiones analizadas por cada variable.

VARIABLE	DIMENSIÓN	
ANSIEDAD	Aprensión Tensión Hiperactivación vegetativa	
DEPRESIÓN	Nivel de energía Pérdida de interés y de confianza Sentimiento de desesperación Cambios en el sueño y el apetito	
SOBRECARGA	Impacto del cuidado Carga interpersonal Expectativas de autoeficacia	
APOYO SOCIAL	Emocional/ información Instrumental Interacción social positiva Afectivo	
RESILIENCIA	Identidad Modelos Autonomía Metas Satisfacción Afectividad	Pragmatismo Autoeficacia Vínculos Aprendizaje Redes Generatividad
AUTOEFICACIA	Obtener respiro Afrontar comportamientos disruptivos del paciente Afrontar pensamientos negativos asociados al cuidado Gestión en salud Brindar apoyos intensivos	
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	Solución de problemas Búsqueda de apoyo social Espera Religión Evitación emocional Búsqueda de apoyo profesional	Reacción agresiva Expresión de la dificultad de afrontamiento Reevaluación Positiva Evitación Cognitiva Negación Autonomía

Luego, a partir de la exploración de campo y la revisión de la literatura, se construyó un modelo conceptual hipotético (Figura 17) en el que se sugiere que los factores sociodemográficos (personales y asociados al cuidado) influyen en los niveles de ansiedad, de depresión y sobrecarga experimentada por los cuidadores. Pero, se presume que, en dicha relación intervienen otras variables que generan un efecto indirecto (variable mediadora).

De esta manera, el modelo plantea 3 rutas: la ruta hipotética “a” indica la influencia directa de los factores personales y asociados al cuidado sobre los desenlaces o consecuencias. Mientras que, la ruta indirecta hipotética (representada por las rutas “b” y “c”) refleja que el efecto de estos factores sobre los desenlaces pasa a través de las estrategias de afrontamiento, la resiliencia, el apoyo social y la autoeficacia del cuidador.

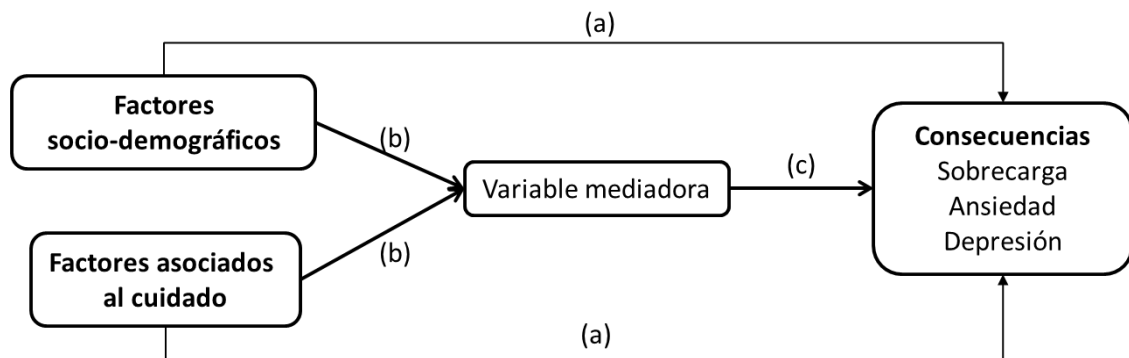


Figura 17. Modelo conceptual hipotético de la relación entre factores sociodemográficos y consecuencias del cuidado utilizado en este estudio.

3.2 Enfoque cualitativo

La investigación cualitativa busca explorar y comprender los significados que las personas o los grupos humanos construyen en torno a una determinada situación o vivencia. El proceso de investigación involucra preguntas emergentes, datos recolectados en el contexto del participante, análisis inductivo de los datos (desde lo particular a lo general) y la interpretación del investigador, a la luz del testimonio de los informantes. El proceso es flexible y tiene un carácter de “ida y vuelta” en el que el investigador retorna constantemente a los datos durante todo el proceso (Creswell & Plano, 2013). De modo que, el mismo diseño, la muestra, la recolección de los datos y el análisis, surge desde el planteamiento del problema, pero va sufriendo modificaciones en función de los hallazgos, de la disponibilidad de los datos, etc.

Hernández-Sampieri et al. (2006) plantean que durante el proceso se realizan las siguientes actividades: inmersión inicial y profunda en el ambiente, estancia en el campo, recolección de los datos, análisis de los datos y generación de teoría. Por su parte, Rodríguez & Gómez (2010) dividen el proceso de investigación cualitativa en cuatro fases: preparatoria, trabajo de campo, analítica e informativa (Figura 18), las cuales no necesariamente son lineales y se retroalimentan durante el transcurso de la investigación. En la fase preparatoria se realiza la revisión bibliográfica y documental, de manera reflexiva y crítica. En el trabajo de campo, se accede al contexto a investigar, sea individual o colectivo y se reúnen los datos. Durante la fase analítica se vuelve a la literatura revisada, se reestructura el diseño y, en ocasiones, también se retorna al campo, para recoger más información, también se reducen y transforman los datos, se discute críticamente y se concluye. Finalmente, en la fase informativa se elabora el informe de resultados.

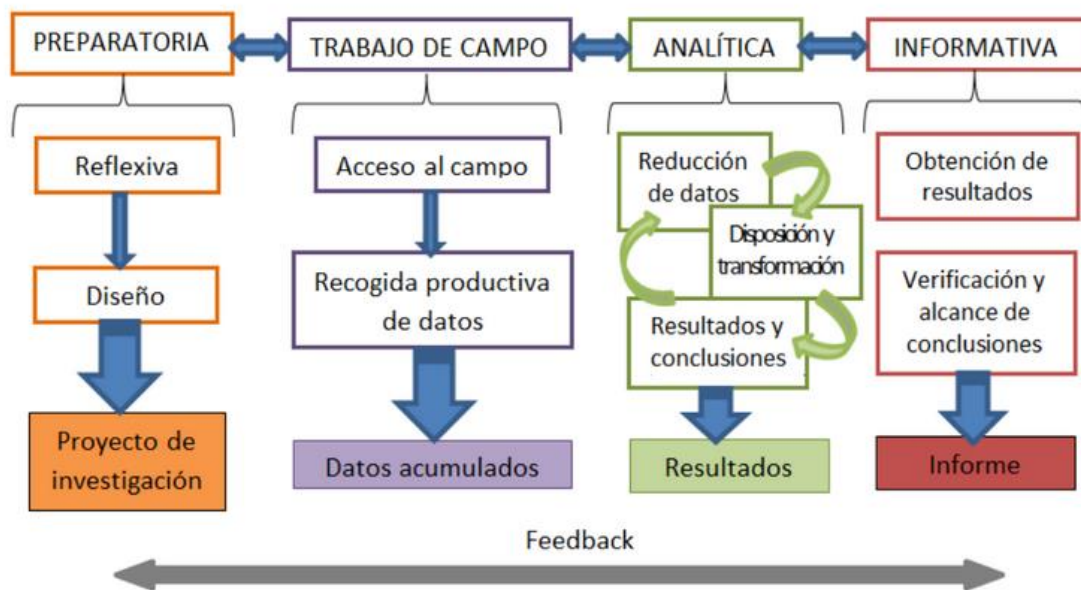


Figura 18. Proceso de investigación cualitativa (Rodríguez & Gómez, 2010).

El enfoque cualitativo cuenta, al mismo tiempo, con distintos métodos, como la hermenéutica, el estudio de caso o la Teoría Fundamentada. Para el presente trabajo se eligió el método fenomenológico, el cual se propone recoger, explicar y comprender los significados que atribuyen las personas a los fenómenos o situaciones en los que están inmersos, a través de cómo nombran e interpretan su realidad.

Las primeras referencias a la fenomenología, las encontramos en Edmund Husserl, quien, en oposición a la búsqueda de objetividad que dominaba la ciencia de su época, defendió que los fenómenos deben estudiarse tal como aparecen en la conciencia (Husserl, 1900). Esto implica permitir que las personas se expresen como son, usen sus propias palabras, mientras el investigador deja de lado, tanto como sea posible, sus juicios, creencias y expectativas personales. Es así como, los participantes son concebidos a través de la actividad continua de interpretación de su experiencia específica, la cual, además, está inscrita en un contexto social e histórico. El principio fundamental del enfoque fenomenológico es captar la experiencia a medida que se produce y examinarla con rigor para captar sus características esenciales (Antoine, 2017).

La fenomenología abarca la experiencia en tanto corporalidad y temporalidad. La corporalidad hace alusión a cómo una persona percibe e interpreta sus procesos orgánicos, como la sed, el hambre, el dolor, el placer, la enfermedad, etc., pero, al mismo tiempo, cómo esa forma de experimentar su cuerpo está ligada a la cultura. Por su parte, la temporalidad está relacionada con el momento histórico-social, con la historia personal o la edad (Alcantud, 2012).

En el proceso de recogida de datos se recurre, principalmente, a la entrevista, cuyas preguntas deben ser abiertas e invitar a la construcción de un relato, en el que la persona pueda, no sólo expresar los significados que atribuye, sino que los enlace entre sí, dotando las experiencias de sentido. En esta interacción “cara a cara” de la entrevista, existe un grado de familiaridad y de inmediatez que moviliza los procesos cognoscitivos y las interpretaciones del participante (Leal, 2007). Justamente, durante la recolección de los testimonios, entra en juego el fenómeno conocido como intersubjetividad, esto es, que la presencia del investigador y su forma de preguntar propician que el participante hilvane significados y saberes, que solo emergen en esa interacción concreta.

Rodríguez, Gil, & García (1996) citando a Aapps (1991) presentan el método fenomenológico, en seis fases:

- 1) Descripción del fenómeno: partiendo de la experiencia concreta de los informantes. Se procede a realizar una descripción lo más completa posible, trascendiendo las clasificaciones.
- 2) Búsqueda de múltiples perspectivas: se recurre a distintas fuentes, informantes, opiniones, etc.
- 3) Búsqueda de la esencia y la estructura: se intenta captar las estructuras del fenómeno, las relaciones entre las estructuras y dentro de las mismas.
- 4) Constitución de la significación: se profundiza el análisis de la estructura, centrándose en cómo se manifiesta en la conciencia.
- 5) Suspensión de enjuiciamiento: se trata de distanciarse de las creencias, preconcepciones o juicios del investigador.
- 6) Interpretación del fenómeno: se procura sacar a la luz los significados ocultos, superando la obviedad.

En investigación cualitativa no se elaboran hipótesis ni se busca generalizar los datos, sino que el diseño está guiado por preguntas dinámicas y lo que interesa es la singularidad de la experiencia. En consecuencia, las preguntas que orientan el componente fenomenológico del estudio son:

- ✓ ¿Qué narrativas construyen los cuidadores de personas con Alzheimer Precoz Hereditario en torno a su experiencia de cuidado?
- ✓ ¿De qué manera contribuyen estas narrativas al bienestar o malestar psicológico de los cuidadores?
- ✓ ¿Qué procesos psicológicos están involucrados en su adaptación a la experiencia de cuidado?
- ✓ ¿Qué estrategias utilizan los participantes para afrontar las demandas del cuidado?
- ✓ ¿Cuáles son sus creencias acerca de su propia capacidad para cuidar de su familiar con demencia?
- ✓ ¿Qué juicios o valoraciones construyen los participantes acerca del apoyo recibido?
- ✓ ¿Cómo influyen sus percepciones, creencias, emociones y estrategias de afrontamiento en la percepción de carga, ansiedad y depresión?

A través de estos interrogantes se intenta captar la singularidad de la experiencia de los cuidadores familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer Familiar Precoz portadores de la mutación E280A.

3.3 Diseño de triangulación concurrente

El diseño de triangulación concurrente consiste en recolectar y analizar los datos cualitativos y cuantitativos de manera simultánea; se utiliza cuando el investigador se propone confirmar o corroborar resultados y efectuar validación cruzada entre ambos tipos de datos, así como aprovechar las ventajas de cada método y minimizar sus debilidades. El diseño puede comprender todo el proceso investigativo o solamente una de sus etapas: recolección, análisis o interpretación (Hernández-Sampieri et al., 2006). El proceso debe desarrollarse en una lógica sucesión de etapas que permitan el cambio de perspectiva (de lo cualitativo a lo cuantitativo), sin tensión interna dentro del procedimiento (Sánchez-Gómez, 2015).

Es importante especificar que emplear distintos métodos en una investigación no implica necesariamente una triangulación. Al respecto, Bericat (1998) precisa que la integración de métodos puede emplearse también como complemento o combinación. La complementación se basa en el análisis de una realidad a través de métodos distintos, pero recolectando y analizando los datos de manera independiente. De esta manera, los métodos se adicionan, para tener una imagen simultánea de la realidad a través de dos tipos de datos (cualitativos y cuantitativos). En contraste, la combinación consiste en utilizar distintos métodos, sin compartir los mismos objetivos de investigación, pues los métodos se emplean por fases, similar a lo que Wisdom & Creswell (2013) llaman diseño secuencial. Finalmente, la triangulación responde a un objetivo de investigación común.

Una ventaja de la triangulación es que puede otorgar validez de criterio, cuando se obtienen resultados similares en el estudio de un fenómeno mediante procedimientos de medición independientes. Su mayor dificultad radica en que puede ser complejo comparar resultados de dos análisis que utilizan datos de naturaleza diferente. De otra parte, de existir discrepancias entre los datos cuantitativos y cualitativos debe analizarse cuidadosamente el motivo de la discrepancia y, puede ser necesario recabar datos adicionales (Hernández et al., 2006). Sin embargo, aunque al principio estos hallazgos resultan desconcertantes, es una oportunidad para formular nuevas preguntas de investigación o teorías (Hamui-Sutton, 2013).

En esta investigación se dio la misma prioridad a los datos y análisis cuantitativos y cualitativos, tal como se ilustra en la Figura 19.

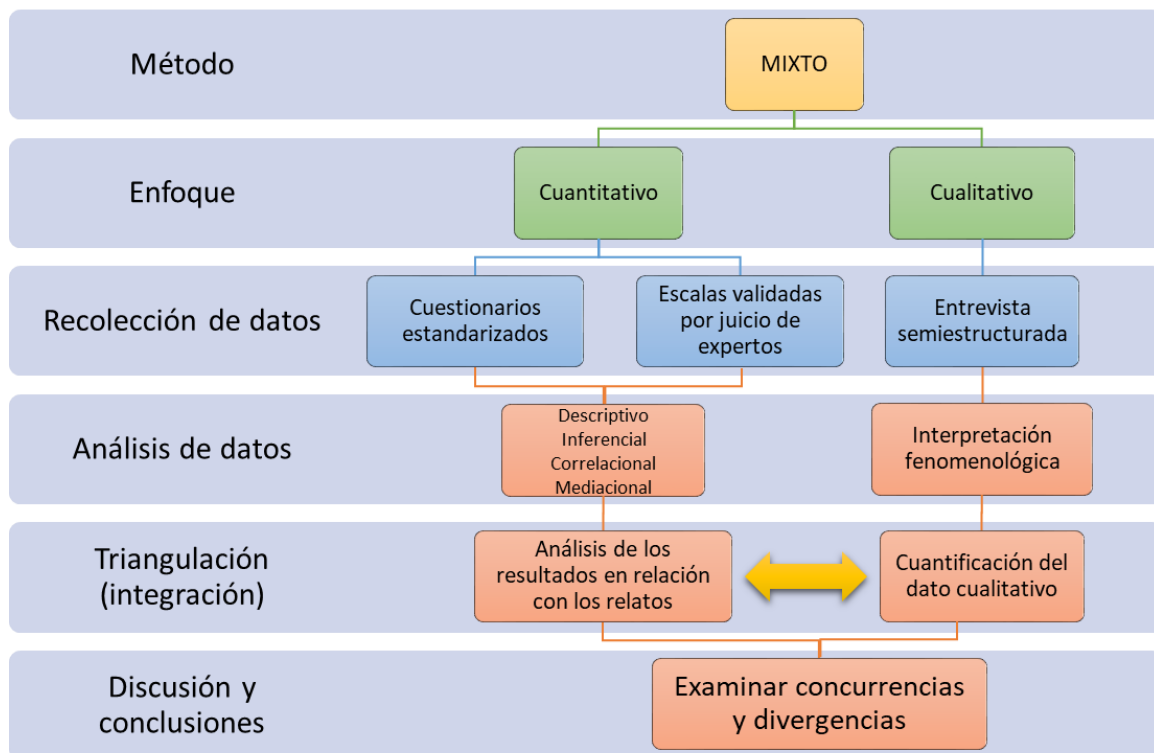


Figura 19. Estrategia de triangulación concurrente empleada en este estudio.

La recolección de los datos se realizó en un único momento, con las herramientas correspondientes a cada método, después se analizaron los datos por separado y, posteriormente, se triangularon. Para ello, se recurrió a la estrategia que Creswell & Plano (2011) denominan *side-by-side*, de modo que, se exponen los hallazgos estadísticos, seguidos de los fragmentos de discurso de los participantes y el análisis de las categorías cualitativas, para realizar una interpretación conjunta de los resultados. Por último, se examinaron las concurrencias o divergencias de los resultados, aportando hipótesis y nuevas preguntas.

El tratamiento de los datos y el plan de análisis se detallan en el Capítulo 3.8.

3.4 Población y muestra

En una investigación, la población o universo se refiere a todos los casos (personas, organizaciones, objetos, comunidades, etc.) que coinciden con determinadas características (Hernández-Sampieri et al., 2006); así, en este estudio el universo son los cuidadores familiares de personas con Alzheimer Familiar Precoz. Por su parte, la muestra es un subgrupo o porción de la población de la que se pretende averiguar sus propiedades o características. En investigación cuantitativa interesa que la muestra sea un reflejo de la población, es decir, que sea representativa, para que los resultados sean generalizables; mientras que, en investigación cualitativa, a lo que se aspira es a la diversidad, para perfilar distintas perspectivas de una situación a partir de las opiniones, sentimientos y experiencias de distintos participantes.

Para Flick (2007), en investigación cualitativa, la reflexión sobre el muestreo aparece a lo largo de todo el proceso. En primer lugar, surge con la decisión acerca de qué participantes seleccionar (el muestreo de los casos) y de qué grupos deben provenir (el muestreo de los grupos de casos). Además, emerge en relación con qué información debe recibir un tratamiento más minucioso, es decir, cuál se ha de transcribir e interpretar (el muestreo del material). Posteriormente, durante la interpretación de los datos, se presenta de nuevo ligada a la decisión sobre las partes de un texto que deben seleccionarse para la interpretación en general, y para interpretaciones detalladas particulares (el muestreo dentro del material). Por último, surge al presentar los hallazgos cuando se seleccionan los casos o partes del texto a utilizar para demostrar los hallazgos (el muestreo para la presentación).

3.4.1 Selección de los participantes

Para la selección de los participantes se recurrió al muestreo no probabilístico o dirigido, puesto que no se realizó aleatoriamente, sino que se definieron los criterios de inclusión y exclusión en concordancia con los objetivos de la investigación (Cea, 2001). Aunque, uno de los inconvenientes señalados para esta forma de muestreo es que no es posible generalizar los resultados, pues la muestra

no es representativa de la población, resulta apropiado para investigaciones con colectivos con características muy específicas, o cuando se desconoce el tamaño del universo, como es el caso de esta investigación, en la que se estudian las características psicológicas de cuidadores en un contexto de cuidado muy concreto, y del cual se desconoce el total de personas afectadas con este tipo de demencia y de sus cuidadores.

Más concretamente, dentro del muestreo no probabilístico, se utilizó un muestreo estratégico, también llamado muestreo de conveniencia, que consiste en seleccionar las unidades de análisis (participantes) de acuerdo a criterios como: el número de casos que podemos manejar de manera realista, de acuerdo con los recursos disponibles, la cantidad de información requerida para responder a las preguntas de investigación (saturación discursiva) o el acceso y la disponibilidad de los informantes (Hernández-Sampieri et al., 2006).

Para ello, se contó con la base de datos del Plan Social del GNA como fuente primaria de información. La base de datos cuenta con 760 registros, entre los que se encuentran: personas afectadas por Alzheimer Precoz por mutación E280A, cuidadores familiares y parientes de distintas regiones de Colombia. Aunque existe un importante volumen de población en zonas rurales, por cuestiones de accesibilidad a la muestra y para no incluir más variables dentro del estudio (entorno rural/ciudad) se decidió contar solo con participantes que vivieran en zonas urbanas.

En dicha base de datos se identificaron 63 cuidadores familiares con residencia en el Valle de Aburrá (Antioquia, Colombia) que posiblemente reunían los requisitos para participar. A partir de allí, se procedió a establecer contacto telefónico, informando los objetivos, criterios y condiciones de participación. De los posibles participantes, 2 no desearon vincularse al estudio, otros 2 no pudieron ser contactados y 9 no cumplían con los criterios de inclusión, a saber:

- a) Ser cuidador principal de un paciente con Enfermedad de Alzheimer Precoz portador de la mutación E280A, entendiendo como cuidador principal a la persona que asume la responsabilidad en la atención, apoyo y cuidado del paciente, atendiendo sus necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria durante la mayor parte del tiempo (en relación horas/día, días/semana);

- b) Tener una relación de parentesco que puede ser consanguínea (hijo, hermano, sobrino, etc.) o no consanguínea (cónyuge, cuñado, nuera, etc.);
- c) Asumir la función de cuidado sin recibir remuneración económica;
- e) Residir en el Valle de Aburrá.

De manera que, no se consideraron para el estudio a aquellos cuidadores familiares que recibían algún tipo de retribución económica por su labor o que cuidaban a su pariente de manera esporádica, siendo el cuidador principal una persona contratada para tal fin. Tampoco a aquellos que recientemente habían ingresado a su familiar a una residencia o un centro de atención especializada.

Finalmente, la muestra estuvo compuesta por 50 cuidadores, residentes de los municipios: Copacabana, Bello, Medellín, Itagüí, Envigado, Caldas y La Estrella.

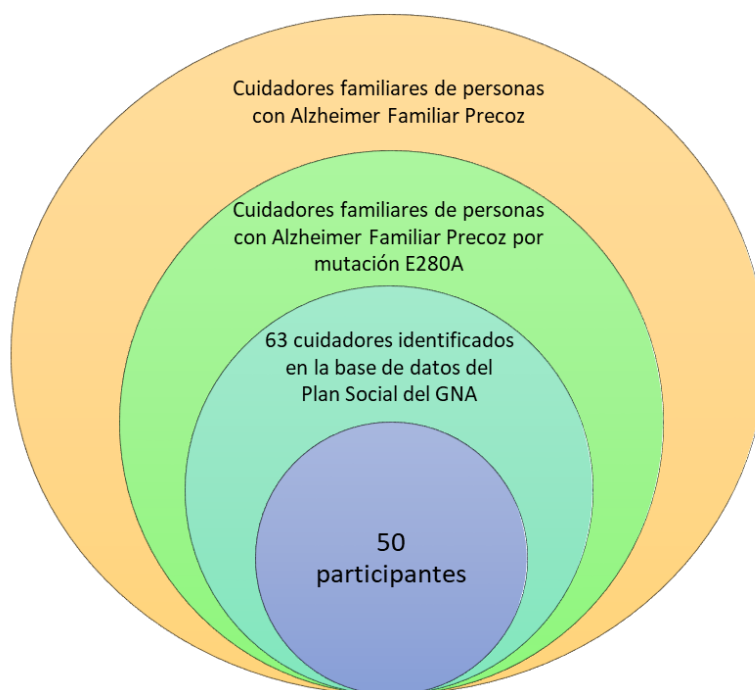


Figura 20. Proceso de delimitación de la muestra.

3.5 Procedimiento de recogida de datos

Para la recogida de datos, se realizó un primer contacto vía telefónica con el cuidador familiar informando acerca del estudio. Una vez que éste expresaba su interés en participar, se agendaba una visita domiciliaria en la que se procedía a la lectura y firma del consentimiento informado. En esa misma visita se efectuó la recolección de datos consistente en entrevista cualitativa semi-estructurada y aplicación de cuestionarios.

La mayoría de los cuidadores solicitó que la entrevistadora aplicara los cuestionarios en lugar de leerlos por sí mismos, en tal caso, se les entregaba una plantilla con la escala de puntuación para facilitar sus respuestas.

Cuando un receptor de cuidado contaba con varios cuidadores, estos podían ser entrevistados simultáneamente, según su propia decisión y de acuerdo con su disponibilidad de tiempo. Siempre y cuando esto no interfiriera con la confidencialidad y no afectara la libre expresión del entrevistado sobre temas delicados.

Las entrevistas fueron grabadas en audio y, en algunas, ocasiones se tomaron fotografías -autorizadas por la familia- en las cuales no aparecen personas sino adaptaciones realizadas en el hogar, o los cronogramas de los cuidadores.

3.6 Instrumentos de recogida de información

3.6.1 Entrevista semi-estructurada

Para la recogida de datos sociodemográficos y cualitativos se diseñó una entrevista semi-estructurada (Anexo 1.1), que incluía tanto preguntas específicas como de respuesta abierta. La entrevista incluyó temas como la relación previa y posterior con el receptor de cuidado, la satisfacción con la labor desempeñada y con otros aspectos de su vida, así como los estresores asociados al cuidado. Del mismo modo, se recogieron las expresiones espontáneas de los participantes durante la aplicación de las escalas estandarizadas, que contenían aclaraciones, opiniones, ampliación o matices que se escapan a la respuesta predeterminada del cuestionario. Durante la entrevista, se buscó que la conversación transcurriera de manera natural y lo más espontánea posible.

3.6.2 Escala de ansiedad y depresión de Goldberg

La Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg (Goldberg, Bridges, Duncan-Jones, & Grayson, 1988) es un instrumento de cribado que ha sido diseñado para detectar señales de ansiedad y depresión mediante una entrevista corta, puede ser aplicada por personal no médico y no requiere estandarización. La especificidad total de la escala es de 91%. La subescala de ansiedad tiene una sensibilidad de 82% y un valor predictivo positivo de 0,56; la subescala de depresión tiene una sensibilidad del 85% y un valor predictivo positivo de 0,85. La versión en castellano ha sido validada por Montón et al. (1993).

La escala consta de una escala de ansiedad y otra de depresión, con 9 ítems cada una: 4 ítems de tamizaje para determinar la posibilidad de que exista una alteración en el estado de ánimo, y 5 ítems adicionales que solo se administran si se obtienen respuestas afirmativas a las preguntas iniciales (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión). Las opciones de respuesta son dicotómicas (Si/No) y en cada ítem se da un punto por cada respuesta afirmativa.

Su aplicación es heteroadministrada y las preguntas van orientadas a establecer si en las últimas dos semanas la persona ha presentado alguno de los síntomas; no se puntúan los síntomas que duren menos de dos semanas o que sean de intensidad leve. Los puntos de corte son ≥ 4 para la escala de ansiedad, y ≥ 2 para la de depresión (Goldberg et al., 1988). Cuanto más altas las puntuaciones, mayor es la severidad de la alteración del estado de ánimo (siendo 9 el máximo posible).

Como instrumento de cribado sirve para detectar posibles casos, pero su utilización no sustituye el juicio clínico. Es por esto que en el presente estudio también se analizó el discurso de los participantes para identificar si los síntomas expuestos se relacionaban con otros eventos vitales estresantes, aparte del cuidado, o con enfermedades somáticas.

3.6.3 Escala Zarit de sobrecarga del cuidador

El Zarit Burden Inventory, conocido como cuestionario de Zarit, es un instrumento que mide el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. No es el único instrumento diseñado para este fin, pero es el más utilizado, y se dispone de versiones validadas en distintos idiomas y países. También existen múltiples versiones de la escala con número de ítems variables según se utilicen como método de cribado o para la medición del nivel de sobrecarga (Vélez, Berbesí, Cardona, Segura, & Ordóñez, 2012).

Su versión original consta de 22 ítems que plantean sentimientos e ideas con respecto a la labor de cuidar y el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente de esa manera de acuerdo a la escala: 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador.

Para el presente estudio se empleó la escala de 12 ítems, pues permite detectar la presencia o no de sobrecarga y el grado de intensidad en menor tiempo de aplicación. En esta escala abreviada, la puntuación oscila entre 0 y 48 puntos y los autores sugieren un punto de corte de 17 (Bédard et al., 2001). En su validación en Medellín, la escala mostró una sensibilidad baja (34,21%), pero una especificidad

de 100%, además de un valor predictivo negativo del 91,64% y un valor predictivo positivo de 100% (Vélez et al., 2012).

3.6.4 Escala de Estrategias de Coping-Modificada (EEC-M)

La Escala de Estrategias de Coping-Modificada o EEC-M (Londoño et al., 2006) es un instrumento adaptado y validado en población colombiana a partir de la Escala de Estrategias de Coping-Revisado -EEC-R- de Chorot y Sandín (1993). La escala explora los recursos psicológicos y acciones orientados a resolver un problema, reducir o eliminar la respuesta emocional o a modificar la evaluación sobre la situación. Se trata de una escala heteroadministrada en la que se plantean 69 frases que describen distintas formas como las personas afrontan los problemas o las situaciones estresantes. La escala de puntuación es de 1 a 6 (1= nunca, 2= casi nunca, 3= a veces, 4= frecuentemente, 5= casi siempre, 6= siempre).

La escala cuenta con buenas propiedades psicométricas, con un índice de confiabilidad de alfa de Cronbach entre .84.

A diferencia de la escala original (Chorot & Sandín, 1993), la EEC-M fue reagrupada en 12 dimensiones:

1. Solución de problemas: acciones orientadas a analizar y resolver oportunamente el problema.
2. Búsqueda de apoyo social: disposición para buscar y recibir apoyo emocional e información para tolerar o enfrentar la situación problema.
3. Espera: estrategia pasiva relacionada con la expectativa de que el problema se soluciona solo con el paso del tiempo.
4. Religión: creencias y acciones relacionadas con prácticas religiosas como estrategia para tolerar el problema o generar una solución.
5. Evitación emocional: recursos dirigidos a inhibir u ocultar la respuesta emocional.
6. Búsqueda de apoyo profesional: es un tipo de apoyo social específico orientado a la obtención de información por parte de profesionales para la solución o afrontamiento del problema.

7. Reacción agresiva: expresión impulsiva de la agresión, dirigida a sí mismo, los demás o los objetos.
8. Evitación cognitiva: con esta estrategia se busca evitar o contrarrestar los pensamientos perturbadores, buscando distractores o pensamientos alternativos.
9. Expresión de la dificultad de afrontamiento: implica el reconocimiento y expresión de la falta de herramientas para afrontar las emociones asociadas al problema y encontrar soluciones efectivas.
10. Reevaluación positiva: es un modo de afrontamiento orientado a la situación y a la emoción, que consiste en aprender de la adversidad e identificar aspectos positivos del problema.
11. Negación: involucra la dificultad para aceptar el problema y la evitación de las emociones o pensamientos desagradables relacionados con la situación.
12. Autonomía: búsqueda independiente de soluciones sin contar con el apoyo de los demás.

3.6.5 Cuestionario de apoyo social –MOS-

Para medir la percepción de apoyo social se empleó el cuestionario de estudio de desenlaces médicos de apoyo social (Medical Outcomes Study-Social Support Survey –MOS) (Sherbourne & Stewart, 1991), adaptada y validada en población colombiana (Londoño et al., 2012). Este instrumento consta de 20 ítems agrupados en 4 subescalas que miden: Apoyo afectivo, apoyo emocional/información, apoyo instrumental e interacción social positiva. El primer ítem es de respuesta abierta (¿cuántos amigos o familiares cercanos tengo?) y 19 son preguntas tipo Likert (1= nunca, 2= pocas veces, 3= algunas veces, 4= muchas veces, 5= siempre).

La consistencia interna de la escala muestra valores cercanos a 1 en cada uno de los 4 factores. El índice de confiabilidad de alfa de Cronbach es de .94 para el total de la prueba y para los componentes, el alfa se reportó entre .92 y .73.

El MOS mide el apoyo social en su dimensión estructural (cantidad de contactos sociales que mantiene el entrevistado) y funcional (tipo de apoyo o función que cumple), aunque el énfasis está puesto en el apoyo funcional percibido.

3.7 Validación de contenido de las escalas de Autoeficacia para cuidadores y SV-RES de resiliencia

Durante la revisión bibliográfica para la selección de instrumentos de medición, se identificó que no existían escalas de autoeficacia y resiliencia validadas y adaptadas a población colombiana. Los hallazgos más relevantes al respecto se enumeran a continuación:

- a) Existen numerosas escalas de autoeficacia, pero solo una dirigida específicamente a cuidadores (Steffen et al., 2002). De esta escala existe una traducción y validación con población española (Márquez-González et al., 2009), sin embargo, durante un grupo de discusión con profesionales del GNA, donde se recogieron opiniones sobre los instrumentos, se llegó a la conclusión de que no se ajustaba a la población del estudio y resultaba reiterativa en varios de sus ítems.
- b) Las escalas de resiliencia más empleadas son la Connor-Davidson Resilience Scale CD-RISC (Connor & Davidson, 2003) y la Escala de Resiliencia –ER- (Wagnild & Young, 1993), éstas han sido validadas en distintos países y con diferentes poblaciones, sin embargo, no se conocen estudios de validez en Colombia, pese a que vienen siendo utilizadas en investigaciones desarrolladas en este país. Un inconveniente que existe con ambas escalas es que la estructura factorial cambia de acuerdo al contexto y la población con la que se emplee, por lo que no se considera pertinente utilizar traducciones al español que no hayan sido validadas en el contexto colombiano.
- c) Existe una alternativa latinoamericana para la medición de la resiliencia (Saavedra & Villalta, 2008), aunque es más extensa y esto puede dificultar su aplicación, ofrece una visión más completa de los factores de resiliencia, al medir condiciones de base, visión de sí mismo, visión del problema y respuesta resiliente. Además, a diferencia de otras escalas de resiliencia, este cuestionario es de acceso abierto, libre y gratuito.

Por lo anterior, se tomó la decisión de realizar la validación de contenido de las Escalas Autoeficacia para cuidadores de Steffen et al. (2002) y Resiliencia SV-RES (2008) mediante juicio de expertos.

Para ello se recurrió al Panel Delphi, una técnica de investigación principalmente cualitativa, pero que se ajusta a modelos mixtos, y es utilizada en la recogida de información y opinión de expertos o informantes claves. Permite obtener un consenso mediante el análisis de la dispersión y la convergencia de las opiniones (Ballester & Oliver, 1999) y ha sido ampliamente utilizada como medio de validación de cuestionarios en numerosos estudios y ámbitos de conocimiento (Hsu & Sandford, 2007).

El proceso permitió reestructurar, adicionar o eliminar ítems, a partir de las diferentes opiniones de los expertos en varias circulaciones hasta obtener consenso.

Las distintas personas que participaron en el proceso no se comunicaron verbalmente entre sí, desconociendo, por tanto, la identidad de las opiniones expresadas, a excepción de la investigadora que coordina el estudio. El cuadro 6 recoge los criterios que se tuvieron en cuenta para la selección de los jueces expertos.

El proceso se apegó a los siguientes principios:

- a) Los miembros del grupo que participan tienen garantizada la confidencialidad de sus respuestas.
- b) Los expertos o informadores conocen los objetivos de la investigación, las razones por las cuales ha sido seleccionados y los resultados de cada ronda, así como los resultados finales.
- c) Se midió la dispersión y la convergencia de las opiniones mediante análisis cuantitativos y cualitativos.

Procedimiento General del Panel Delphi:

1ª Circulación: Para la primera circulación se presentó la Escala Revisada de Autoeficacia para Cuidadores en su versión traducida al español (realizada por una integrante del equipo de investigación y dos traductores bilingües familiarizados con el contexto colombiano) y el Cuestionario de Resiliencia SV-RES, tal como los proponen los autores para su aplicación. Luego, se adjuntaron tablas donde el experto podría valorar los ítems y la escala, de acuerdo a los criterios de validez y pertinencia. Se pidió valorar la adecuación de las escalas a las características del colectivo cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer en Colombia.

2ª Circulación: Los resultados de la primera circulación fueron remitidos nuevamente a los expertos, para conocer el grado de consenso sobre las mejoras hechas a la Escala de Autoeficacia de Steffen et al. (2002), de acuerdo con las opiniones y sugerencias recibidas previamente. Para la escala de Resiliencia SV-RES (2008) se realizó un grupo focal, debido a que se obtuvo poco porcentaje de acuerdo en la primera circulación y las sugerencias tenían divergencias significativas.

En los próximos apartados, se detalla el proceso llevado a cabo con cada escala.

Cuadro 6. Criterios empleados para la selección de expertos.

CRITERIO DE SELECCIÓN	AUTORES
a) Experiencia y conocimiento en el área de interés, evidenciada en el título profesional, publicaciones, experiencia laboral, entre otros, b) Reputación en la comunidad científica, c) Disponibilidad y motivación para participar, y d) imparcialidad y adaptabilidad. Consultar entre 2 y 20 expertos.	Skjong & Wentworth, (2001)
Con 10 expertos se puede contar con una estimación confiable de la validez de contenido de un instrumento.	Hyrkäs & Appelqvist-Schmidlechner, K Oksa, (2003)
Al menos un 80% de acuerdo en la validez de un ítem para incorporarlo al instrumento.	Voutilainen & Liukkonen, 1995 (citados en Hyrkäs et al.,2003)

3.7.1 Adaptación y validación al contexto colombiano de la Escala revisada de autoeficacia para cuidadores, mediante juicio de expertos⁴

La Escala Revisada de Autoeficacia para Cuidadores (Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy, Steffen et al. 2002) es un instrumento heteroadministrado con 15 ítems que mide 3 dominios de autoeficacia en cuidadores: Obtención de respiro, respuesta a comportamientos disruptivos del paciente y control de pensamientos negativos asociados al cuidado. Se pide al participante que califique

⁴Trabajo presentado en el IV Congreso Internacional de Investigación en Salud y Envejecimiento, en modalidad Póster (García Toro et al., 2017a)

su nivel de confianza para realizar determinadas actividades en una escala de 0% a 100%. También está la opción “no aplica” (N/A) si el cuidador no ha tenido que afrontar la situación que plantea el ítem. Para la calificación, en lugar de una puntuación total, se obtiene una puntuación por subescalas.

Luego de obtener la autorización de los autores de la escala, se procedió a recoger las opiniones de 10 expertos mediante Panel Delphi. Se les pidió valorar en una escala de 1 a 10 la adecuación de los ítems para su aplicación con cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer en el contexto colombiano y se agregó una casilla de observaciones (Tabla 2).

Tabla 2

Descriptivos de la valoración cuantitativa de los expertos para la Escala de Autoeficacia para cuidadores de Steffen et al. (2002).

ÍTEM	Media+ DT	Rango
2. (...) pedirle a un amigo/familiar que se quede con (_____) por un día cuando usted tiene que hacer diligencias?	8.1±2.5	5-10
3. (...) pedirle a un amigo o familiar que haga diligencias por usted?	8.1±2.1	5-10
4. (...) pedirle a un amigo o familiar que se quede con (_____) por un día cuando usted siente que necesita descansar?	7.5±2.7	4-10
5. (...) pedirle a un amigo o familiar que se quede con (_____) por una semana cuando siente que necesita tiempo para usted?	5.2±3.3	0-10
6. (...) pedirle a un amigo o familiar que se quede con (_____) por una semana cuando siente que necesita tiempo para usted?	8±2.9	1-10
8. Cuando ____ se queja por la forma como usted lo/la está tratando, ¿puede responder sin discutir? (por ejemplo, tranquilizándolo o distrayéndolo)	9.9±0.32	9-10
9. Cuando ____ le pregunta 4 veces en la primera hora después del almuerzo, cuándo será el almuerzo, ¿usted puede responder sin levantar la voz?	8.6±3.1	1-10
10. Cuando ____ lo interrumpe por cuarta vez mientras usted está haciendo la cena, ¿puede responder sin levantar la voz?	8.3±1.5	5-10
11. (...) pensar en los aspectos desagradables de cuidar de ____?	8.2±3	0-10
12. (...) pensar en lo injusto que es que usted tenga que soportar esta situación (cuidar de ____)?	9±3.2	0-10
13. (...) pensar en la buena vida que usted tenía antes de la enfermedad de ____ y cuánto ha perdido?	8±4.2	0-10
14. (...) pensar en lo que extraña o a lo que ha renunciado por ____?	9±3.2	0-10
15. (...) preocuparse por los futuros problemas que puedan surgir con ____?	8.9±3.1	0-10

DT: Desviación típica

Una vez obtenidas las valoraciones de los jueces, se calculó la media y la desviación típica y se determinó el porcentaje de acuerdo a partir del coeficiente de concordancia W de Kendall ($W = .162$; $p < .001$), lo que arrojó como resultado que hay concordancia significativa entre los jueces.

Todos los jueces coincidieron en la puntuación máxima de 10 para los ítems 1 y 7. Se modificó el ítem 5, que tuvo la menor puntuación (5,2) y el ítem 4 si bien obtuvo una puntuación aceptable (7,5), se replantea a partir de las valoraciones cualitativas de los expertos. Del mismo modo, aunque los ítems 6, 9, 10 y 13 alcanzaron una valoración alta en cuanto a pertinencia, los expertos sugirieron varias modificaciones relacionadas con el contenido, la estructura o el vocabulario, pues algunos ítems resultaban repetitivos y no se abarcaban diversos aspectos relevantes de la experiencia del cuidador. Algunos expertos también sugirieron agregar dos escalas: Autoeficacia para realizar gestión en salud y Autoeficacia para atender las necesidades del “paciente en cama”, la cual se denominó Brindar apoyos intensivos.

En la segunda circulación fueron aprobados todos los cambios realizados a la escala.

La escala final (Anexo 1.4) consta de 5 subescalas (27 ítems en total) y se modificó el sistema de respuesta de porcentajes (0% -100%) a una calificación de 0 a 10, pues resulta más familiar para personas con baja escolaridad, siguiendo las sugerencias de Bandura en cuanto a la escala de calificación en cuestionario de autoeficacia (Bandura, 2006).

*3.7.2 Adaptación y validación en Colombia de la escala de resiliencia SV-RES, mediante juicio de expertos*⁵

La Escala de Resiliencia SV-RES (Saavedra & Villalta, 2008) es una escala autoadministrada compuesta por 60 ítems que miden 12 factores. Utiliza un formato tipo Likert que se califica con un rango de 5 opciones de respuesta: (1) Muy de

⁵ Trabajo presentado en el Congreso IV Congreso Internacional de Investigación en Salud y Envejecimiento, en modalidad Póster (García Toro, Sánchez-Gómez, Madrigal, & Lopera, 2017b)

acuerdo, (2) De acuerdo, (3) Ni acuerdo ni desacuerdo, (4) En desacuerdo, (5) Muy en desacuerdo. El puntaje máximo es de 300 puntos.

El instrumento conjuga el modelo de las verbalizaciones de Grotberg (1996) y el de Saavedra (2008) que plantea 4 niveles de profundidad: a) Respuesta Resiliente: conducta orientada a metas, respuesta sustentada o vinculada; b) Visión del problema: conducta recurrente; c) Visión de sí mismo: elementos afectivos y cognitivos positivos ante los problemas, y d) Condiciones de base: sistema de creencias y vínculos sociales que impregnan la memoria de seguridad básica e interpreta la acción específica y los resultados (Saavedra & Villalta, 2008).

Cuadro 7. Factores de la Escala de Resiliencia SV-RES (Saavedra & Villalta, 2008).

	Condiciones de base	Visión de sí mismo	Visión del problema	Respuesta resiliente
Yo soy, yo estoy	Identidad	Autonomía	Satisfacción	Pragmatismo
Yo tengo	Vínculos	Redes	Modelos	Metas
Yo puedo	Afectividad	Autoeficacia	Aprendizaje	Generatividad

Previa autorización de los autores, se pidió a 9 expertos que determinaran de manera independiente a qué dimensión pertenecía cada ítem y su adecuación al contexto colombiano. Las valoraciones iniciales fueron recogidas mediante Panel Delphi, se examinó el grado de acuerdo sobre la adecuación de cada ítem y se elaboró una matriz comparativa de factores para valorar el porcentaje de acuerdo entre la estructura factorial propuesta por los autores y las respuestas de los expertos. En lugar de realizar otra circulación en Panel Delphi, pues era improbable encontrar acuerdo acerca de la estructura factorial con este método, se recurrió al grupo focal donde se discutieron los hallazgos de la primera circulación.

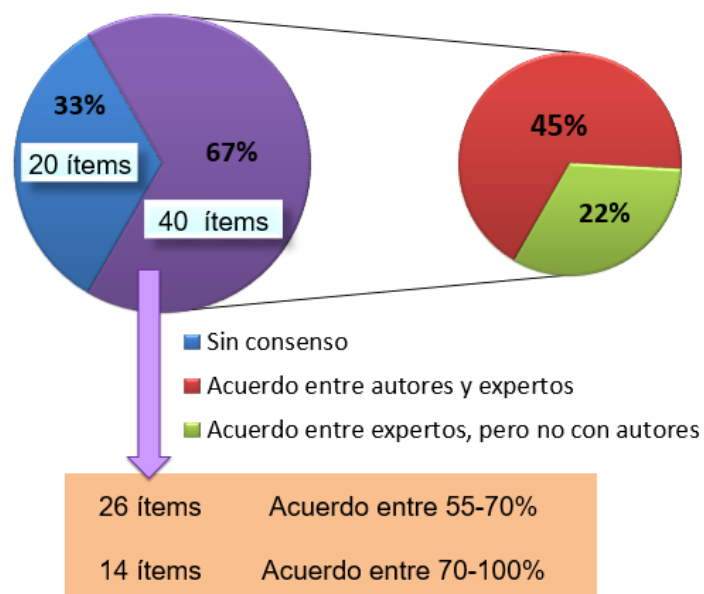


Figura 21. Resultados de la valoración de los expertos para el Cuestionario SV-RES.

Se encontró consenso acerca de la adecuación de la escala al contexto colombiano y su aplicación en nuestro estudio. No hubo consenso acerca de la estructura factorial. Los ítems sin consenso o con un porcentaje de acuerdo entre 55 y 70% se revisaron, modificaron o eliminaron en el grupo focal. Se estableció que la definición de generatividad de los autores originales no se ajusta al uso que se le da a esta categoría en nuestro contexto, por lo que se modifican los ítems de esta dimensión.

La escala resultante consta de 4 ítems más con respecto a la escala original (Anexo 1.5).



Figura 22. Resumen de modificaciones a los ítems del Cuestionario SV-RES.

3.8 Tratamiento de los datos y plan de análisis

Una vez recogidos los testimonios de los participantes mediante la entrevista semiestructurada y sus expresiones espontáneas durante la aplicación de los instrumentos estandarizados, se procedió a la transcripción literal de las grabaciones y a la creación de la matriz datos.

Para el componente cualitativo se siguió el esquema propuesto por Miles & Huberman (1994), en el que se distinguen tres tareas básicas:

- a) Reducción de datos: En esta fase se dividió cada testimonio en unidades textuales según criterio temático. Cada unidad textual se codificó en categorías jerárquicas, que se definieron tanto deductivamente, con criterio teórico (definidas a priori de acuerdo a las dimensiones analizadas) como inductivamente (categorías emergentes a partir del discurso).
- b) Visualización: se empleó el software NVivo 11 para la preparación de mapas y gráficos, que permitieran observar cómo se distribuyen y entrelazan las categorías.
- c) Conclusión: los hallazgos fueron contrastados con la literatura existente.
- d) Verificación: se llevó a cabo durante cada fase, en un proceso de ida y vuelta constante entre los testimonios y la literatura.

Para el control de la calidad del dato cualitativo, se llevaron a cabo tres acciones. En primer lugar, se agruparon las categorías de acuerdo a cómo surgieron y se relacionaron en el discurso de los participantes. Teniendo en cuenta que los constructos abordados son multifactoriales y tienen elementos en común, para evitar solapamientos, se elaboró un mapa conceptual (Figura 23) que permitió visualizar cómo se dividen y entrecruzan las categorías y qué es específico de cada una. A continuación, la codificación y la categorización fue puesta en consideración de 10 psicólogos expertos, que analizaron de forma independiente 100 fragmentos elegidos al azar. Posteriormente, las opiniones de los expertos se examinaron a través de una matriz comparativa y, de acuerdo con sus observaciones, se realizaron ajustes tanto a la codificación como al sistema de categorías.

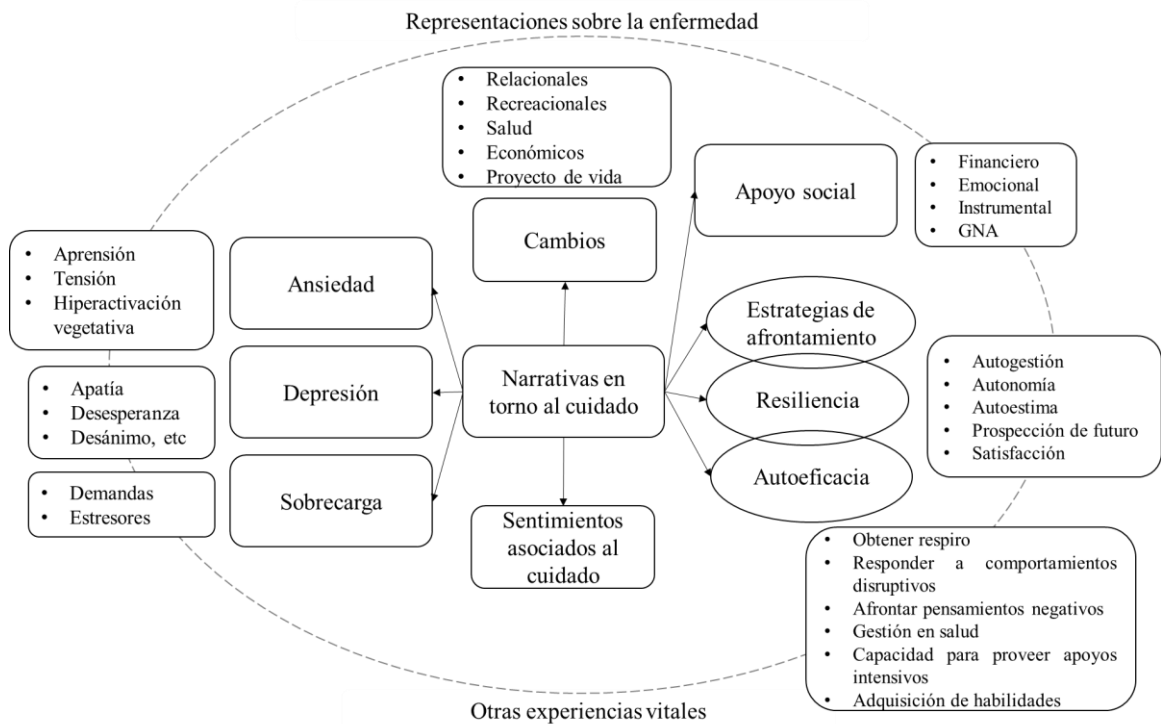


Figura 23. Mapa de categorías del análisis cualitativo.

Al analizar los relatos de los participantes, se examinaron signos de ansiedad tales como aprensión (preocupación acerca de calamidades futuras, dificultades de concentración, etc.), tensión (agitación e inquietud psicomotora, dolor de cabeza, cuello o espalda, temblores, incapacidad de relajarse) e hiperactivación vegetativa (mareos, sudoración, taquicardia o taquipnea, molestias gástricas, vértigo, sequedad de boca, etc.). En cuanto a la depresión, se indagó por pérdida de interés, desesperanza, dificultades para disfrutar de las actividades cotidianas, desánimo, llanto recurrente, desvalorización personal o pensamientos pesimistas. Y, finalmente, con relación a la sobrecarga, se examinó la percepción de la propia capacidad para responder a las tareas, sensación de control sobre la situación o, por el contrario, de agobio.

Como se observa en la gráfica, si bien son categorías conceptuales separadas, las estrategias de afrontamiento y la autoeficacia, se entrecruzan con la resiliencia, en la medida que algunas estrategias de afrontamiento y la capacidad para responder a las demandas del cuidado, fomentan la adaptación y el aprendizaje a partir de la experiencia.

Las categorías emergentes son transversales a las demás categorías, en tanto que influyen en los distintos aspectos del cuidado, como se verá en los resultados:

- a) Representaciones sobre la enfermedad, categoría en la que se agrupan narraciones sobre la incomprensión de otras personas acerca de la enfermedad, el deterioro progresivo del pariente que dificulta la adaptación a la situación, el proceso de diagnóstico, relatos sobre la historia familiar con la enfermedad y el riesgo de heredar la mutación genética.
- b) Otras experiencias vitales que interfieren con el cuidado: se mencionan los problemas personales, familiares y financieros, que se suman a la carga emocional del cuidado.

Por su parte, la confirmabilidad, que es el grado en que los resultados e interpretaciones del investigador pueden ser corroborados a partir de los datos originales (Sánchez-Gómez, Delgado-Álvarez, & Santos-Asensi, 2010), está soportada por los fragmentos textuales del discurso de los participantes.

En lo referente a los análisis cuantitativos, se empleó el programa informático SPSS 23 y el macro de SPSS Process. Para la interpretación de los resultados se tomó un nivel de significación de 0.05.

Como paso previo a los análisis, se examinó el grado de ajuste de las variables a la distribución normal, mediante el estadístico Shapiro-Wilk, debido al tamaño de la muestra. Como las variables no se ajustaron a la distribución normal (Ansiedad $p < .001$; Depresión $p = .003$; Sobrecarga $p = .011$; $\alpha = .05$), las diferencias de puntuaciones entre los grupos se examinaron mediante las pruebas de U de Mann Whitney y Kruskal-Wallis. Se llevó a cabo un análisis de correlación, utilizando el coeficiente de Spearman, con la intención de examinar la intensidad de la relación entre las variables independientes y dependientes y se interpretó con los siguientes criterios: correlación alta $r \geq 0,50$; moderada $r = 0,35-0,49$; débil $r \leq 0,34$ (Martínez, Tuya, Martínez, Pérez, & Cánovas, 2009). Un valor positivo de este coeficiente indica que las variables varían en la misma dirección (cuando aumenta la puntuación de una variable, también lo hace la puntuación de la otra), mientras que si el valor es negativo lo hacen en direcciones opuestas (a medida que aumenta una disminuye la otra). Este coeficiente determina la intensidad de la asociación entre las variables más no se puede deducir por ello una relación de causa-efecto.

El parentesco se agrupó como variable dicotómica, 0= “no consanguíneo”, 1= “consanguíneo”; porque se quería verificar si el riesgo de heredar la mutación E280A podía influir con los desenlaces.

Puesto que el procedimiento de análisis de mediación empleado es el propuesto por Hayes (2013) y éste se efectúa mediante análisis de regresión, pese a que las variables no se ajustaron a la distribución normal, se asumió el supuesto de normalidad y llevó a cabo un análisis previo de regresión lineal generalizado, para identificar qué variables determinan o predicen un aumento o disminución de las puntuaciones de ansiedad, depresión y sobrecarga de los cuidadores familiares. Inicialmente, atendiendo a un criterio teórico (Greenland & Pearce, 2015) se ajustó el modelo por edad, género, parentesco y tiempo de cuidado en años. Sólo aquellas variables que mostraron relaciones significativas con los desenlaces fueron incorporadas finalmente en el modelo de mediación.

Siguiendo el procedimiento propuesto por Hayes (2013), se calculó el efecto mediador, con macro de SPSS PROCESS (modelo empírico N°4), en 5 pasos: a) Efecto directo de las variables independientes sobre los mediadores; b) efecto directo de cada mediador (apoyo social, autoeficacia, resiliencia y estrategias de afrontamiento) sobre los desenlaces por separado; c) Efecto directo de las variables independientes sobre las variables dependientes; d) efecto indirecto de las variables independientes en las variables dependientes a través de los mediadores; y e) el efecto total de X sobre Y, el cual corresponde al efecto de la variable independiente sobre la dependiente sin tener en cuenta la variable mediadora. Se utilizó el procedimiento de bootstrapping de 1000 muestras para estimar intervalos de confianza (IC) del 95% y evaluar la significancia del efecto indirecto de las relaciones.

Tal como lo menciona Hayes (2009), el procedimiento de bootstrapping supera las limitaciones de los enfoques de Baron & Kenny (1986), pues no requiere muestras de gran tamaño ni que se asuma una distribución normal de los datos, tal como sucede con nuestro estudio. Las relaciones indirectas se interpretan como significativas si los IC no contienen el cero (0), por lo que se deduce un efecto de mediación significativo. También se calculó la proporción explicada a través de la mediación.

El proceso de integración de los resultados se realizó mediante dos acciones. En primer lugar, los resultados de los análisis cuantitativos se interpretaron en relación con el discurso de los participantes. En segundo lugar, se efectuaron análisis auxiliares con el programa informático Nvivo 11, con el fin de cuantificar el dato cualitativo, a través del conteo tanto de palabras como de las referencias codificadas y la obtención de distribuciones de frecuencias, con las siguientes herramientas:

- a) Matriz de codificación: este procedimiento nos permite examinar la distribución del discurso entre las distintas categorías según un criterio elegido. Para evitar interpretaciones erróneas, los resultados se analizaron en términos de porcentajes. Por ejemplo, al comparar los discursos por el atributo “género” para la categoría ansiedad, se encuentran más testimonios de mujeres que de hombres, pero esto por sí solo no debe llevarnos a pensar que éstas están más ansiosas o que hacen más menciones a la ansiedad. Dado que el número de cuidadoras es significativamente mayor es comprensible que haya más volumen total de información codificada para las mujeres. Por esto, los datos fueron graficados y analizados en proporción al número de informantes y al volumen discursivo, como se evidenciará en el apartado de resultados.
- b) Frecuencia de palabras: se consultaron las palabras más frecuentes en las narraciones, excluyendo "palabras vacías" (palabras menos significativas para el análisis), lo que se verificó mediante el análisis de la palabra en contexto.
- c) Análisis de conglomerados: se examinó la codificación de acuerdo con su similitud, para encontrar los vínculos más importantes entre los temas y las categorías.

3.9 Consideraciones Éticas

El Consentimiento Informado fue aprobado por el Comité de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia mediante acta N° 016 del 22 de octubre de 2016. En éste se informa a todos los participantes de los objetivos de la investigación, la metodología y su alcance. Se aclararon los métodos de recogida de información y los medios de registro, tales como fotografías, grabaciones o videograbaciones. También se explicó el carácter voluntario de la participación sin perjuicio de los demás servicios que reciben en el Grupo de Neurociencias de Antioquia. Igualmente, se estableció que no recibirían ninguna compensación económica por su participación, pero que tampoco incurrirán en gastos, toda vez que las entrevistas se realizarían en la residencia del participante.

Se siguieron los principios de la investigación con personas de acuerdo con la Declaración Universal de Principios Éticos para Psicólogas y Psicólogos (IUPsyS, 2008), enfatizando en el respeto a la dignidad, la seguridad y la privacidad.

Para proteger la confidencialidad de los datos, a las familias se les asignó un código alfanumérico donde la letra (elegida al azar) representa a la familia portadora de la mutación, y el número identifica al cuidador.

CAPÍTULO 4. GENEALOGÍAS FAMILIARES

Con el fin de detallar el contexto de cuidado de estos grupos familiares, este apartado presenta la genealogía de cada familia vinculada al estudio, lo cual facilita trazar la composición familiar e identificar a la persona con demencia y su cuidador o cuidadores con el correspondiente grado de parentesco. Los genogramas fueron editados para omitir detalles de la estructura e historia familiar que se consideran irrelevantes para esta investigación.






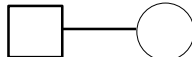
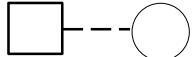





El genograma es la representación gráfica de las principales características de un grupo familiar a lo largo del tiempo. También se le conoce como familiograma, árbol genealógico, árbol familiar o pedigrí humano. Es usado por diversos profesionales, no sólo del área clínica y de la salud, como médicos familiares, psicólogos, genetistas, sino también por trabajadores sociales, historiadores, antropólogos, biógrafos, etc. Se le considera un instrumento versátil y de gran utilidad, ya que presenta información a manera de diagrama de flujo, que permite identificar procesos biológicos, emocionales y sociales de una familia a través de diversas generaciones.

Cada miembro de la familia es identificado con una figura de acuerdo al género, y dentro de la figura o alrededor, se incluyen otros datos como la edad o la fecha de nacimiento y defunción, si es el caso. Existen varias maneras de resaltar al índice o persona clave dentro del genograma, es decir, la persona alrededor de la cual gira la información, en este caso, se ha empleado una flecha.

Las líneas representan la relación entre los miembros de la familia, de tal manera que los matrimonios están indicados por una línea continua que une a los miembros de la pareja y las uniones maritales, que no constituyen matrimonio, se representan con una línea segmentada. Los divorcios y separaciones se señalan mediante una línea oblicua sobre la línea de unión. Si una pareja tiene hijos, éstos se desprenden de la línea que conecta la pareja y se dibujan de izquierda a derecha, comenzando con el mayor.

Cada franja horizontal de miembros representa una generación. En estas genealogías hemos incluido hasta 3 generaciones si resulta relevante para el estudio.

Cuadro 8. Convenciones empleadas en las genealogías familiares.

	Hombre
	Mujer
	Adoptada (adoptado)
	Persona con demencia
	Caso dudoso de demencia
	Matrimonio
	Unión marital de hecho
	Hijos
	Gemelos
	Fallecido
	Indica relación cuidador-receptor de cuidados
	Índice (persona entrevistada)

A cada grupo familiar se le ha asignado una letra de manera aleatoria para proteger la confidencialidad de los participantes. El cuidador está identificado por la letra correspondiente a su grupo familiar y un número, asignado también al azar (A.1, B.1, B.2, etc.). El receptor de cuidado está reseñado con una figura coloreada, con su respectiva edad.

El genograma permite reconocer a aquellos cuidadores que han estado a cargo de varias generaciones de parientes, a los receptores de cuidado que cuentan con varios cuidadores y a los cuidadores que se hacen cargo de varias personas simultáneamente. Cuando la cercanía de parentesco entre cuidador y persona con demencia lo permite, se emplea una elíptica para representar la relación entre ambos, si la relación no es cercana en el gráfico, se recurre a una flecha.

Es importante aclarar que la información corresponde a los parientes cercanos, así como a 3 o máximo 4 generaciones. De modo que, sólo se detalla la

unidad familiar correspondiente a la persona cuidada y no el linaje familiar completo.

El objetivo de un genograma es que, de un vistazo, se detecte la información relevante de la composición familiar. Sin embargo, debido a la complejidad de algunos de ellos, se ha decidido agregar una descripción para ampliar información relevante y hacer más fácil la interpretación.

Por ejemplo, de la familia A, participaron 2 cuidadoras, una hija de 36 años (A.1) y una tía de 62 (A.2). En sus núcleos familiares, se han identificado 8 personas afectadas en las últimas 3 generaciones.

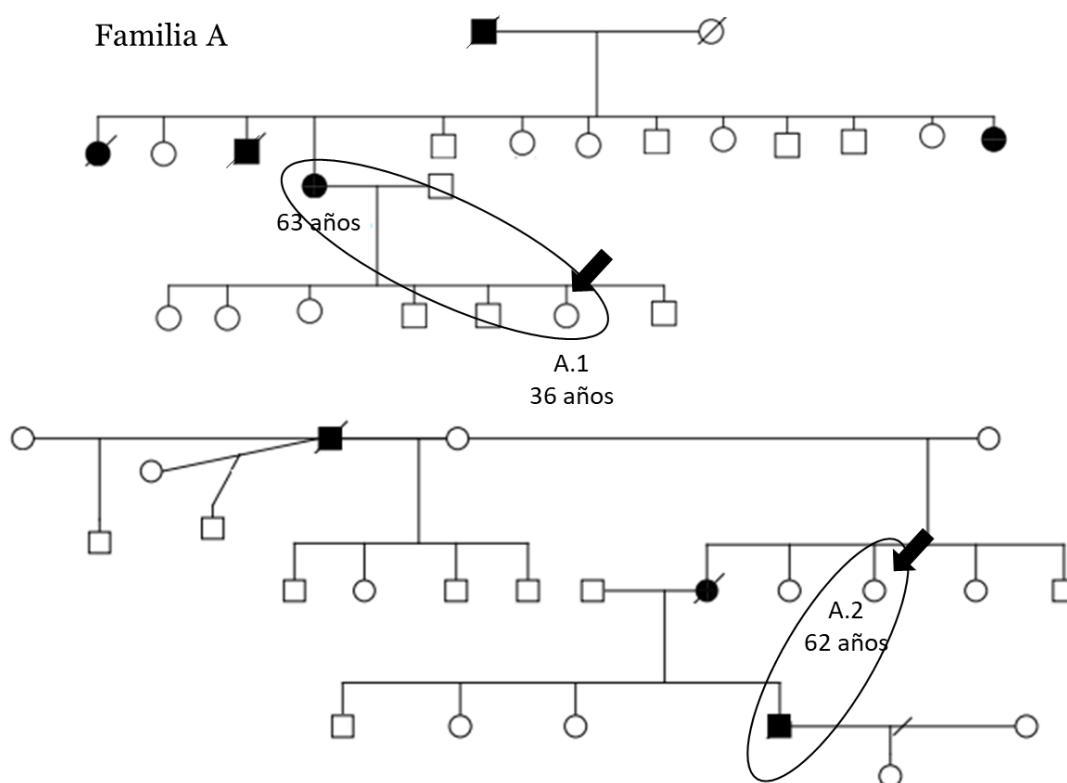


Ilustración 1. Genealogía de la familia A.

Por su parte, la familia B fue la que aportó más participantes, en total se entrevistaron 7 cuidadoras: 4 esposas, 2 hijas y una tía. Esta última, de 71 años (B.1), ha estado a cargo de 3 parientes en 2 generaciones: cuidó de su hermana, ya fallecida, y ahora cuida simultáneamente de sus dos sobrinos. En las generaciones recientes de estas cuidadoras se identifican 24 afectados, de los cuales 10 han fallecido. Además, se observa que la cuidadora B.5 cuida de su esposo, quien proviene de una familia numerosa, donde se registran hasta 12 hermanos.

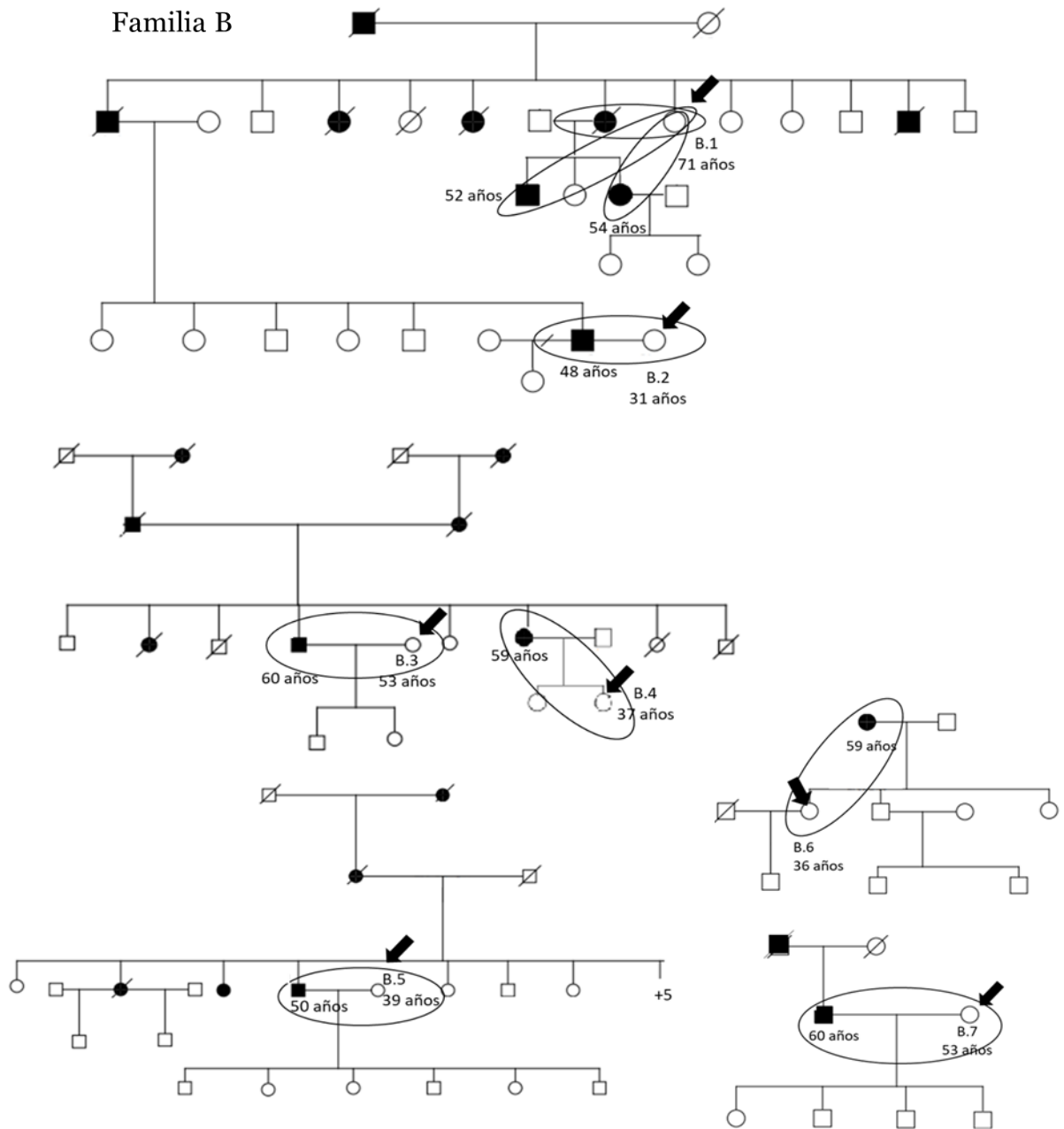


Ilustración 2. Genealogía de la familia B.

La familia C es también una familia numerosa en la que se encuentran 8 afectados en 3 generaciones. La cuidadora entrevistada es la hija de la persona afectada, de 58 años. Se desconoce si existen otros casos en la misma generación.

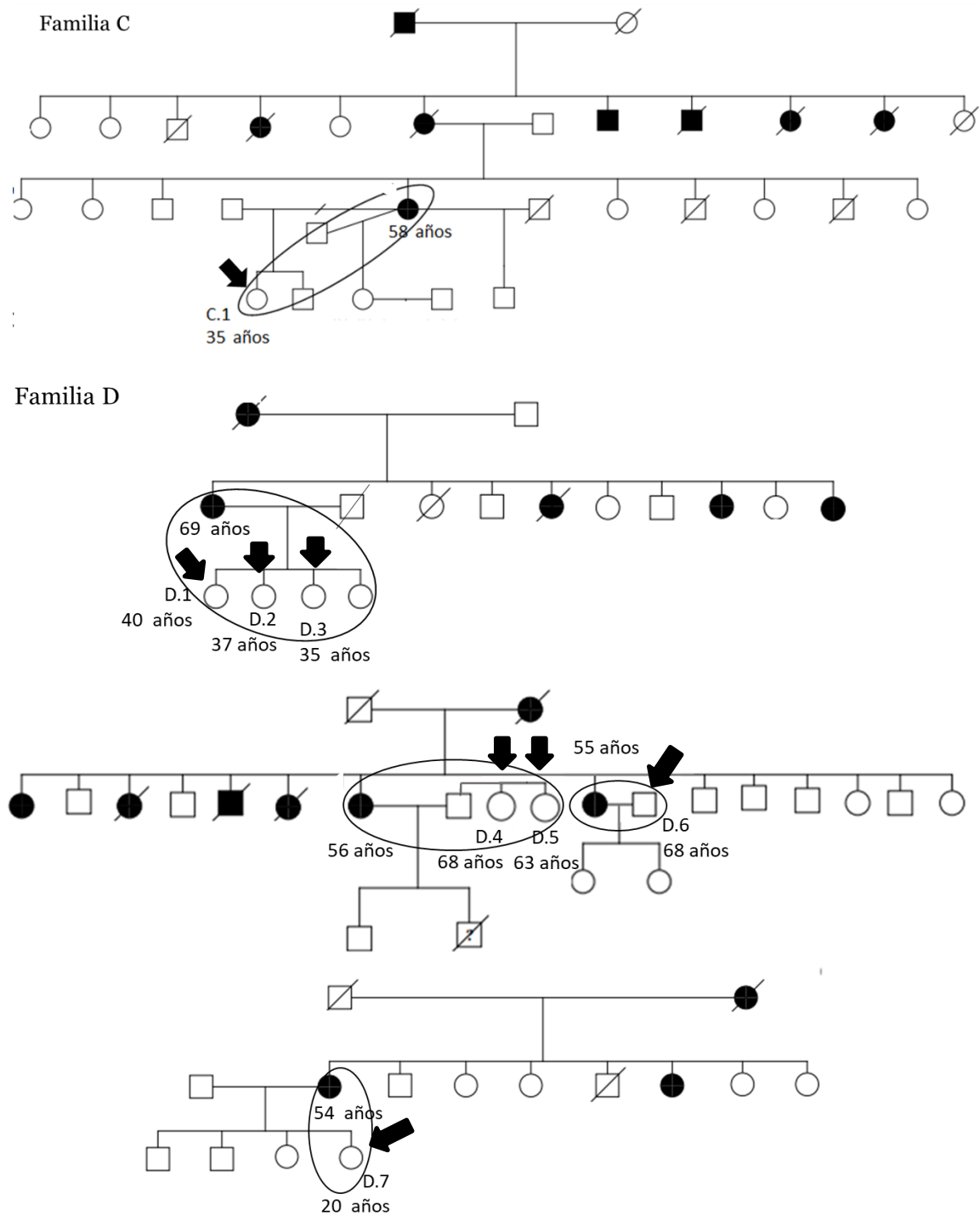


Ilustración 3. Genealogías de las familias C y D.

En la familia D, se entrevistaron 7 cuidadores, entre los cuales se encuentran 3 hijas que se hacen cargo de su madre simultáneamente, repartiendo las horas semanales de manera equitativa; una cuarta hija (la menor) no deseó participar en el estudio. Esta última (actualmente de 29 años) tenía cerca de 12 años cuando la madre fue diagnosticada con la enfermedad, según el relato de sus hermanas, esta

hija asumió las primeras labores de supervisión y cuidado de su madre a los 14 años. Las dos hijas mayores (D.1 y D.2) tuvieron que asumir la responsabilidad económica de la familia desde los 25 y 23 años, respectivamente, pues el padre había fallecido (por otras causas). Por otro lado, las cuidadoras D.4 y D.5 están a cargo de su cuñada. D.6 es un esposo de 68 años y D.7 es una joven de 20 años que ha cuidado de su madre durante 10 años, es decir, asumió el rol siendo niña. En la historia reciente de la familia, se han identificado 15 afectados, 7 ya fallecidos.

En la familia E, debido a la complejidad de la estructura familiar, se reseña la cuidadora sin su correspondiente enlace familiar, pues se trata de una sobrina-nieta de que no pertenece al núcleo familiar central. En la familia F se encuentra el único hijo varón entre los cuidadores.

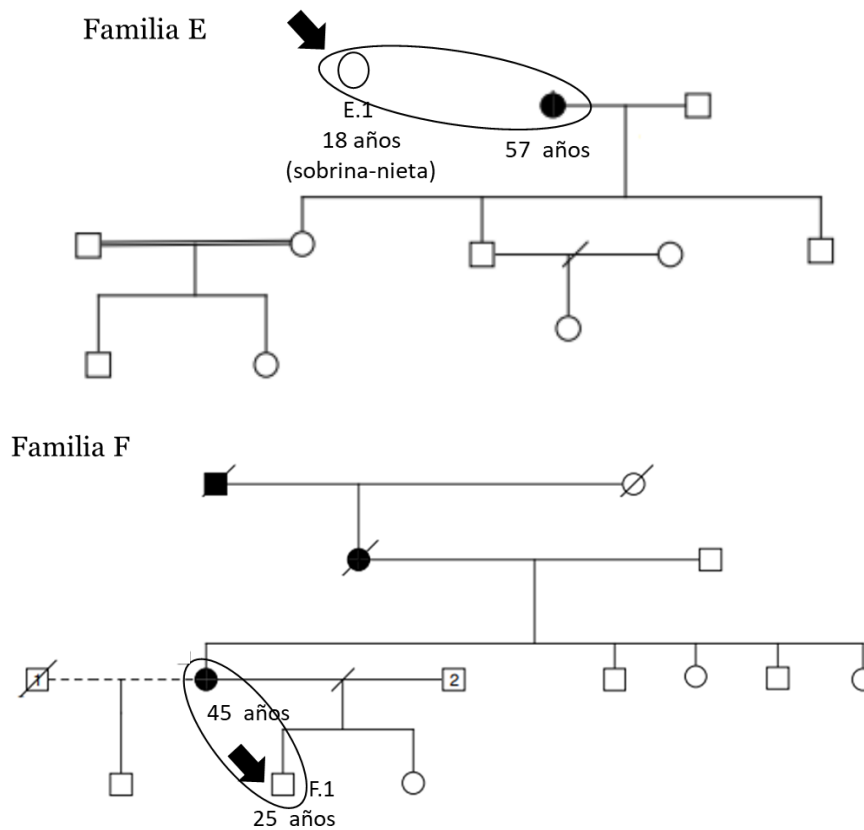


Ilustración 4. Genealogías de las familias E y F.

De la familia G se contó con la participación de 4 cuidadores, un esposo (G.1) y una cuñada (G.2) de 51 y 62 años respectivamente, una hija de 21 años (G.3) y una tía de 70 años (G.4).

De la familia H, se entrevistó a 3 cuidadoras, una joven de 24 años que cuida de su madre de 51 (H.1), así como una hija de 34 años (H.3) y una esposa de 56 (H.2) que comparten el cuidado de la persona afectada. Como puede apreciarse, la cuidadora H.2 es prima de su esposo y pertenece a una de las familias afectadas, actualmente presenta síntomas que hacen suponer deterioro cognitivo leve por demencia.

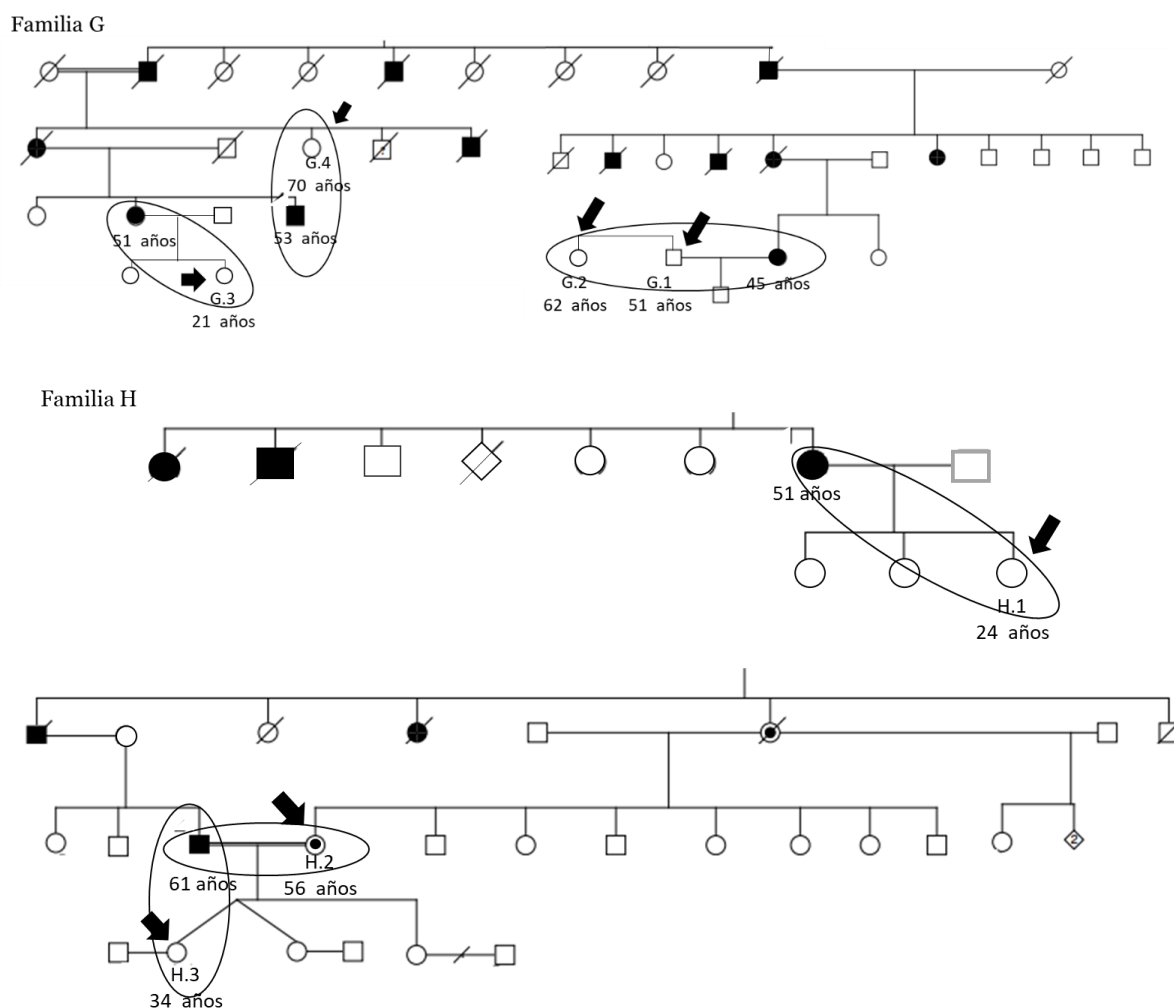


Ilustración 5. Genealogías de las familias G y H.

La familia I es una familia extensa; en la rama familiar examinada, hay 11 hermanos, de los cuales 3 han fallecido por la enfermedad y otros 2 por causas diferentes, actualmente uno de los hermanos afectados recibe cuidados de su esposa de 50 años (I.1). Por su parte, en la familia J, una de las familias con más casos

registrados, se contó con la participación de 2 cuidadoras, una esposa (J.1) y una hija (J.2).

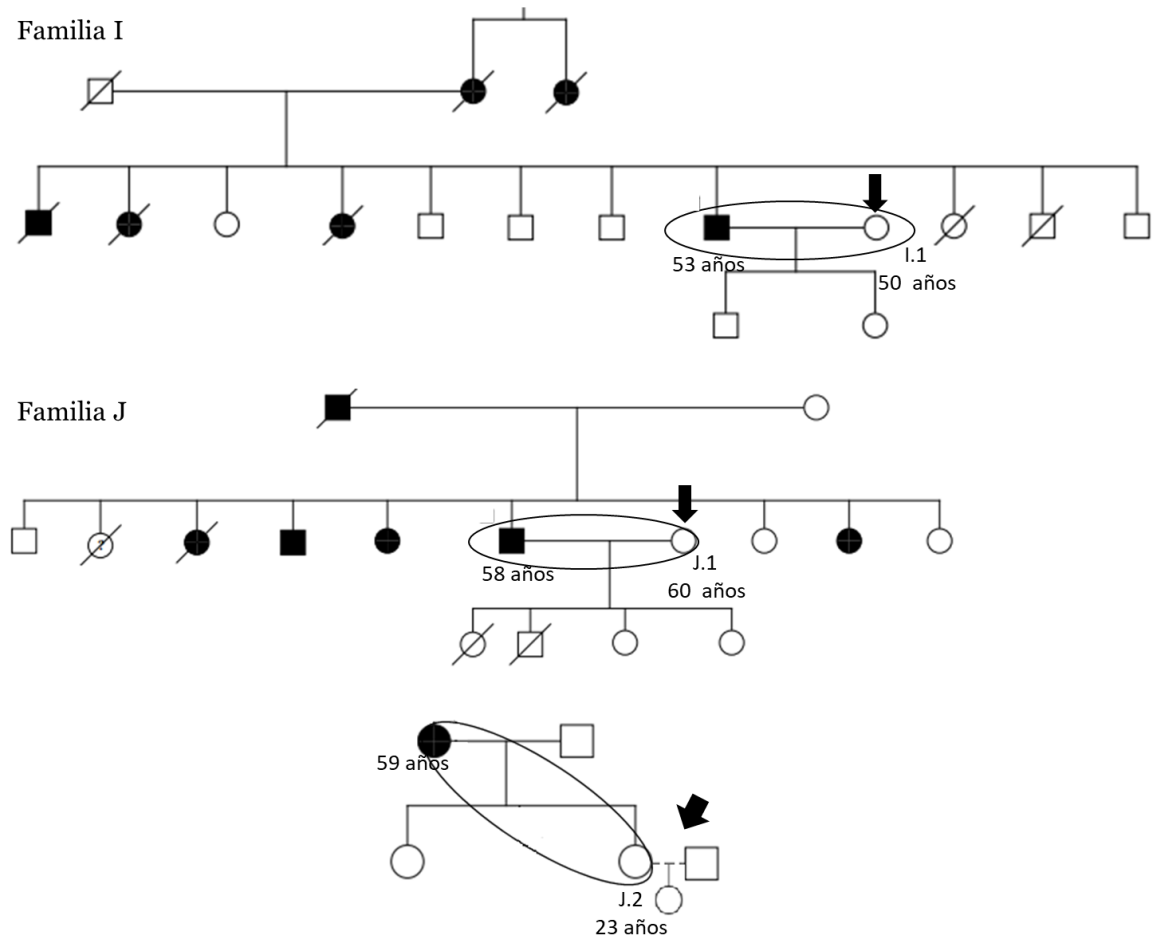


Ilustración 6. Genealogías de las familias I y J.

En la familia K, se han detectado 4 personas afectadas entre 10 hermanos, 2 de ellos han fallecido a causa de la enfermedad y se desconoce información de uno de los hermanos varones. Se entrevistó a 2 cuidadores, un esposo de 47 años (K.1) y una esposa de 49 años (K.2). Con respecto a la familia L, también participaron 2 cuidadoras, una esposa de 60 años (L.2) y una mujer de 47 años (L.1), que actualmente cuida de su suegra y cuyo esposo se encuentra en la fase preclínica de la enfermedad.

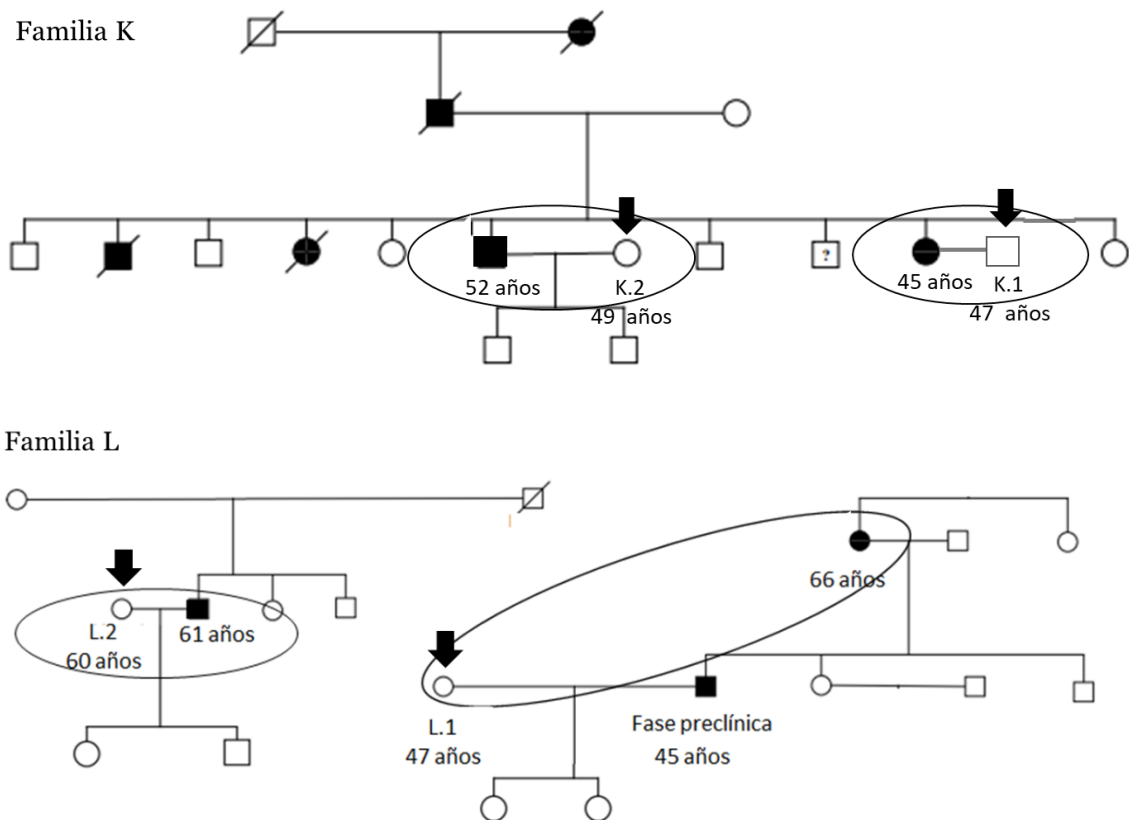


Ilustración 7. Genealogías de las familias K y L.

En las generaciones recientes de la familia M se han detectado 12 casos, de los cuales 9 presentan actualmente síntomas de demencia. De esta familia participaron 5 cuidadores, y entre estos resalta el caso de una mujer que se encuentra en la fase preclínica de la enfermedad (M.3) y cuida de su hermano. Por su parte, aunque no se detalla en la genealogía, vale la pena señalar que la cuidadora M.5, también cuidó de un tío materno ya fallecido.

La familia N es igualmente una familia extensa, pero tiene menor cantidad de afectados registrados por la rama familiar correspondiente a la entrevistada, una joven de 23 años que cuida de su madre. Mientras que, en la familia Ñ, se entrevistó a una cuidadora de 80 años que ha cuidado a 3 generaciones de parientes: su padre, su esposo, quien era de otra familia portadora, y ahora cuida de una de sus hijas. Por otro lado, la cuidadora Ñ.2, hija de la anterior, cuidó de su esposo, de quien era prima, y ahora cuida de su hermana.

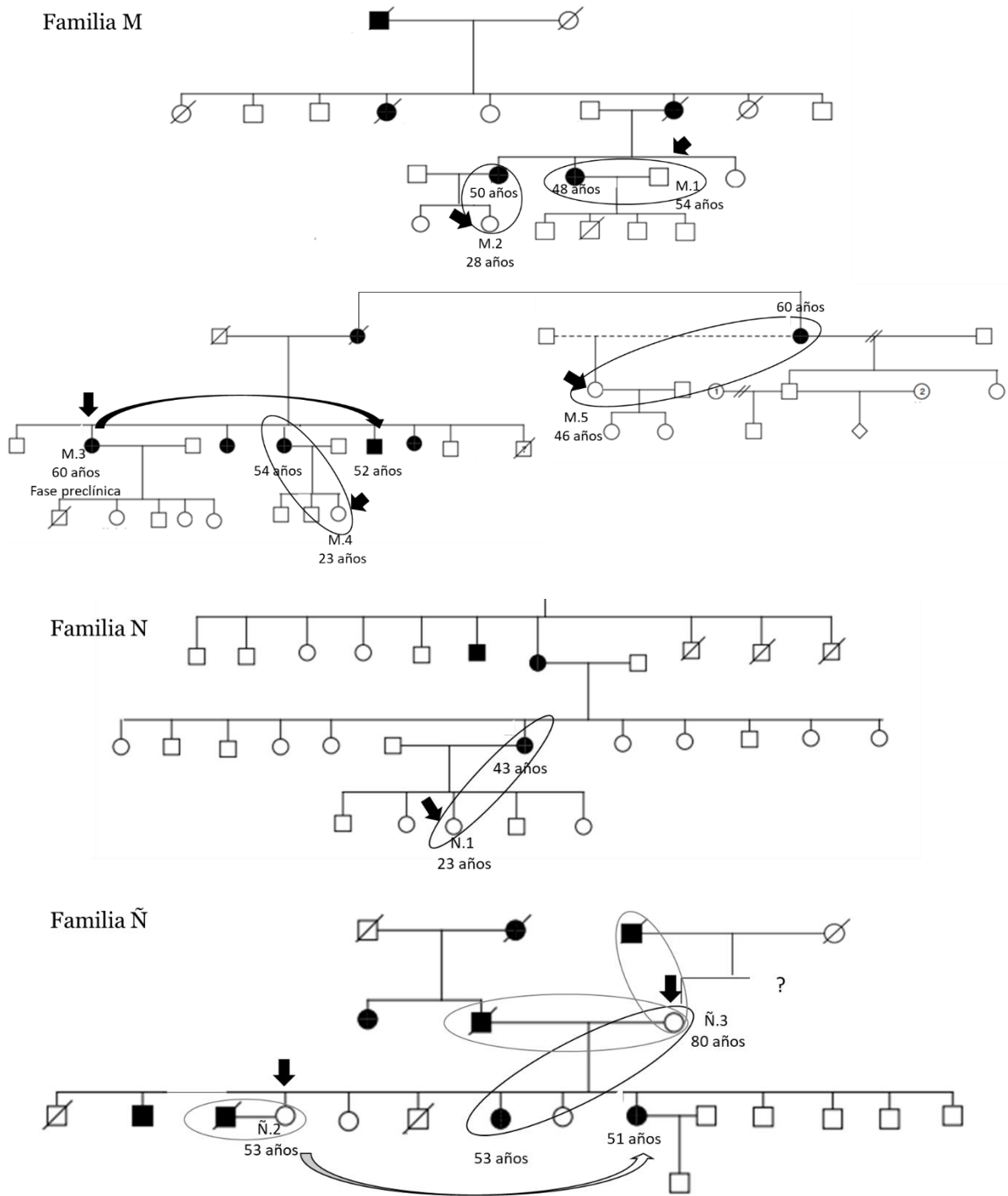
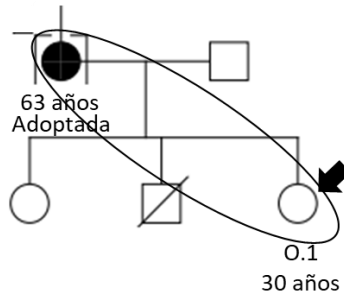


Ilustración 8. Genealogía de las familias M, N y Ñ.

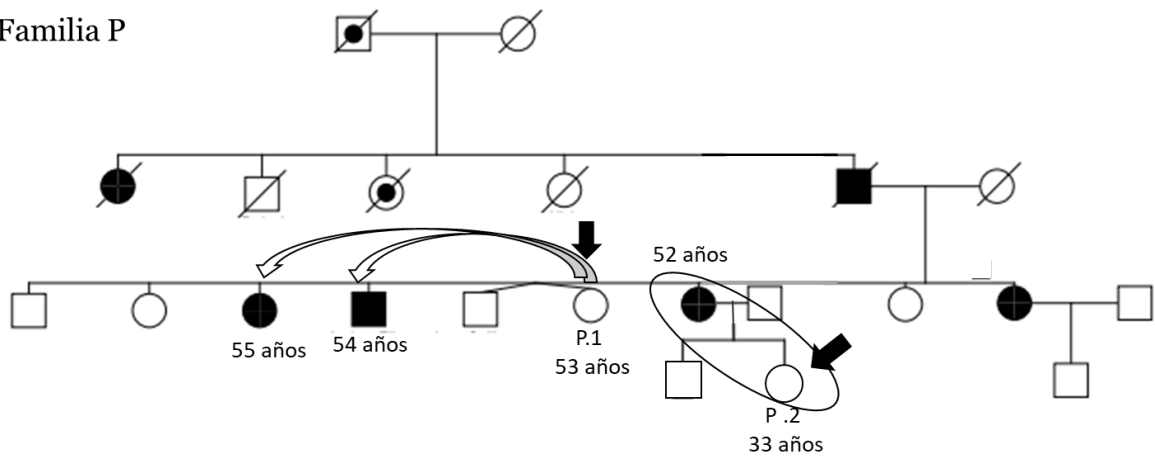
Se desconocen los antecedentes de la familia O, pues la receptora de cuidado creció con una familia adoptiva. En la familia P, también hay una extensa historia de personas afectadas con demencia, para este estudio se contó con la participación de 2 cuidadoras. En esta rama familiar existen 2 casos dudosos y 4 hermanos afectados en la penúltima generación. Una de las cuidadoras, de 53 años, cuida de

dos de sus hermanos de 55 y 54 años. En contraste, la familia Q desconocía la existencia de la enfermedad, pues el núcleo familiar descende de un caso dudoso que fue detectado en retrospectiva, y en la penúltima generación no se han presentado nuevos casos.

Familia O



Familia P



Familia Q

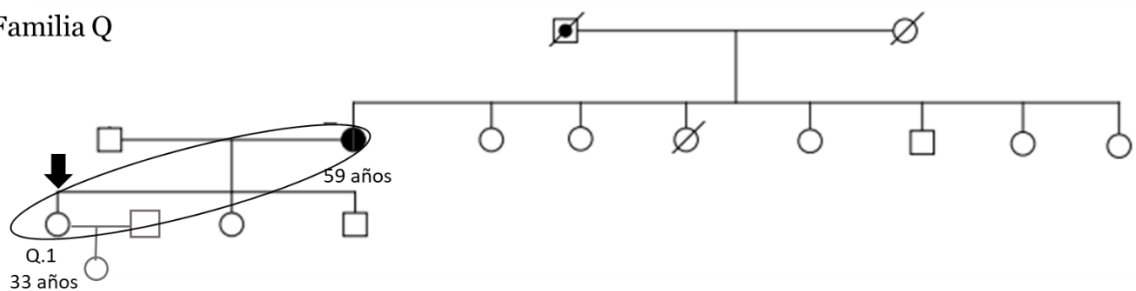


Ilustración 9. Genealogías de las familias O, P y Q.

En la familia R, la madre de 67 años cuida de una de sus hijas afectadas, de 46 años. Esta receptora de cuidado fue, a su vez, cuidadora de una de sus hermanas, quien ya falleció. En la familia S, los 2 cuidadores entrevistados son hombres, cónyuges de la persona con demencia.

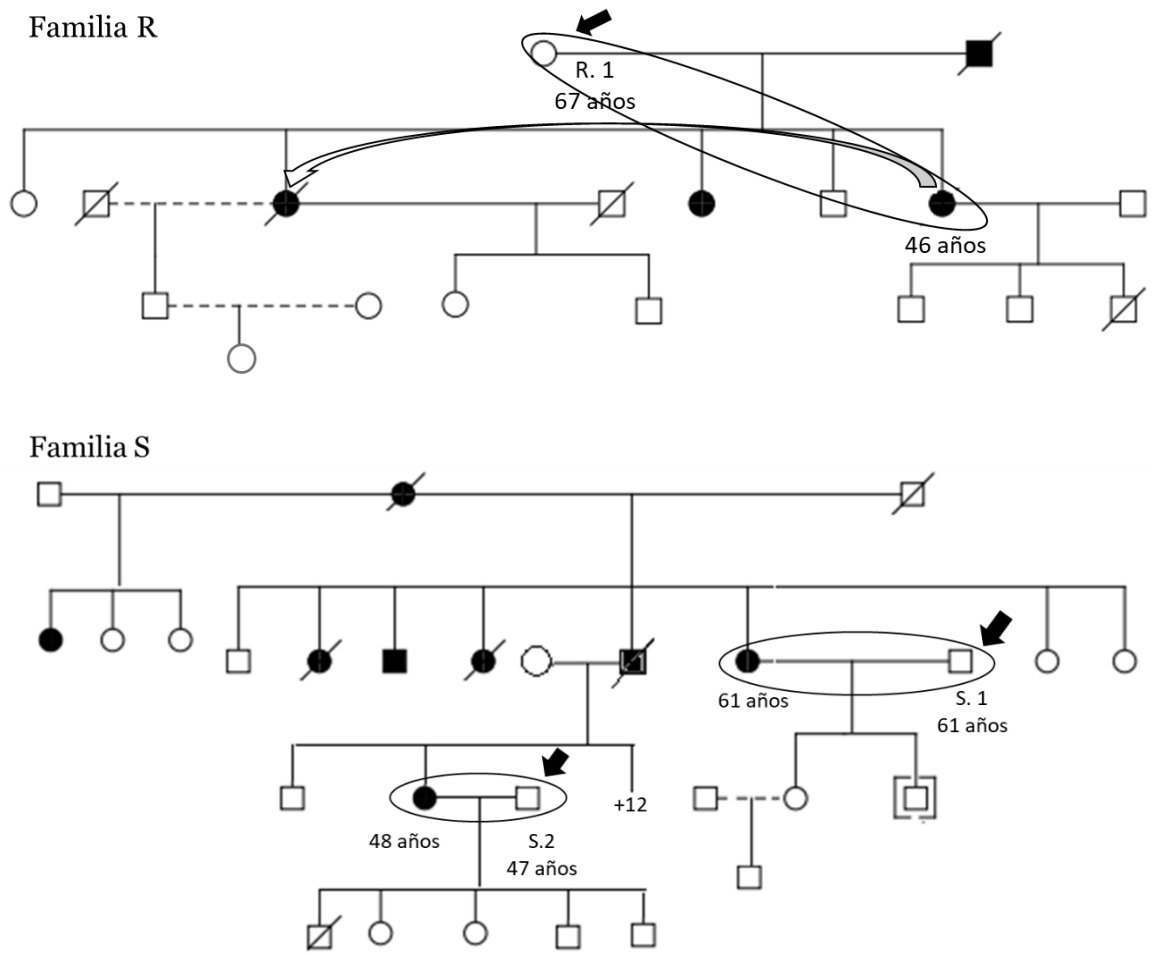


Ilustración 10. Genealogía de las familias R y S.

Por último, tampoco se conocen los antecedentes de la enfermedad en la familia T, pues no se cuenta con información del padre de la receptora de cuidado. Se presume que éste fue el portador, debido a que la madre falleció a los 77 años de otras causas y ninguno de sus otros hijos (de otras parejas) han presentado la enfermedad. En esta familia, la persona con demencia es cuidada por su esposo de 77 años (T.1) y su hija de 31 (T.2).

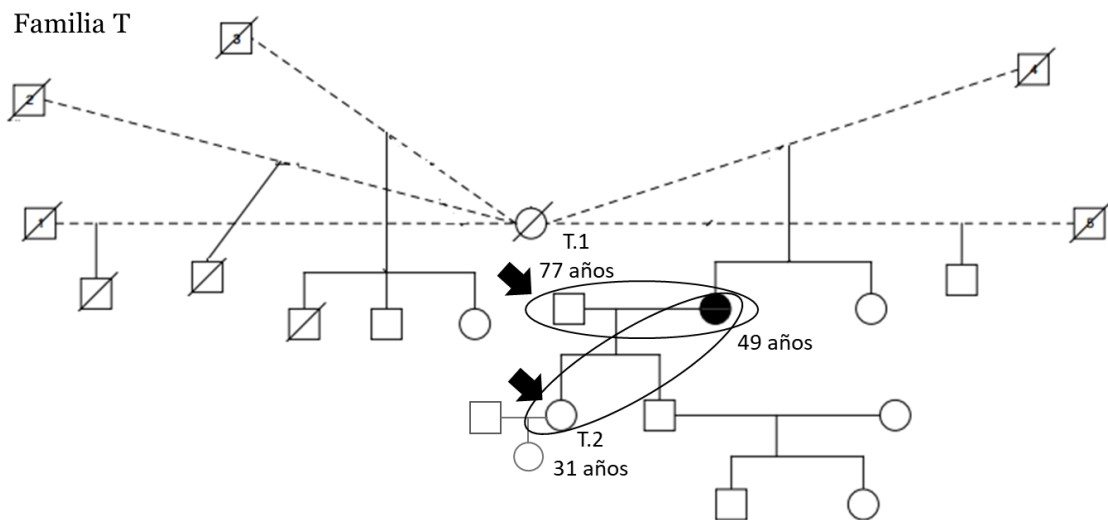


Ilustración 11. Genealogía de la familia T.

CAPÍTULO 5. RESULTADOS

5.1 Características sociodemográficas de los participantes

Los cuidadores familiares entrevistados pertenecen a 21 de los 50 brazos familiares identificados como portadores.

La Tabla 3 presenta los descriptivos para las características sociodemográficas de los participantes. Se observa que el 84% de los participantes del estudio son mujeres y el 16% son hombres. La mayoría de los cuidadores hombres son cónyuges (6) y solo uno es un hijo. Se identifica que en ambos géneros este es el tipo de parentesco predominante (hijos, 42%; cónyuges, 16%). En total, 20 cuidadores tienen parentesco no consanguíneo, que corresponde a cuñadas, nueras y cónyuges; y el resto son cuidadores con vínculo consanguíneo (hermanas, hijos, madres, tías y una sobrina-nieta). El rango de edad de los cuidadores está entre los 18 y los 80 años ($M=45.66$; $DT=16.8$). Sobre el estado civil, el 50% de los cuidadores viven en unión marital (casados o unión libre), 36% son solteros, 10% viudos y 4% separados o divorciados.

En lo que respecta al nivel educativo, el 20% cuenta con estudios primarios, el 18% realizó estudios secundarios y el 32% culminó el bachillerato. El 30% ha realizado estudios profesionales o actualmente cursan estudios universitarios.

En relación con la situación laboral, 20 cuidadoras son amas de casa, 12 cuentan con un empleo fijo con prestaciones sociales, 4 son trabajadores independientes, 8 están desempleados, 4 pensionados o jubilados y 2 son estudiantes universitarios. Los ingresos económicos mensuales de los hogares están en el rango de \$300.000 - \$7'000.000 de pesos colombianos ($M = \$1'344.920$; $DT = \$1'141.029$). Hay que puntualizar que el salario mínimo vigente para el año 2016, año en el que se tomaron los datos era de \$689.454 pesos colombianos. El 5% de los hogares no cuenta con ingresos fijos, el 27% devenga el salario mínimo y en el 11% de los casos, los ingresos mensuales no alcanzan este tope. El 23% de los cuidadores informó devengar hasta 2 salarios mínimos y el 27% restante recibe más de 2 y hasta 3 salarios mínimos mensuales. El 7% de los cuidadores no aportó información acerca de su situación económica y corresponden, generalmente, a familias de altos ingresos (Figura 24).

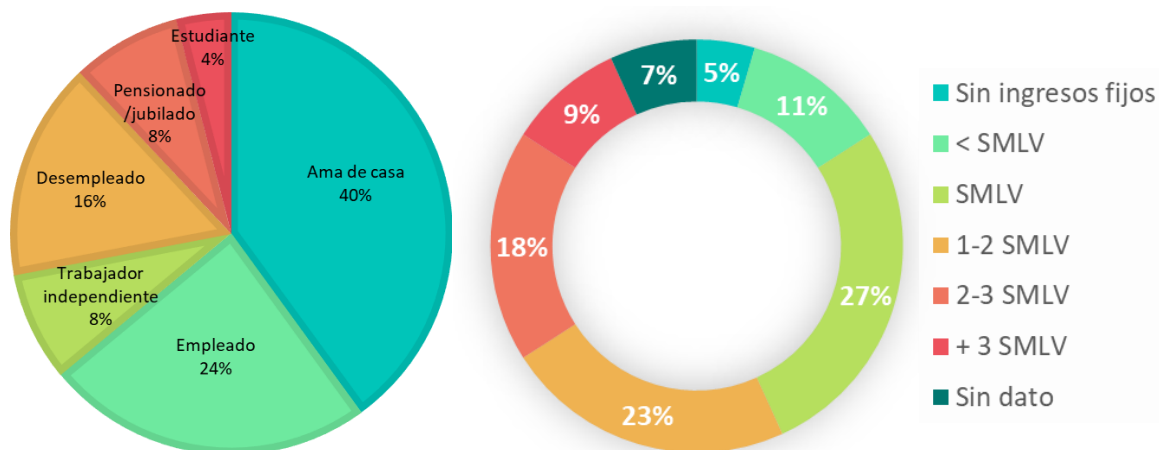


Figura 24. Porcentajes correspondientes a la situación laboral y el nivel salarial de los participantes. SMLV: Salario Mínimo Legal Vigente.

Por otra parte, el 62% de los participantes dedica tiempo completo a la labor de cuidar (24 horas, los 7 días de la semana) y los demás varían entre 8 y 120 horas semanales. El tiempo en años dedicado al cuidado oscila entre los 3 meses y los 15 años ($M = 5$; $DT = 4$). Más concretamente, el 30% de los participantes ha pasado entre 5 y 9 años cuidando del pariente actual, el 16% entre 10 y 15 años, y el 54% restante, un periodo inferior a 5 años. El 78% de los cuidadores expresa que recibe algún tipo de ayuda en el cuidado.

Con respecto a las características de la persona con demencia, el 70% son mujeres y el 30% son hombres. Su rango de edad está entre 43 y 69 años ($M = 54.7$; $DT = 6.4$). El 48% de los receptores de cuidado se encuentra en la fase avanzada de la enfermedad, es decir, en fase de dependencia funcional, ya sea porque requieren ayuda las 24 horas en actividades básicas cotidianas (23%) o porque se encuentran en cama (25%); un 35% se encuentra en fase inicial de la enfermedad con vigilancia ocasional y un 17% se encuentra en fase moderada y requiere apoyo las 24 horas del día.

Tabla 3

Descriptivos de los cuidadores y los receptores de cuidado.

Características sociodemográficas de los cuidadores		Características del receptor de cuidado	
Género		Género	
Mujeres	42	Mujeres	32
Hombres	8	Hombres	14
Edad		Edad	
Media ± DT	45.66 ±16.8	Media ± DT	54.7±6.4
Min-max.	18-80	Min-max.	43-69
Estado civil		Fase de la enfermedad	
Soltero	18	Inicial	16
Unión marital	25	Moderada	8
Separado/Divorciado	2	Avanzada	22
Viudo	5		
Nivel educativo			
Estudios primarios	11		
Estudios secundarios	21		
Formación profesional	18		
Situación laboral			
Ama de casa	20		
Empleado	12		
Trabajador independiente	4		
Desempleado			
Pensionado/jubilado	8		
Estudiante	4		
	2		
Parentesco			
Hijo	21		
Madre	2		
Cónyuge	16		
Hermano	3		
Tía	3		
Sobrino	1		
Nuera	1		
Cuñada	3		
Ingresos			
Media ± DT	\$1'344.920±\$1'141.029		
Min-max.	\$300.000 - \$7'000.000		
Años dedicados al cuidado			
Media±DT	5±4		
Min-max.	0.3-15		
Horas semanales dedicadas al cuidado			
Media±DT	119.4 ±66.1		
Min-max.	8-168		
¿Recibe algún tipo de ayuda?			
Sí	40		
No	10		

DT: Desviación típica

5.2 Ansiedad, depresión y sobrecarga en los cuidadores entrevistados

De acuerdo con las puntuaciones obtenidas en la Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg, 37 cuidadores presentan signos de ansiedad y 38 muestran síntomas que sugieren depresión. Por su parte, los resultados de la Escala Zarit apuntan a que 25 de los cuidadores experimentan sobrecarga entre leve y severa.

En la tabla 4 se presentan los descriptivos de estas variables.

Tabla 4

Descriptivos para las variables Ansiedad, Depresión y Sobrecarga.

Dimensión (N=50)	Media±DT	Mediana	Rango	Asimetría		Curtosis	
				Estadístico	Error estándar	Estadístico	Error estándar
Ansiedad	5.14 ±3.1	6.0	0-9	-.460	.337	-1.173	.662
Depresión	3.68 ±2.9	4.0	0-9	.212	.337	-1.122	.662
Sobrecarga	17.16 ±12	16.50	0-41	.446	.337	-.923	.662

DT: Desviación típica

El análisis del discurso permitió identificar síntomas de ansiedad como preocupación por el futuro y la propia salud, dificultades de atención y memoria, tensión (dolor de cabeza y cuello, incapacidad para relajarse), irritabilidad, insomnio, aumento de la ingesta de alimentos e inquietud motora. Los cuidadores también hacen referencia a que la labor de cuidar no genera tanta ansiedad como otras experiencias vitales, como pueden ser los problemas familiares o las dificultades económicas.

Una de las cuidadoras expresó tener diagnóstico de trastorno de ansiedad y otro cuidador presenta trastorno de estrés postraumático (debido a una experiencia vital traumática no asociada al cuidado), ambos se encuentran en seguimiento por psiquiatría y reciben tratamiento farmacológico.

En cuanto a la depresión se encontró que 4 cuidadores se definen a sí mismos como depresivos y 3 de ellos dicen haber pedido ayuda profesional y toman medicación antidepresiva. Por su parte, otros cuidadores manifiestan que a veces se sienten deprimidos, sin apetito, con frecuencia están sensibles, y "lloran mucho y por cualquier motivo". Al igual que en lo referente a los síntomas de ansiedad,

algunos participantes manifiestan que su función como cuidadores no es la fuente de depresión sino su propio aislamiento social o el de su pariente (“nadie llama a preguntar por él”, “ya nadie lo visita”), así como la indiferencia de la familia.

En el relato de los cuidadores, la sobrecarga tiene que ver con la sensación de que las demandas exceden los recursos internos para responder a la situación, que va más allá del cansancio físico. De hecho, varios cuidadores manifestaron "sentirse al límite".

“Físicamente no, yo me siento cansada es mentalmente, emocionalmente. Uno no cree, pero eso se acumula, porque ya son demasiados años, yo ya tendría un hijo en la universidad, prácticamente”. D.2, hija, 37 años.

Respecto a la sobrecarga se acentúan fundamentalmente dos temas: demandas de cuidado y principales estresores.

Las demandas del cuidado hacen referencia a las tareas que deben realizar, las cuales incluyen: a) Trámites legales y de salud: pensión anticipada por discapacidad, proceso de interdicción, solicitud de citas médicas y reclamo de medicamentos, gestión de procedimientos médicos, etc. b) Apoyo en actividades básicas cotidianas y de la vida diaria: preparación y suministro de alimentos, lo cual incluye desde la vigilancia para que su pariente coma o, por el contrario, para que no coma demasiado, hasta la instigación para quienes pierden el apetito y el suministro directo del alimento. También involucra el apoyo en el aseo y el vestido, como recordar al pariente que debe bañarse, indicarle cómo hacerlo con instrucciones paso a paso y, finalmente, el cambio de pañal y el aseo en cama; c) Cuidados de enfermería: aplicación de inyecciones, ayudar en la toma de muestras de sangre o de orina, pues en ocasiones, el pariente no permite que lo haga un profesional de la salud, realizar cambios posturales, aprender a manejar los ventiladores mecánicos y la gastroclisis o la sonda nasogástrica.

“Soy la que la motilo, ayudo a colocar la sonda, le hago el baño en ducha, porque las enfermeras solo le hacen el baño en cama, la alimentación, todo. Soy la que voy y radico las fórmulas [médicas], las reclamo, muchas veces me toca hasta tres horas en la farmacia, cuatro horas. Estoy pendiente de todas las citas de ella”. L.1, nuera, 47 años.

“Desde cambiar un pañal hasta hacer terapias respiratorias. Cuando ella se enferma yo hago hasta lo imposible para que ella no tenga que ir hasta el hospital. Terapias, nebulizaciones, sacarle la flema”. A.1, hija, 36 años.

Los estresores varían de acuerdo a la fase de la enfermedad y a la capacidad de afrontamiento del cuidador. Durante la primera etapa de la demencia, el cuidador puede perder la paciencia porque su familiar repite constantemente las mismas preguntas o historias. Más adelante, la persona afectada se escapa, acusa al cuidador de robo o secuestro, lo insulta, agrede o grita a los vecinos, también pueden presentar conductas sexuales inusuales. Frente a esto los cuidadores manifiestan tristeza y desconcierto, pues su ser querido ya no es quien solía ser, incluso una esposa expresa “se nos está yendo de a poquitos”. Esto genera un desborde emocional difícil de manejar en un momento en el que apenas se está comprendiendo la enfermedad y realizando el ajuste al nuevo rol de cuidador.

“Insultos o murmullos que uno le escucha decir, pensar que uno no la quiere... O sea, que son cosas que ella en su estado se forma en la cabeza, pero que de alguna manera a uno también lo terminan afectando. Digamos, en ese sentido lo desequilibran a uno emocional y mentalmente también... porque, de alguna manera, es mantener el equilibrio de uno y también procurar mantener un equilibrio en la vida. En ocasiones, ya llega como una descompensación, un desbalance. Es difícil también, te desequilibra, también te desorganiza cosas.” F.1, hijo, 25 años.

Algunos cuidadores reconocen que, las etapas de la enfermedad en las que la persona con demencia requiere vigilancia constante y apoyo las 24 horas del día son las más complejas desde el punto de vista emocional, debido a los cambios presentados por su pariente. Mientras que, la etapa en la que el enfermo es totalmente dependiente se torna muy compleja desde el punto de vista instrumental, pero, emocionalmente es más "fácil de manejar". En esta etapa surgen otras preocupaciones de tipo ético, como tener que tomar decisiones por su pariente sin su consentimiento, principalmente, la autorización de procedimientos invasivos, como las sondas, la gastrostomía o la aplicación de medicamentos intravenosos.

“Y fue muy duro porque el principio nos trataba muy mal, muy agresiva, se nos volaba, se hacía por ese balcón y decía que la teníamos secuestrada. Utilizaba palabras muy guaches [groseras], se quitaba la ropa, se orinaba ahí en el piso. Si estábamos dormidos teníamos que acostarla en la mitad de mi esposo y yo. Cada media hora ella tenía ganas de hacer chichí, le decíamos: ‘pero, es que

usted acabó de ir a orinar'. –'pero tengo ganas de más, de malas'. Entonces, muy agresiva. Y así pasó como un año, que ella era así agresiva, que sapoteaba las comidas, se comía los plátanos con cáscara". L.1, nuera, 47 años.

"A mí al principio me dio muy duro, porque como él se nos perdía, que búsquelo, él se enojaba porque la puerta no se le abría... a mí sí me parece que esos cuatro años fueron los más duros. Porque este año, ya es lo que uno haga con él, se le da comidita, o lo siento. Me pareció más duro al principio, más duro, más de estrés, más de... ino, todo el mundo pendiente de él! Se iba para otro lado y ahí mismo la gente: 'vea ahí se lo traje', y él furioso. En cambio, ya le digo yo a mi hija: 'lo tengo aquí día y noche'. L.2, esposa, 60 años.

Los participantes identifican como fuentes importantes de ansiedad, depresión o estrés: el "encierro", la soledad, el aislamiento y las pocas posibilidades de cambiar de actividad. Así mismo, la ansiedad que genera el diagnóstico, no sólo por el desconocimiento de las funciones del nuevo rol como cuidador, sino por la posibilidad de enfermar o transmitir la mutación a los hijos. Se reproduce el testimonio de una cuidadora que expresa muy claramente las distintas fases por las que atraviesa el cuidador y la sensación de aislamiento social.

"Todo va cambiando. Al principio me estresaba mucho cuando ella se poposeaba en la ropa, o sea, no era el estrés, era el fastidio (...). Ya uno va aprendiendo, se va acostumbrando, va manejando mejor la situación. Después lo que realmente sí me estresaba era el encierro. A mí como que me dolía la cintura, me dolía todo, pero no por el cuidado, sino por el encierro. Ya uno como que empieza a asimilar un poquito el encierro. Ya se me hace muy difícil es... como ella no habla, entonces yo soy aquí y el único ruido mío es la emisora, no tiene uno con quien hablar, entonces uno le dice alguna cosita y ella de vez en cuando balbucea. Como que lo estresan a uno cosas según como vaya avanzando la enfermedad. Pero, de todas maneras, yo digo que lo más difícil es el encierro, porque no es nada más que estés encerrado, sino que la gente se olvida de todo, ningún familiar dice: 'vamos a ir donde J. un día, esta tarde, esta noche', es uno como totalmente abandonado." M.2, hija, 28 años.

5.3 Estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores

El cuestionario EEC-M evalúa 12 estrategias de afrontamiento y, en las narraciones de los cuidadores se identificaron otras que serán detalladas más adelante. El cuestionario resultó muy complejo para dos cuidadoras, a pesar de que se les brindó apoyo al diligenciarlo, así que se optó por no aplicarlo y tomar solo la información cualitativa.

El análisis estadístico (Tabla 5) muestra que las estrategias de afrontamiento con puntuaciones medias más altas son: solución de problemas, religión y reevaluación positiva.

Tabla 5

Descriptivos de las puntuaciones del cuestionario EEC-M de estrategias de afrontamiento.

Variable (N=48)	Media±DT	Mediana	Rango	Asimetría		Curtosis	
				Estadístico	Error estándar	Estadístico	Error estándar
Solución de problemas	55±12.3	56.5	29.2-74.4	-.15	.34	-.96	.67
Búsqueda de apoyo social	51.1±10.6	50.3	30.2-72.9	.35	.34	-.17	.67
Espera	50.6±12.6	50	32.0-82.7	.46	.34	-.25	.67
Religión	61.1±10.1	61.4	34.8-73.7	-.45	.34	-.52	.67
Evitación emocional	51.8±14.2	51.3	27.6-80.3	.22	.34	-.74	.67
Búsqueda de apoyo profesional	56.6±14.2	53.5	39.3-83.9	.52	.34	-.91	.67
Reacción agresiva	49.0±11.4	47.6	34.9-82.0	1.05	.34	.83	.67
Evitación cognitiva	49.9±12.3	48.1	27.8-78.8	.15	.34	-.43	.67
Reevaluación positiva	55.2±10.5	56.6	25.2-71.5	-.46	.34	.06	.67
Expresión de la dificultad de afrontamiento	42.3±7.9	41	25.4-56.7	.03	.34	-.50	.67
Negación	46.1±10.8	47.5	32.4-68.8	.39	.34	-.73	.67
Autonomía	44.1±8.7	43.5	32.9-68.6	1.11	.34	1.45	.67

DT: Desviación típica.
Puntuaciones tipificadas

En la estrategia “autonomía” se identifican casos atípicos en las puntuaciones altas, pero es una de las estrategias menos utilizadas, al igual que expresión de la dificultad de afrontamiento.

Las estrategias de afrontamiento mencionadas por los participantes durante las entrevistas, fueron:

- **Espera:** Esta estrategia consiste en un afrontamiento pasivo, dejando que el tiempo pase para que se solucione la situación. Sin embargo, en el caso de varios cuidadores, no se trata de inacción frente a las dificultades, sino que implica no anticiparse a las fases de la enfermedad, esperar a que se presente la situación para afrontarla en el momento, sin preocuparse prematuramente por el futuro.
- **Búsqueda de apoyo social:** Muchos cuidadores admiten que no es una estrategia muy empleada, pues la iniciativa para pedir ayuda disminuye cuando su red de apoyo no responde o brinda ayuda insuficiente, intermitente e insatisfactoria. Esto hace que, finalmente, decidan enfrentar la situación por sí mismos. La red de apoyo social suele estar limitada a un par de familiares o vecinos, pues las relaciones de amistad se van debilitando por la poca disponibilidad para compartir con ellos.
- **Búsqueda de apoyo profesional:** Es una estrategia poco usada, pues en general existe la percepción de que los profesionales no comprenden la situación o dan soluciones poco ajustadas a su realidad como cuidadores. Para muchos de ellos, el apoyo profesional satisfactorio y confiable proviene del GNA, mas no de los profesionales de la seguridad social. En otros casos, acuden a consulta con un especialista cuando se sienten emocionalmente desbordados y, en la mayoría de los casos, reciben un abordaje farmacológico.

“A mí me trató mucho tiempo un psicólogo, pero, yo no volví porque, a ver, me decía: ‘no, es que haga su vida, salga por ahí’. Uno ya no puede hacer la vida de antes, porque de todas maneras hay que cuidarlo a él, ya es uno pendiente”.
L.2, esposa, 60 años.

- **Callar acerca del problema:** Muchos cuidadores prefieren no expresar sus necesidades o dificultades porque sienten vergüenza, desconfianza o temor de

expresarse; otros consideran que incomodan a los demás y no quieren “cargarlos” con sus problemas.

- Evitación cognitiva: Esta estrategia se refleja en la búsqueda de distractores para no pensar en el problema o eludir todo lo relacionado con la enfermedad. Aquí es importante diferenciar aquellas acciones que ayudan a obtener respiro (como salir a caminar o participar en talleres de arte), de aquellas con las que buscan evadir los pensamientos intrusivos o molestos relacionados con el cuidado y la demencia (por ejemplo, cambiar de actividad si ésta les recuerda la enfermedad, evitar programas de televisión o lecturas sobre el Alzheimer, etc.).
- Evitación del conflicto: Algunos cuidadores ceden a las demandas de otros familiares para evitar confrontaciones. Esta estrategia suele generar malestar, porque la situación no mejora para el cuidador en la medida que no logran expresar sus necesidades. Además, suele representar mayor carga, pues, desde su perspectiva, otros familiares tienden a “descargar” en ellos muchas responsabilidades.
- Paciencia/tolerancia: Consiste en mantener la calma en situaciones límite y está ligada a la comprensión de la enfermedad. En opinión de los participantes, esta estrategia es eficaz para sobrellevar las tareas del cuidado y para evitar el malestar psicológico.

“La clave de todo va como en la paciencia, pues, si usted le tiene paciencia, todo va marchando bien. Si usted no se estresa, no se desespera, uno puede sacar todo adelante, porque si yo grito y él grita y todos gritamos, todos nos desesperamos”. B.2, esposa, 31 años.

“Tomar las cosas con calma. Porque uno sabe que eso no tiene cura, que hasta ahora han luchado y no han dado con la cura. Entonces, ¿qué más se puede hacer ahí? Tener una paciencia y pedirle a Dios que lo ayude a uno a sobrellevar las cosas”. R.1, madre, 67 años.

- Religión/espiritualidad: La religión y la espiritualidad se convierten en refugio y consuelo para los participantes. Las creencias religiosas de algunos cuidadores los llevan a considerar que el cuidado es una misión y lo afrontan como tal; es común que utilicen expresiones como "todo sucede por una razón", "si Dios nos dio esto, es por algo" o "Dios sabe por qué hace las cosas", por esto, confían en

que, más adelante, recibirán una recompensa material o espiritual por la labor que realizan. La mayoría de los cuidadores expresan que creer, orar y tener fe no implica “sentarse a esperar que las soluciones caigan del cielo”, sino que es tener confianza en que todo va a mejorar y, al mismo tiempo, actuar para remediar la situación. Por otro lado, muchos manifiestan que, la práctica de su confesión religiosa, como asistir a misa o a su culto habitual, se ve limitada por la falta de tiempo. Otros cuidadores no recurren a rituales religiosos sino solo a la oración.

“Al principio sí era duro, pero ahora yo soy como resignada, porque todo el mundo me dice: ‘péguese mucho a Dios. Vea que si le mandó eso fue por algo’. Y la verdad sí he aprendido muchas cosas. Entonces, sí he sentido que también todo pasa por algo.” G.3, hija, 21 años.

- **Diálogo/concertación familiar:** Es una estrategia poco empleada, pues como se expresó anteriormente, muchos participantes callan sobre su situación o evitan confrontaciones. Sin embargo, algunas familias que tienen una relación previa sólida, tienden a reunirse a dialogar para tomar decisiones, concertar responsabilidades o compartir cómo se sienten.

“Vinimos, nos sentamos todos, yo les dije: ‘tenemos que mirar las cosas con cabeza fría, ahora, ¿qué nos toca?: atender bien el papá, porque, ¿él fue mal papá con ustedes?’ Y me dijeron: ‘no, ma, nunca’. Bueno, entonces, uno tiene que devolverle a la persona eso. El cuidó de ustedes antes, ahora somos nosotros que tenemos que cuidar de él’.” K.2, esposa, 49 años.

- **Reevaluación positiva/resignificación:** Se basa en elaborar interpretaciones positivas y en la búsqueda de sentido. Esta estrategia permite que el cuidador trascienda la pregunta “¿por qué a mí?” y asuma la experiencia como una posibilidad de crecimiento y aprendizaje, centrándose en lo positivo como, por ejemplo, la cercanía con el pariente, la satisfacción o la gratitud.
- **Aceptación:** Al igual que la estrategia anterior, ayuda a responderse preguntas que surgen durante la aceptación de la enfermedad y del rol de cuidador; pero a diferencia de la reevaluación positiva, no implica buscar sentido a la experiencia, sino aceptar la situación tal como es y asumir las consecuencias.

“Yo lo acepto, lo tomo y lo asumo como es, porque es una realidad.” D.6, esposo, 68 años.

“La solución que he encontrado pues... muchas veces uno se echa la culpa: ¿por qué a mí?, preguntas que uno se hace, ¿por qué a mí, porque a mí?, y llega un tiempo que uno dice: ‘bueno, listo, a usted le tocó, asúmalo, asuma sus problemas y sufre menos, no se queje de lo que está haciendo, haga las cosas como las tiene que hacer, aunque sea tedioso, aunque sea cansón’.” C.1, hija, 35 años.

- **Solución de problemas:** Se trata de una estrategia de afrontamiento activo, en la que se busca resolver la situación adversa de manera oportuna para lograr tranquilidad, sin esperar a que transcurra el tiempo o a que otra persona se encargue.
- **Humor:** Durante las entrevistas, varios cuidadores narraron situaciones difíciles, pero lo hicieron en tono humorístico, utilizando expresiones jocosas para describir el comportamiento de su pariente y su propia respuesta ante distintos retos del cuidado. Reconocen que es una forma de “neutralizar” otras emociones como la rabia o la frustración. Otra cuidadora menciona la risa como “una terapia” que le ha ayudado a disminuir el estrés y el “agobio”.
- **Negación:** Es una respuesta muy común frente al diagnóstico y durante la primera fase de la enfermedad. Los participantes reconocen que dificulta la adaptación a la situación y aplaza la toma de decisiones y de acciones.
- **Pensamiento excesivo o rumiación:** Es una estrategia contraria a la evitación cognitiva, que se caracteriza por pensamientos reiterativos y, en ocasiones, absorbentes acerca del futuro. De acuerdo con lo que se entrevistó en los relatos, opera en ambos sentidos: como desencadenante y como respuesta a la ansiedad. Resulta útil en algunos casos, porque permite “estar un paso adelante” y anticipar soluciones ante la posible enfermedad de otros familiares o del propio cuidador.

Cuando se aborda el tema de la posibilidad de heredar la mutación, se identifican tres formas de afrontamiento: la *negación*, el *pensamiento excesivo* y la *evitación cognitiva*.

“Me llamaron para participar [en un proyecto de GNA] ... pero me da miedo que vayan y me digan: “usted tiene eso.” M.3, hermana, 60 años.

“Mucho, mucho [piensa en la posibilidad de enfermar]. Y le digo mucho a mi esposo y a mi hermano que, si llegado el momento soy yo, que por favor me cuiden, que no me vayan a dejar sola (llora). Y yo le dije a mi hermano que yo también lo cuidaba a él si de pronto era él el que hubiese heredado algo así (...) En esos dos años que he estado con ella y que he visto tantas cosas sí lo pienso mucho, porque lo tengo aquí enfrente de mis ojos. Y también ver a mis tías, a mi tía, mi tío, es muy duro.” P.2, hija, 33 años.

“Si me pongo a pensar en eso me pongo triste y no puedo vivir bien cada día, porque a mí me parece que uno tiene que disfrutar cada día, por si uno no sabe cuándo se va a morir, irse contento. Pero entonces, sí pienso a largo plazo y que, si yo lo tengo, mi niña lo puede tener.” T.1, hija, 31 años.

Finalmente, en cuanto a las reacciones ante el diagnóstico, cada cuidador lo asume de acuerdo a unas características personales previas, es decir, su personalidad influye en la forma de tramitar el malestar asociado al diagnóstico de su ser querido. Una cuidadora lo resume de la siguiente manera:

“Todos reaccionamos de diferentes maneras: yo lloraba horrible, mi hermana era como: ‘bueno, no, ¿qué hay que hacer?’, y mi papá es súper relajado: ‘no importa, eso es lo que mi Dios nos mandó’.” G.3, hija, 21 años.

5.4 Resiliencia en los cuidadores

El instrumento que se empleó para medir resiliencia consta de 12 dimensiones, no obstante, los autores proponen una puntuación global para esta escala, en lugar de una puntuación por factores. Los estadísticos descriptivos muestran que, en general, los cuidadores presentan puntuaciones altas en la escala (Tabla 6).

Tabla 6

Descriptivos de las puntuaciones del cuestionario SV-RES.

Variable	Media±DT	Mediana	Rango	Asimetría		Curtosis	
				Estadístico	Error estándar	Estadístico	Error estándar
Resiliencia	265.6 ± 33.6	264	183-318	-.369	.337	-.487	.662

DT: Desviación típica

Al analizar los relatos de los participantes se evidencia que, en algunas ocasiones, la capacidad resiliente es previa a la labor de cuidar y, en parte, explica su disponibilidad para ayudar a otros. Incluso, algunas participantes manifiestan que su tendencia a ayudar es parte de su carácter, o lo consideran una misión.

“A mí me ha tocado cuidar mucha gente, pero no porque me toque, sino porque a mí me gusta colaborarles. Sobre todo, ver a la señora del abuelito que sufrió de cáncer, esa señora penó mucho, me tocaba amanecer con ella, yo la cuidé mucho tiempo. El suegro también, que también le dio cáncer. Yo tengo esa paciencia y ese carisma, que a los enfermos les gusta que yo los cuide.” P.1, hermana, 53 años.

“Las viejitas de allí enseguida se enfermaron, y me hicieron mucho daño, y allá estaba yo, las bañaba, las cuidaba, las llevaba al médico. Doy gracias a Dios por la cruz que me tocó, porque no solo me tocó con mi familia, sino con unas vecinas que nos hicieron muchas [cosas] y fui capaz [de cuidarlas] y si Dios me vuelve a poner [en esa situación], vuelvo y le lavo su fundillo, vuelvo y le paso la sopita, y todo.” A.2, tía, 62 años.

“Yo, por ejemplo, digo: ‘mi mamá está todavía vivita. De faltar él [de morir su esposo] yo me iría donde mi hermana y le ayudaría’. Cuando se nos enfermó, nos turnamos y yo era feliz allá todo un día con ella, cuidándola (...) Si, por decir algo, yo me doy cuenta que una hermana está enferma... para allá me voy (ríe), yo me voy y le ayudo (ríe). Todo el que necesite, me gusta mucho ayudar... me gusta ir a velorios (ríe). Como donde hay una necesidad de ayudar, a mí me gusta estar ahí.” L.2, esposa, 60 años.

Para otros cuidadores, la exposición a las demandas del cuidado ha provocado un aprendizaje constante tanto en lo afectivo como en lo instrumental, que ha incrementado su capacidad de empatía y de generación de recursos. También, se revelan consecuencias positivas de la labor de cuidar, pues logran asumir la adversidad como una oportunidad de crecimiento personal. De este modo, los cuidadores entrevistados resaltan la adquisición de madurez y responsabilidad, sentimientos de gratitud y un cambio de perspectiva frente a la vida.

"Yo pienso que soy lo que soy por lo que he vivido, y no me arrepiento. Me siento demasiado comprensiva, incluso siento que a veces entiendo al ser humano más que a un profesional que trabaja con él (...) porque he tenido que enfrentar muchas cosas, y aprender a entender a mis hermanas. Yo digo: 'el día que viva con alguien, seré muy feliz', porque he aprendido a ceder, a conceder, a entender." D.1, hija, 40 años.

"Esto es un crecimiento personal y mucho. Es que yo considero el crecimiento personal, el sacar provecho de todas estas circunstancias para yo realizarme, para mi experiencia como persona, como mujer, como miembro de la familia. El saber sortear tantas cosas, adquirir cierta madurez, es también parte de ese crecimiento personal." D.5, cuñada, 63 años.

"Yo como que valoro más la vida, yo digo: 'ay, no, uno sí se tiene que cuidar y tiene que tener como más amor', ¿no? Porque uno sí se pone a pensar: es que uno en la vida no es nadie. Uno a veces que no piensa que se va a enfermar, tanta vanidad, tanto orgullo o egoísmo." L.2, esposa, 60 años.

"Aprende uno a ser más tolerante, aprende uno a ser paciente y, por ende, aprende también a comprender ciertos comportamientos, tanto en ella y, como digamos, lo que sale de la casa es lo que se reproduce también a nivel social, son cosas que lo ayudan a uno valorar y a desenvolverse mejor también en el mundo (...) Lo positivo es lo que enseña, lo que uno a partir de eso puede ir a enseñar, a poner en práctica en la vida familiar, en todos los sentidos." F.1, hijo, 25 años.

Por otro lado, si bien, no es una situación muy común, algunos cuidadores manifiestan que, a parte del crecimiento personal y el aprendizaje, la unión familiar ha sido una consecuencia positiva e inesperada de la enfermedad, en tanto que es la oportunidad de manifestar gratitud y retribuir a la persona con demencia los cuidados y atención que brindó antes de enfermar. Así mismo, la cohesión familiar se convierte en sostén y permite repartir las responsabilidades.

"Uno aprende sobre las enfermedades, sobre la compasión, sobre que hay mucha gente sufriendo (...) uno ve un aspecto de la vida que no conocía. Y, de alguna manera, le retribuye a alguien que hizo algo por uno, y también, al ver a la familia, pues en el caso de nosotros, que ha sido una pelea, en cierto modo, también ha sido reconfortante, de algún modo, estar unidas entre comillas haciendo esto." D.2, hija, 37 años.

Otros aspectos relacionados con la resiliencia que se entrevén en las narraciones son: el reconocimiento social que reciben por su labor (por parte de vecinos, familiares y amigos), lo cual los posiciona en su comunidad como “un modelo para los demás”; la esperanza de que la situación mejorará en el futuro o llegarán soluciones; y la satisfacción por el bienestar que brindan a su ser querido, lo que se convierte en un amortiguador de la carga.

“Sí, mucha gente me admira por aquí en el barrio, me dicen que soy una persona que, realmente, para lo que hago con mi esposa, es una cosa grande. Porque las parejas de ahora, al enfermo lo tiran para un lado y siguen su vida para el otro lado. No, yo sigo con ella hasta que la muerte nos separe, como dice el cuento, en las buenas y en las malas.” S.1, esposo, 61 años.

También surgen alusiones a la autoestima y su importancia para adaptarse y conservar el propio bienestar. Una cuidadora expresó que fortalecer su autoestima fue clave para afrontar las primeras fases del cuidado; mientras que otros perciben una desvalorización de sí mismos, que a veces se refleja en una falta de interés por el cuidado personal y suele estar ligado a sintomatología depresiva.

“Una autoestima bien estructurada, para mí eso es la base. Que me quiera yo, que yo tenga autoestima y que yo sepa mi norte de mi vida, para mí eso es lo preciso, uno no tambalea ante cualesquier cosa. Donde yo hubiera seguido así con depresión, yo me estaba muriendo en este momento.” J.1, esposa, 60 años.

“Cuando él estaba bien, en la presentación personal, en eso noto yo mucho. Porque a mí me gustaba mucho maquillarme, arreglarme, mis uñas siempre tenían que vivir bien organizadas, larguitas, me fascinaba. Usted a mí no me veía de zapato bajito, yo diario tenía que ser como elegante a toda hora. Ya no... despreocupada totalmente, en eso sí, totalmente que rebajé mucho.” B.3 esposa, 53 años.

Por último, como se ha visto varios participantes manifiestan tener fortaleza para afrontar el cuidado y, en parte, por eso decidieron o los eligieron para cuidar. Sin embargo, también se observa que la exposición -constante y prolongada- a la carga emocional de una enfermedad que es familiar va socavando los recursos emocionales del cuidador. Incluso, para algunos se agotan los recursos simbólicos para darle nombre a los sentimientos que despierta la experiencia.

“Ay Dios, no sé, es que yo me pongo a pensar en eso y me pongo mal de una vez, entonces, imagínese. O sea, me invade como la tristeza, como la melancolía, a ver, pero al mismo tiempo... Yo soy una mujer fuerte, interiormente soy fuerte, pero el ver algo así, yo como que... No sé...” B.5, esposa, 39 años.

5.5 Autoeficacia en el cuidado

Debido a que la Escala de Autoeficacia para cuidadores ofrece la opción de respuesta “no aplica”, algunas subescalas no fueron respondidas por todos los cuidadores. De manera que, las subescalas obtener respiro, afrontar pensamientos negativos y gestión en salud se aplicaron a los 50 participantes. Mientras que, autoeficacia para afrontar comportamientos disruptivos solo se aplicó a 25 cuidadores pues, en los demás casos, el receptor de cuidado no presenta comportamientos difíciles. Así mismo, la subescala brindar apoyos intensivos fue aplicada a 27 cuidadores cuyos parientes requieren apoyos extensos.

Los resultados muestran concentración de respuestas en las puntuaciones altas, en casi todas las dimensiones, con excepción de autoeficacia para obtener respiro.

Tabla 7

Descriptivos de las puntuaciones de la Escala de Autoeficacia para cuidadores.

Variable	Media±DT	Mediana	Rango	Asimetría		Curtosis	
				Estadístico	Error estándar	Estadístico	Error estándar
Obtener respiro	5.7±2.9	5.5	0-10	-.25	.34	-.71	.66
Responder a comportamientos disruptivos	8.3±1.7	9	5-10	-.58	.46	-1.05	.90
Afrontar pensamientos negativos	7.6±1.7	7.8	4.2-10	-.17	.34	-1.14	.66
Gestión en salud	7.9±2.9	9	0-10	-1.75	.34	2.21	.66
Brindar apoyos intensivos	8.5±1.0	8.6	6.4-10	-.17	.45	-.50	.87

DT: Desviación típica

Para el análisis cualitativo se exploraron las 5 dimensiones de las que se compone la Escala de Autoeficacia adaptada. Adicionalmente, emergió otra subcategoría que se denominó “Habilidades de cuidado”, en la que se agruparon los temas referidos a la adquisición gradual de destrezas y de adaptación a la situación de cuidar, así como los conocimientos previos obtenidos de la historia familiar con

la enfermedad, los recursos emocionales e instrumentales con los que cuentan y el sentimiento de competencia personal.

"Más que nada, aprendí sobre el cuidado con él [tío], no tanto en las charlas [del GNA]. En las charlas ... bueno, ellos lo orientan a uno, pero uno lo aprende y lo vive es en el momento en que uno está viviendo y haciendo las cosas. Aprendí mucho de mi tío y esa es la razón por la que, gracias a Dios, entiendo mucho a mi mamá y sé cómo la voy a cuidar." M.5, hija, 46 años.

"Como yo crecí aquí y aquí han cuidado tantos familiares enfermos, yo he visto... yo ya sé. Yo no veo que tengan que enseñarme cómo cuidar a mi tía." E.1, sobrina nieta, 18 años.

"Yo aprendí, de un sobrino que es enfermero, me lo ayudó a bregar, porque cuando yo empecé con él, yo lloraba y yo decía que yo no iba a ser capaz, que yo me iba a enloquecer y yo le decía a los hijos míos que lo internáramos. Porque cuando ellos están empezando [la enfermedad] cogen todo, todo lo dañan, se poposean, limpian. Yo me vi para enloquecerme. Y, entonces, el sobrino de él, que es enfermero, se puso a vivir conmigo y todos los días me aconsejaba (...) Ahora yo siento que lo hago muy bien." B.3, esposa, 53 años.

Los cuidadores expresan que el deterioro progresivo del pariente y la creciente demanda de atención dificultan la adaptación completa a la situación; cuando logran adaptarse y sienten que dominan las habilidades necesarias para el cuidado, la enfermedad avanza y se deben adquirir nuevas habilidades.

"La enfermedad va avanzando... Ya me he adaptado a que ella esté en la cama, bañándola, vistiéndola, todo en la cama... Ahora, estamos lidiando con problemas respiratorios, hemos pasado a la sonda, entonces debes comenzar a manipular la sonda. Es una enfermedad que progresa, que cada día trae algo más duro." A.1, hija, 36 años.

Así mismo, la necesidad de resolver situaciones de inmediato ocasiona que desarrollen cierta pericia y flexibilidad para afrontarlas. Por ejemplo, un cuidador expresaba que su esposa olvida si ya se bañó, entonces le pide que toque la toalla y si está seca es que aún no se ha bañado y de esa forma ella comprende que debe hacerlo. Otra cuidadora narraba que, cuando su sobrino con demencia se altera porque quiere salir, ella juega a que lo sube a un autobús y le hace un recorrido por la casa, y así él se tranquiliza. También permiten que su familiar receptor de cuidado realice tareas del hogar como barrer, fregar el suelo o preparar los alimentos (con supervisión), para que esté activo, se sienta útil y satisfecho, y luego, sin que éste se

dé cuenta, corrigen las labores. Otros aprovechan el momento en el que el pariente está dormido por efecto de la medicación para salir a dar un paseo y descansar.

Por otra parte, la autoeficacia para obtener respiro involucra la capacidad e iniciativa para cambiar de actividad y tomarse un descanso del cuidado. En general, los cuidadores reconocen la importancia del respiro, pero admiten que no suelen cambiar de actividad, especialmente aquellos que se dedican tiempo completo a cuidar, pues se “enfrascan” en el cuidado o, aunque salgan de casa, no logran “desconectarse” de las preocupaciones asociadas a su labor. Otros aclaran que se sienten capaces de cambiar de actividad, pero pocas veces encuentran quien los releve y, en caso de conseguirlo, es solo para realizar trámites o asistir a reuniones escolares de los hijos. En tales casos, reciben llamadas telefónicas constantes para preguntar cómo afrontar un incidente o apremiar al cuidador para que regrese pronto. Esto refuerza la idea previa de que nadie cuida bien a su pariente o que cuidar es una responsabilidad indelegable.

“Como que uno piensa que la responsabilidad es de uno, por decir algo, que uno no es capaz: ‘ah, que lo haga ella’, o yo soy una persona así, pues, como que siempre pienso que ‘me tocó esto, pues esto me tocó’.” L.2, esposa, 60 años.

“Yo no sería capaz de dejarlo en manos de otra persona, o sea, otra persona no lo va a cuidar como lo cuido yo.” B.5, esposa, 39 años.

En lo referente a la capacidad para afrontar pensamientos “negativos”, la mayoría nuevamente manifiesta que las tareas del cuidado no les generan sentimientos desagradables o incómodos, en cambio, pensar en el futuro o la actitud de otros miembros del grupo familiar es fuente de malestar. Los cuidadores señalan que, lo que más los afecta es que los demás “se desentiendan” (no asuman la responsabilidad) del cuidado o del bienestar del pariente.

Entretanto, la autoeficacia para llevar a cabo trámites ante el sistema de salud es una de las áreas más fortalecidas, aunque algunos cuidadores expresan que pierden tiempo realizando gestiones en salud para su pariente y finalmente desisten, la mayoría de ellos conocen y recurren a los mecanismos legales para garantizar derechos de salud. Y, con relación a la capacidad de brindar cuidados intensivos en la última etapa de la enfermedad, los cuidadores desarrollan un código que les permite comprender las necesidades de la persona con demencia, y crean una rutina de actividades estables que ayuda a mantener su bienestar.

"Yo ya sé si está incomodita, si tiene algún dolorcito, cuando tiene hambre. Uno aprende como cuando tiene a los hijos bebés que uno dice: 'tiene frío, tiene hambre'. Yo ya la conozco toda." B.4, hija, 37 años.

"Uno como que adquiere con ellos un sentido... yo digo que, como el décimo sentido será, porque yo me acuesto (...) se puede caer el mundo y yo sigo profunda, pero mi mamá medio se mueve, y ita! yo ahí mismo, inmediatamente despierto. A veces como que, al dormir, ella respira como si estuviera atacada, entonces ahí mismo la respiración me despierta. Mientras tanto, por fuera, el ruido, la bulla, lo que sea no me despierta. O sea, como que uno está tan pendiente de ellos que ni siquiera durmiendo uno se desconecta." M.2, hija, 28 años.

5.6 Apoyo social percibido y grado de satisfacción

En el análisis cuantitativo (Tabla 8), se identifica una percepción de apoyo social entre media y alta, con puntuaciones más altas en el apoyo de tipo afectivo. Pese a esto, el análisis cualitativo permitió identificar una notoria insatisfacción general con la calidad del apoyo social.

Tabla 8

Descriptivos de las puntuaciones del cuestionario MOS.

Variable (N=50)	Media±DT	Mediana	Rango	Asimetría		Curtosis	
				Estadístico	Error estándar	Estadístico	Error estándar
Apoyo emocional/ información	42.3±13.7	44.2	14-61	-.36	.34	-.92	.66
Apoyo instrumental	40.6 ±15	40.8	13-60	-.36	.34	-.93	.66
Interacción social positiva	40.3±16.3	42.4	12-61	-.30	.34	-1.21	.66
Apoyo afectivo	47.2±13.9	51.2	11-59	-1.16	.34	.47	.66

DT: Desviación típica
Puntuaciones tipificadas

En los relatos, se evidencia que, la ayuda económica para solventar los gastos del pariente con demencia es el tipo de apoyo más común, aunque es percibido como insuficiente. Los participantes reconocen que algunos familiares "colaboran" con dinero, alimentos, pañales, medicamentos, etc., pero, no desean asumir el cuidado directo ni siquiera por breves momentos. Además, las finanzas son a menudo una fuente de disputas familiares, por incumplimiento de los compromisos. De esta manera, el apoyo instrumental, el cual consiste en la provisión de ayuda en tareas de asistencia, tales como bañar, vestir o dar de comer al pariente, es el apoyo menos disponible.

El apoyo afectivo se expresa en halagos que reciben de sus seres queridos por la labor realizada, en consejos o contención emocional. Por lo general, el apoyo instrumental y afectivo provienen de la pareja y los hijos para quienes los tienen; de lo contrario, estos apoyos se perciben como deficientes. Excepcionalmente, algunos participantes expresan que otros cuidadores, que han pasado o están pasando por la misma situación, proporcionan orientación y escucha.

“La hija mía, está pendiente. Mis hijos, mis hijos están conmigo. Los hijos me quieren mucho, gracias a Dios, le digo que yo no los tengo sino a ellos.” I.1, esposa, 50 años.

“[En los talleres de Neurociencias otros cuidadores preguntan] ¿cómo va tu esposo? ¿Cómo va tu hermana? ¿Cómo va tu papá? Entonces se ponen a contar que el mío este, que la mía tal cosa. Casi todas han pasado por lo mismo, de la agresividad de ellos, entonces eso le da a uno también como para tener la fortaleza. Porque, ¡qué cosa tan tremenda! Es duro, duro lidiar con una persona así.” R.1., madre, 67 años.

Por otro lado, el desconocimiento sobre la enfermedad y sus implicaciones, dificulta encontrar apoyo emocional e información en vecinos o amigos. Muchos cuidadores manifiestan que las personas ajenas a la situación no comprenden la magnitud de la enfermedad y por esto no brindan ayuda útil.

“Mucha gente dice: ‘ay no, es que tienen que tener paciencia’ y yo: hmm... En las fincas, obvio uno se va a estar relajado, [y las personas dicen]: ‘se porta súper juiciosa, no, ella es un sol de verano, yo no entiendo’, pero yo les digo: ‘cuando ustedes lleguen cansados de la universidad, del trabajo, de la calle y que ella haga algo, no es lo mismo que usted estar todo el día aquí en una hamaca’. Como que no entienden realmente (...) Sí, familia, amigos, en general, todo el mundo dice como que: ‘ay, no, qué pesar, pero mirá que no es tan difícil’.” G.3, hija, 21 años.

“Por ejemplo, la muchacha que vino a mirar si iba a venir los sábados a cuidarla, dijo: ‘no, el manejo de ella es muy fácil’, - ‘sí, pero usted no lleva 17 años y no es su mamá’, eso no se lo dice uno, pero lo piensa.” D.3, hija, 32 años.

Debido a esto, los participantes del estudio manifestaron gratitud por la ayuda brindada por el GNA, pues consideran que es un equipo profesional idóneo que conoce la enfermedad y ofrece acompañamiento pertinente. Además, la mayoría expresa un alto nivel de satisfacción con las distintas modalidades de apoyo: asistencia técnica, apoyo financiero y asesoramiento profesional, así como los talleres de cuidados al cuidador, artes para la familia y de estimulación para la persona con demencia. Una cuidadora que desconocía la historia de la enfermedad en su familia explica la importancia de la ayuda recibida por parte del grupo de profesionales:

“Yo digo que si no fuera por él [enfermero del GNA], no habríamos sabido cómo cuidarla. Como él fue quien me explicó todo, las etapas que iba a tener, siempre me dio una advertencia. Luego, cuando ella comenzó con las agresiones, que se enojaba, él ya me lo había dicho, entonces yo sabía cómo manejar la situación. De lo contrario, no sé cómo hubiéramos hecho.” B.6, hija, 36 años.

Sin embargo, se identificó que aquellos cuidadores que todavía tienen dificultades para asimilar el diagnóstico evitan el contacto con el GNA, porque es un recordatorio constante de la enfermedad, o porque se angustian al anticiparse a lo que va a suceder en el futuro.

"Cuando fuimos [al GNA], nos explicaron todo, nos dieron una charla. Cuando vas a los exámenes, te explican muchas cosas. Entonces, eso es lo que hemos recibido. Pero, no queríamos investigar más sobre el tema, no, queremos... Cuando las cosas nos lleguen, con el amor que tenemos hacia ella y eso, vemos cómo lo hacemos." Q.1, hija, 33 años.

5.7 Análisis de relación entre variables

El análisis mostró correlaciones fuertes y positivas entre las 3 variables dependientes: ansiedad, depresión y sobrecarga, lo que indica que, al aumentar las puntuaciones de una de las variables, tienden a aumentar las puntuaciones de las demás (Tabla 9).

Los ingresos económicos mostraron correlaciones con ansiedad ($r_s = -.432$; $p = .003$) y sobrecarga ($r_s = -.416$; $p = .004$).

Asimismo, ansiedad mostró correlación con expresión de la dificultad de afrontamiento ($r_s = .463$; $p = .001$), resiliencia ($r_s = -.422$; $p = .002$), autoeficacia para obtener respiro ($r_s = -.541$; $p < .001$), para responder a comportamientos disruptivos ($r_s = -.431$; $p = .03$) y para afrontar pensamientos negativos ($r_s = -.467$; $p = .001$). Por su parte, se encontró correlación entre depresión y búsqueda de apoyo social ($r_s = -.400$; $p = .005$), evitación emocional ($r_s = .468$; $p = .001$), expresión de la dificultad de afrontamiento ($r_s = .547$; $p < .001$), resiliencia ($r_s = -.442$; $p = .001$), autoeficacia para obtener respiro ($r_s = -.535$; $p < .001$), apoyo instrumental ($r_s = -.424$; $p = .002$) e interacción social positiva ($r_s = -.468$; $p = .001$).

Sobrecarga correlacionó con evitación emocional ($r_s = .407$; $p = .004$), reevaluación positiva ($r_s = -.448$; $p = .001$), resiliencia ($r_s = -.543$; $p < .001$), autoeficacia para obtener respiro ($r_s = -.525$; $p < .001$), para responder a los comportamientos disruptivos ($r_s = -.700$; $p < .001$) y para afrontar pensamientos negativos asociados al cuidado ($r_s = -.607$; $p < .001$), así como autoeficacia para realizar trámites en salud ($r_s = -.485$; $p < .001$), apoyo emocional/información ($r_s = -.406$; $p = .003$), apoyo instrumental ($r_s = -.405$; $p = .004$), interacción social positiva ($r_s = -.427$; $p = .002$) y apoyo afectivo ($r_s = -.402$; $p = .004$).

Por su parte, para examinar cómo se entrecruzan los temas en el discurso de los participantes, se realizaron análisis de conglomerados con el programa Nvivo 11. Estos proporcionan una representación gráfica de las similitudes de codificación y permite establecer los contenidos que los participantes han relacionado durante las entrevistas.

Tabla 9

Correlaciones de Spearman para los factores, las variables dependientes y las variables que se analizan como posibles mediadoras.

	Ansiedad	Depresión	Sobrecarga
Ansiedad	1		
Depresión	.728**	1	
Sobrecarga	.541**	.643**	1
Edad	.044	.029	-.225
Nivel educativo	-.136	-.120	-.036
Ingresos económicos	-.432**	-.380*	-.416**
Fase de la enfermedad	.206	.122	.213
Años cuidando	.047	.192	.333*
Horas semanales cuidando	-.059	-.071	-.130
Solución de problemas	-.094	-.142	-.396**
Búsqueda apoyo social	-.331*	-.400**	-.491**
Espera	.111	.079	.265
Religión	.079	.075	-.137
Evitación emocional	.392**	.468**	.407**
Búsqueda de apoyo profesional	-.037	-.075	-.256
Reacción agresiva	.308*	.069	.249
Evitación cognitiva	-.062	-.164	.042
Reevaluación positiva	-.075	-.153	-.448**
Expresión de la dificultad de afrontamiento	.463**	.547**	.279
Negación	-.009	-.126	.185
Autonomía	.054	.128	-.053
Resiliencia	-.422**	-.442**	-.543**
Autoeficacia respiro	-.541**	-.535**	-.525**
Responder a comportamientos disruptivos	-.431*	-.342	-.700**
Afrontar pensamientos negativos	-.541**	-.444**	-.628**
Brindar apoyos intensivos	-.306	-.414*	-.379
Gestión en salud	-.321*	-.227	-.485**
Apoyo emocional/información	-.159	-.351*	-.406*
Apoyo instrumental	-.256	-.424**	-.405**
Interacción social positiva	-.394**	-.468**	-.427**
Apoyo afectivo	-.177	-.314*	-.402**

** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

* La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).

El primer grupo de similitudes (Figura 25) aparece en los temas referidos a la relación previa con el paciente y los sentimientos negativos, al respecto, se percibe que, los cuidadores que tenían una relación previa conflictiva con la persona con demencia tienen mayores dificultades para adaptarse a su función y sienten el cuidado como una imposición. Sin embargo, la mayoría termina aceptando la

situación y resignifica su relación con su familiar. Por el contrario, los cuidadores que tenían una buena relación previa con su pariente, expresan agrado, satisfacción y gratitud al cuidarlo.

“No me pesa cuidarla, me siento agotada, pero no me pesa cuidarla, porque igual siento que ella fue buena mamá en un tiempo y que hizo buenas cosas por nosotros. Entonces, a pesar de que nadie es perfecto, todos cometemos errores, bueno, la vida te da segundas oportunidades y aquí estoy con ella, enmendando lo que ella hizo y enmendando de pronto lo que yo he hecho mal”. C.1, hija, 35 años.

“Es como premiarla a ella por todo lo buena que fue con nosotros. Porque ya se va a ir en cualquier momento. Porque fue una buena mamá, buena hija, buena hermana, todo. Ella ayudó a cuidar a la mamá de ella con mi abuela.” E.1, sobrina nieta, 18 años.

Este clúster también confirma lo señalado anteriormente respecto a la relación sobrecarga/evolución de la enfermedad, pues los cuidadores que cuidan de un pariente en cama expresan mayor fatiga física y emocional, y han tenido que transcurrir un mayor camino de adaptación a los distintos cambios de la enfermedad. Por su parte, los cambios económicos son vistos con optimismo y están ligados a la esperanza de que la situación va a mejorar, pues consideran que se trata de un evento pasajero y que los problemas económicos tienen solución. La historia de la enfermedad en la familia surge junto con otras experiencias vitales que afectan cómo se asume el cuidado, ya que manifiestan que no es el cuidar lo que los inquieta necesariamente, sino una serie de vivencias concomitantes, como problemáticas familiares, discusiones, separaciones, entre otros.

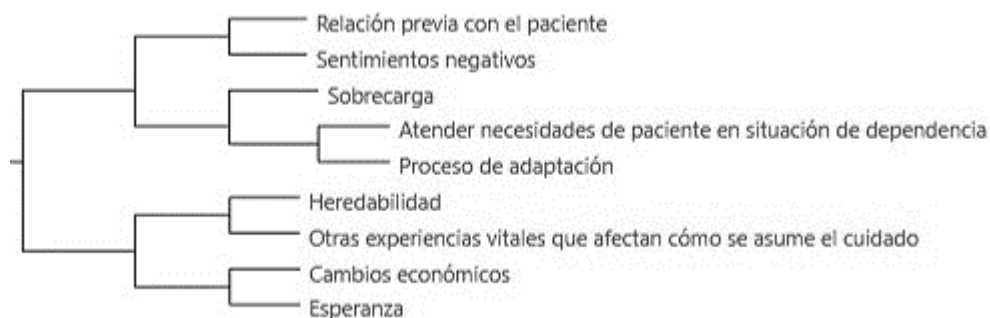


Figura 25. Primer clúster por similitud de codificación.

El siguiente clúster (Figura 26) muestra que el diagnóstico trae consigo no solo la preocupación por el estado de salud de su familiar, sino que, además, emerge

la preocupación por el propio futuro, el de los hijos u otros parientes. Así, el proceso de aceptación se hace más difícil, cuando hay que asimilar el deterioro de un ser querido y, al mismo tiempo, anticipar ese deterioro en sí mismo u otro familiar.

“Fue muy devastador, fue muy duro, muy doloroso tratar de comprender qué era lo que sucedía a alguien tan joven, alguien que era un ejemplo a seguir, como mi motor, mi ayuda en muchas cosas. Y saber que tenía algo así sin todavía saber la magnitud de lo que era, fue muy duro. Ya sabiendo la magnitud de lo tan grande que era el asunto fue aún peor (risa) (...) Verla cada día retroceder, desarmarse como un rompecabezas que va perdiendo fichas, partes. Es muy doloroso y aún más doloroso cuando pienso que de pronto ese sea mi futuro también, aún más devastador y desconsolador cuando pienso que de pronto en unos años, no muy lejanos, soy yo la que de pronto vaya a estar en esa condición.” P.2, hija, 33 años.

La autoeficacia para obtener respiro se asoció a la disponibilidad y satisfacción con el apoyo social recibido, que incluye la asesoría de profesionales. En este sentido, algunos cuidadores admiten que dejaron de buscar ayuda ante la negativa constante de su familia o amigos y otros han encontrado ayuda ocasional, pero, como ya se mencionó, no se sienten satisfechos con el cuidado que otros brindan. Igualmente, se identifica que los participantes que han estado cuidando por más tiempo buscan más espacio para sí mismos; incluso en actividades simples como caminar en un parque por un momento.

"Y ver a mi tía que acaba de morir en enero, y la cuidadora llevaba 11 años cuidándola. Ella crió a su hija, enterró a la madre y ella estaba ahí en su casa, encerrada, encerrada. Entonces... al principio era así [no ser capaz de tomar respiro], pero vi tantos espejos en la familia y ya cambié." H.1, hija, 24 años.

En el tema *cambios en la salud* se agrupan narraciones ligadas al deterioro de la salud física en el cuidador: dolores articulares, de cabeza, nuca o espalda y problemas óseos (en la columna y los hombros). El clúster muestra la asociación entre la salud y los cambios recreacionales, esto es, la dificultad para realizar actividades de esparcimiento. Al examinar los testimonios de los participantes, se hace evidente su sobrecarga física, debido a las pocas posibilidades de descanso y de cambio de actividad. Además, los participantes señalan que no tienen tiempo para asistir a citas médicas para atender sus propios problemas de salud y, cuando

requieren operaciones, prefieren posponerlas, pues no cuentan con alguien que los reemplace en el cuidado.

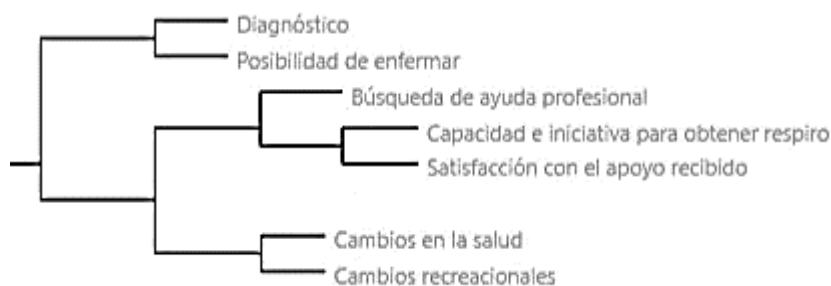


Figura 26. Segundo clúster por similitud de codificación.

De acuerdo con la siguiente agrupación (Figura 27), la autonomía y la autogestión están ligados a la capacidad de resolver situaciones problemáticas. Esto se explica porque, la necesidad de solucionar situaciones por sí mismos, ante la falta de apoyo, hace emerger habilidades de organización y ejecución. Por otro lado, los cuidadores que reportan mayores dificultades para afrontar los pensamientos negativos acerca del futuro, manifiestan también menor predisposición a hacer planes a largo plazo. La iniciativa y capacidad de hacer planes de futuro se afecta igualmente, porque desconocen cuánto tiempo llevarán a cabo su función como cuidadores y esto los lleva a postergar o no plantearse nuevos proyectos.

“Es que mi futuro es ella, entonces ¿cómo hago yo? ¿Cómo puedo proyectarme? Mi proyecto de futuro es cuidarla.” S.2, esposo, 47 años.

“¿Proyectos? Es que no tengo ninguno (ríe), ese es el problema.” B.2, esposa, 31 años.

En este mismo clúster también emerge una relación entre el diálogo y la concertación con la reevaluación positiva; al parecer, los cuidadores que discuten sus problemas en familia logran mejorar su percepción de la situación y se centran menos en los aspectos negativos. Por su parte, se refleja una relación entre las estrategias de afrontamiento solución de problemas y búsqueda de apoyo social. Tal es el caso de un cuidador que, ante los frecuentes escapes de su esposa, informó a los vecinos del barrio sobre su enfermedad para que la llevaran a casa o le avisaran

que había salido; otros acuden a familiares para solucionar problemas económicos o para realizar trámites, otros para pedir opiniones y tomar mejores decisiones.



Figura 27. Tercer clúster por similitud de codificación.

También se encontró que, en algunos cuidadores, las alusiones a la evitación cognitiva como estrategia de afrontamiento se encuentra cercana en el discurso a temas relacionados con la depresión. Así mismo, en los relatos se halló relación entre apoyo instrumental y religión, la cual se explica porque los cuidadores encuentran amparo en la fe, la espiritualidad y la religión ante la poca ayuda instrumental percibida.

“Dios es el único que lo puede ayudar a uno en las cosas que están pasando”.
R.1., madre, 67 años.

Las últimas agrupaciones de subcategorías ponen de manifiesto las estrategias y sentimientos asociados a la ansiedad. Concretamente, callar acerca del problema y evitación emocional son estrategias que se asocian con estados ansiosos. Mientras que, la satisfacción que brinda cuidar a su ser querido, ya sea por vocación, por gratitud o compromiso, ayuda a tramitar la ansiedad.

“Cuando las cosas se trabajan con vocación, se hacen como más llevaderas, el corazón da.” D.5, cuñada, 63 años.

“Como te digo, yo lo elegí y yo le doy gracias a Dios que me regala la oportunidad de ser yo quien la pueda cuidar y tenerle la paciencia que yo sé

que para muchos no es fácil. Si para mí que soy la hija y la amo, la adoro, es difícil, imagínate.” P.2, hija, 33 años.

Por último, surgió una relación entre la autoestima y la capacidad de desdramatizar la situación de cuidado o los episodios difíciles con su pariente a través del humor.



Figura 28. Cuarto y quinto clúster por similitud de codificación.

5.8 Análisis inferencial

Contrario a las predicciones, el análisis inferencial no arrojó diferencias estadísticamente significativas entre ansiedad, depresión y carga con relación al género, al nivel educativo, la fase de la enfermedad o el tiempo dedicado al cuidado (Tabla 10). Los análisis solo revelaron una asociación significativa entre el nivel de sobrecarga y el parentesco ($z = -2.7$; $p = .007$) (Figura 29).

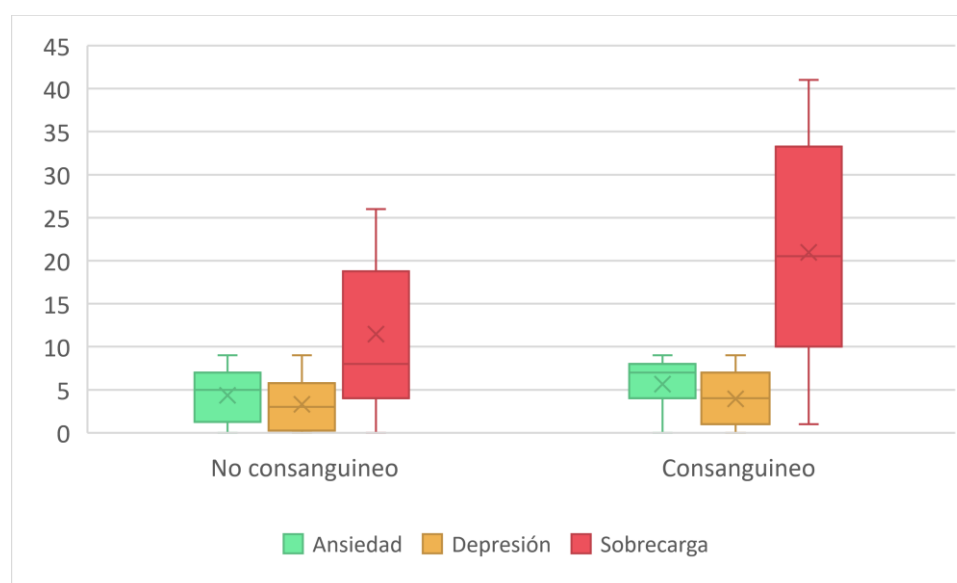


Figura 29. Diferencias de puntuaciones entre las variables dependientes por tipo de parentesco.

Para profundizar en estos hallazgos, se compararon los comentarios de los participantes de acuerdo con sus atributos sociodemográficos. Esto da una idea de los temas que generaron mayor y menor producción discursiva en cada grupo de cuidadores. Los resultados están expresados en porcentajes en la Figura 30.

En primer lugar, se rastrearon indicadores de ansiedad, depresión y sobrecarga en los relatos, de acuerdo con el género del cuidador. El 41,2% de los testimonios de los hombres sobre su salud mental corresponde a la categoría ansiedad, el 12,3% corresponde a depresión y el 46,5% a sobrecarga. Por su parte, en las mujeres, el 16,8% de las referencias corresponde a ansiedad, el 16,3% a depresión y 66,9% a sobrecarga.

Tabla 10

Análisis de diferencia de medias de las variables dependientes en relación con las características sociodemográficas.

Género	Femenino (N= 42)			Masculino (N=8)			Z	Valor p			
	<i>Media±DT</i>	<i>Mediana</i>	<i>RIQ</i>	<i>Media±DT</i>	<i>Mediana</i>	<i>RIQ</i>					
Ansiedad	5.31±3.06	6	5	4.25±3.37	4	7	-0.82	.43 ^a			
Depresión	3.69 ±2.77	4	5	3.63±3.62	2.5	7	-0.093	.93 ^a			
Sobrecarga	18.17±12.2	17	20	11.88±9.59	6.5	20	-1.39	.17 ^a			
Parentesco	No consanguíneo (N=20)			Consanguíneo (N=30)			Z	Valor p			
Ansiedad	4.35±3.10	5	6	5.67±3.04	7	4			-1.5	.13 ^a	
Depresión	3.3±2.83	3	6	3.93±2.93	4	6	-0.71	.47 ^a			
Sobrecarga	11.45±8.72	8	15	20.97±12.48	20,5	23	-2.7	.007 ^a			
Recibe ayuda	Sí (N=40)			No (N=10)			Z	Valor p			
Ansiedad	5.3±3.06	6	5	4.5±3.3	5	7			-0.63	.52 ^a	
Depresión	3.58±2.92	3.5	5	4.1±2.8	4.5	3	-0.50	.61 ^a			
Sobrecarga	17±12.48	13	20	17.8±10.42	18.50	16	-0.23	.81 ^a			
Nivel educativo	Estudios primarios (N=11)			Estudios secundarios (N=21)			Estudios profesionales (N=18)			X²	Valor p
Ansiedad	<i>Media±DT</i>	<i>Mediana</i>	<i>RIQ</i>	<i>Media±DT</i>	<i>Mediana</i>	<i>RIQ</i>	<i>Media±DT</i>	<i>Mediana</i>	<i>RIQ</i>		
Depresión	6.91±2.77	8	3	4.9±2.93	6	5	4.33±3.21	4	6	2.6	.26 ^b
Sobrecarga	5±3.34	5	6	3.48±2.63	4	6	3.11±2.76	2,5	3	3	.21 ^b
Sobrecarga	22.55±12.31	24	13	15.86±11.58	13	18	15.39±11.99	10	21	3	.21 ^b
Fase de la enfermedad	Inicial (N=15)			Moderada (N=10)			Avanzada (N=25)			Z	Valor p
Ansiedad	4.07±3,01	4	6	4.3±3,59	5	7	6.12±2.74	7	3		
Depresión	2.93±2,78	3	6	3.1±3,54	1.5	7	4.36±2.59	4	4	2.8	.23 ^b
Sobrecarga	14.47±11,75	8	18	13±8,49	10.5	14	20.44±12.78	19	22	3.7	.15 ^b
Años cuidando	<1-4 años (N= 27)			5-9 años (N= 15)			10-15 años (N=8)			Z	Valor p
Ansiedad	4.74±3.22	6	6	4.93±3.30	6	7	6.88±1.72	6.5	3		
Depresión	3.26±3.02	3	6	3.80±2.95	4	6	4.88±2.10	5	5	2.30	.32 ^b
Sobrecarga	14.07±11.4	8	13	20.53±11.54	19	14	21.25±13.43	25.5	23	4.68	.09 ^b

^a Test Mann-Whitney, ^b Test Kruskal-Wallis

DT: Desviación típica, RIQ: Rango Intercuartil

Otro hallazgo interesante surge de la matriz de codificación en relación al tipo de parentesco y los tres desenlaces examinados. Los parientes consanguíneos hacen más referencia a la sobrecarga (56% de referencias codificadas) que los parientes no consanguíneos (36,8%); en cambio, los parientes no consanguíneos aluden más a la ansiedad (40,6%). Este hallazgo coincide con los resultados estadísticos en la Figura 29.

Los cuidadores cuyo receptor de cuidado se encuentra en las primeras fases de la enfermedad y requieren vigilancia ocasional o las 24 horas, suelen mencionar más síntomas de ansiedad. Mientras que, en los cuidadores que deben apoyar a su familiar en las habilidades de la vida diaria o el paciente ya se encuentra en situación de dependencia permanente, se hacen evidentes más alusiones a la depresión y la sobrecarga.

Finalmente, también se observa que las referencias a la ansiedad son levemente mayores en los cuidadores que llevan menos de un año y hasta 4 años cuidando. En los cuidadores que llevan entre 5 y 9 años aumentan un poco las referencias a la depresión. La sobrecarga es la más mencionada en todos los grupos, si bien, es notorio que aumenta en los cuidadores que llevan más años cuidando.

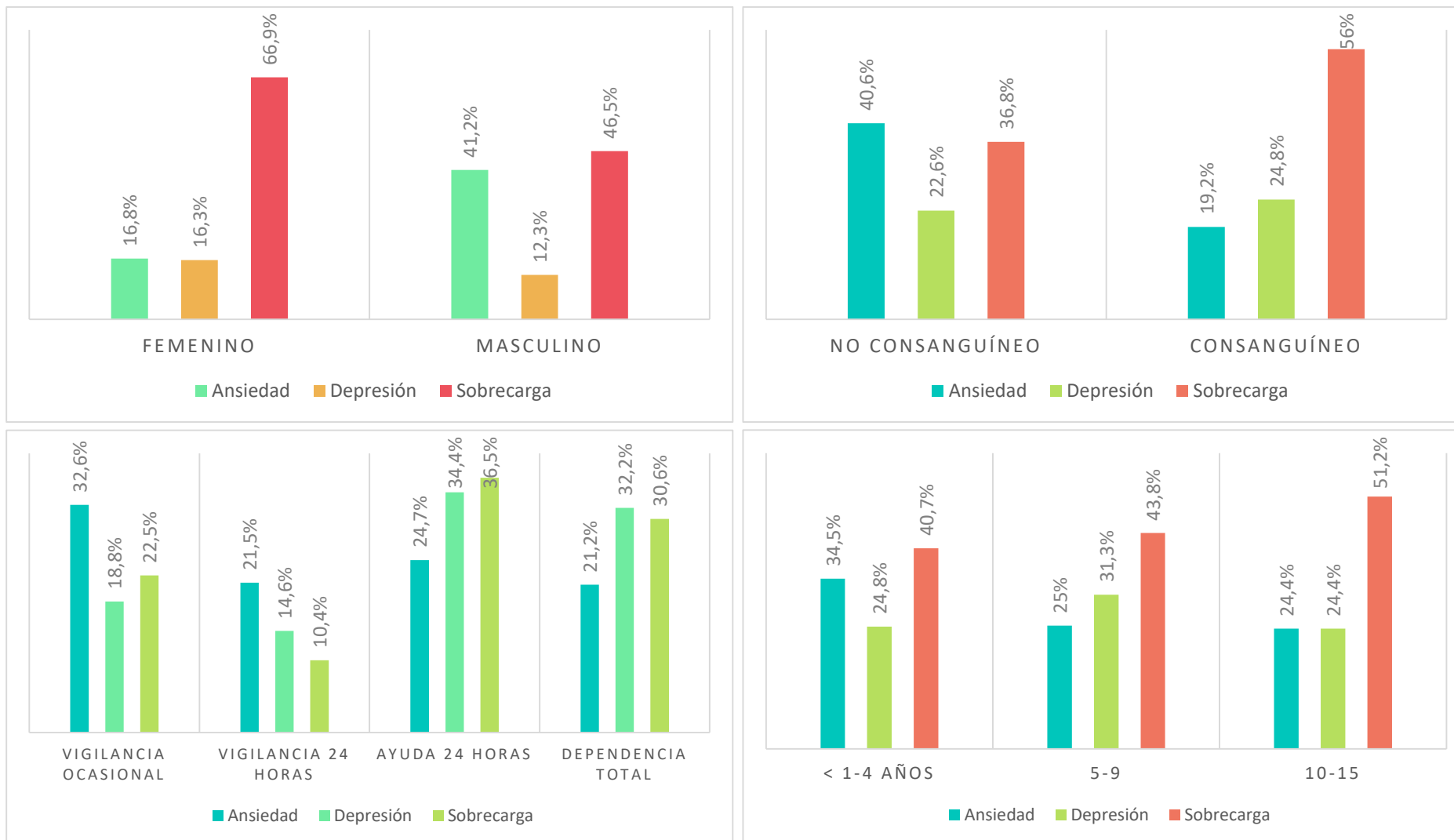


Figura 30. Porcentaje de referencias codificadas por características sociodemográficas.

5.9 Modelo de mediación

Como ya se había mencionado, para decidir qué variables incorporar al modelo de mediación, se asumió el supuesto de normalidad y se efectuó un modelo de regresión lineal generalizado, como paso previo al análisis de mediación. Esto permitió identificar las variables que determinarían de manera significativa el aumento o disminución de las puntuaciones de ansiedad, depresión y sobrecarga en los participantes. La Tabla 11 presenta aquellas variables que estuvieron significativamente asociadas a las puntuaciones de ansiedad, depresión y sobrecarga en el modelo de regresión lineal. Los resultados para todas las variables pueden consultarse en el Anexo 3.

Como puede apreciarse, en la mayor parte de los casos en los que se encuentran relaciones significativas, el Coeficiente de Determinación alcanza valores superiores al 10%, estando en algunos casos por encima del 30% de varianza explicada.

El primer análisis de mediación con el modelo ajustado por edad, género, parentesco y años dedicados al cuidado no arrojaron ningún resultado significativo. Así que se procedió a realizar un nuevo análisis de mediación considerando solo el parentesco como variable criterio. Las variables a incluir en el modelo (Tabla 11) no se modificaron, pues los resultados con y sin el modelo ajustado eran similares en términos de significación. Finalmente, de los 32 modelos de mediación examinados (Anexo 4), sólo 5 mostraron un efecto indirecto significativo.

En los resultados obtenidos, los valores positivos del coeficiente β indican que el parentesco consanguíneo está directamente relacionado con valores altos en la otra variable (y viceversa). En cambio, valores negativos de este coeficiente indicarán que el parentesco no consanguíneo es el que predice valores altos en la variable relacionada.

Tabla 11

Variables que determinan de manera significativa las puntuaciones en ansiedad, depresión y sobrecarga. Modelo de regresión lineal.

	β^1	Valor p	IC95%	R ²
ANSIEDAD				
Estrategias de afrontamiento				
Evitación emocional	0.020	<.001	0.039, 0.200	16.7%
Reacción agresiva	0.173	0.03	0.013, 0.333	9.1%
Expresión de la dificultad de afrontamiento	0.351	0.00	0.111, 0.590	16.3%
Resiliencia	-0.03	.019	-0.58, 0.005	9.3%
Autoeficacia				
Obtener respiro	-0.52	.001	-0.810, -0.229	20.5%
Afrontar pensamientos negativos	-0.98	.001	-1.531, -0.434	20.6%
Gestión en salud	-0.32	.047	-0.633, -0.004	6%
Apoyo social				
Interacción social positive	-0.210	0.01	-0.379, -0.042	10%
DEPRESIÓN				
Estrategias de afrontamiento				
Búsqueda de apoyo social	-0.120	0.01	-0.217, -0.022	10.2%
Evitación emocional	0.115	<.001	0.040, 0.190	16.3%
Expresión de la dificultad de afrontamiento	0.384	<.001	0.169, 0.598	21.5%
Resiliencia	-0.034	.007	-0.058, -0.010	11.3%
Autoeficacia				
Obtener respire	-0.52	<.001	-0.792, -0.261	23.1%
Afrontar pensamientos negativos	-0.76	.007	-1.297, -0.221	11.4%
Gestión en salud	-0.28	.05	-0.583, 0.008	3.5%
Apoyo social				
Apoyo emocional/información	-0.109	.01	-0.198, -0.019	7.6%
Apoyo instrumental	-0.239	0.003	-0.392, -0.085	14.3%
Interacción social positive	-0.273	<.001	-0.420, -0.126	20.3%
Apoyo afectivo	-0.251	.04	-0.495, -0.007	4.5%
SOBRECARGA				
Estrategias de afrontamiento				
Búsqueda de Apoyo social	-0.546	0.002	-0.880, -0.211	36.5%
Evitación emocional	0.387	<.001	0.114, 0.660	33.1%
Reevaluación positiva	-0.573	0.04	-1.145, -0.002	27.2%
Resiliencia	-0.15	.001	-0.242, -0.066	32.2%
Autoeficacia				
Obtener respire	-1.87	.001	-2.897, -0.842	33.5%
Responder a comportamientos disruptivos	-3.97	.008	-6,770, -1.172	45.7%
Afrontar pensamientos negativos	-3.75	<.001	-5,667, -1.849	36.1%
Gestión en salud	-1.08	.05	-2.201, -0.042	20%
Apoyo social				
Apoyo emocional/información	-0.461	<.001	-0.795, -0.127	26.1%
Apoyo instrumental	-0.806	<.001	-1.400, -0.211	25.7%
Interacción social positive	-1.051	<.001	-1.607, -0.495	34.7%
Apoyo afectivo	-1.217	<.001	-2.112, -0.321	25.8%

¹ Coeficientes ajustados por edad, género, parentesco y años dedicados al cuidado.

R² ajustado

Los resultados del modelo de mediación final (Tabla 12) muestran que el parentesco consanguíneo se asocia con disminución de la capacidad de afrontamiento de los pensamientos negativos ($\beta = -0.98$; $p < .05$). Por su parte, la autoeficacia para afrontar pensamientos negativos se relaciona con la disminución de las puntuaciones de ansiedad ($\beta = -0.81$; $p < .05$), depresión ($\beta = -0.69$; $p < .05$) y sobrecarga ($\beta = -3.76$; $p < .05$). La autoeficacia para afrontar comportamientos disruptivos se asocia con disminución en las puntuaciones de sobrecarga ($\beta = -3.67$; $p < .05$), así como la estrategia de afrontamiento Reevaluación positiva ($\beta = -0.36$; $p < .05$).

Los Modelos 1 y 2 examinan la relación entre parentesco y ansiedad, y parentesco y depresión respectivamente, a través de la autoeficacia para afrontar pensamientos negativos. El efecto indirecto del parentesco sobre la ansiedad a través la autoeficacia para afrontar pensamientos negativos fue estadísticamente significativo ($\beta = -0.136$, IC del 95%: 0.1281 - 2.0049) y la proporción del efecto del parentesco sobre ansiedad que está mediado por esta variable es de 60,6%.

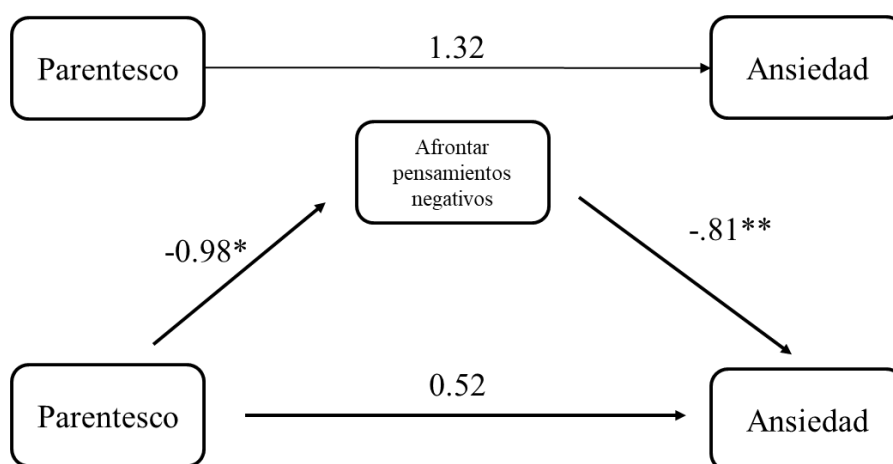


Figura 31. Modelo 1: Efecto mediador de la autoeficacia para afrontar pensamientos negativos en la relación entre parentesco y ansiedad.

Por su parte, el efecto indirecto del parentesco sobre la depresión a través de la autoeficacia para afrontar pensamientos negativos mostró una significación baja ($\beta = 0.67$, IC del 95%: 0.0711 - 1.7153); en este caso, no es posible calcular la proporción del efecto, pues los coeficientes del efecto indirecto y del efecto total son

similares y, siendo el efecto indirecto mayor que el segundo, el resultado del cálculo de la proporción es una cifra superior al 100%, esto posiblemente indica que el efecto de la autoeficacia para afrontar pensamientos negativos sobre la depresión es más relevante que el efecto del parentesco sobre este desenlace.

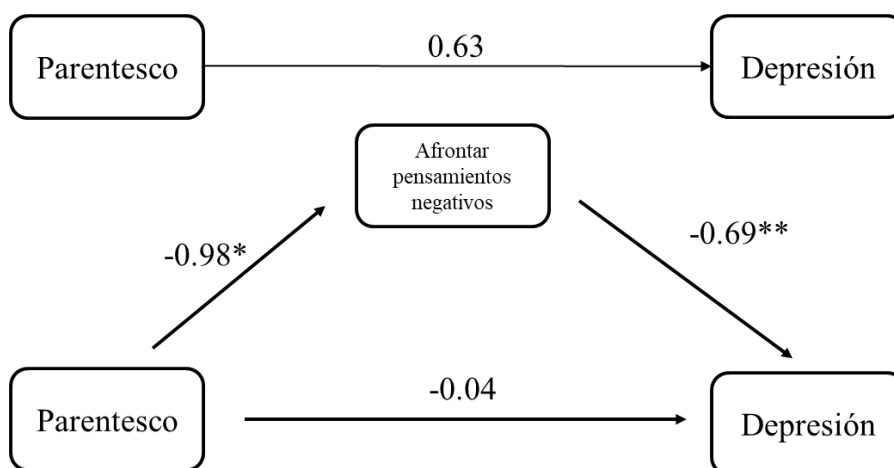


Figura 32. Modelo 2: Efecto mediador de la autoeficacia para afrontar pensamientos negativos en la relación entre parentesco y depresión.

Finalmente, el modelo 3 examina la relación entre el parentesco y la sobrecarga. El modelo 3.a muestra el efecto mediador de la estrategia de afrontamiento Reevaluación positiva, sobre el parentesco y la sobrecarga ($\beta = 2.49$, IC del 95%: 0.3333, 6.0097), y la proporción de este efecto es de 22,7%. El efecto indirecto del parentesco sobre la sobrecarga a través la autoeficacia para afrontar pensamientos negativos (modelo 3.b) también resultó estadísticamente significativo ($\beta = 3.7$, IC del 95%: 0.4566, 7.9013) con una proporción del efecto de 38,8%. Por último, la autoeficacia para afrontar comportamientos disruptivos (modelo 3.c) se asocia con disminución en las puntuaciones de sobrecarga ($\beta = -3.67$; $p < .05$) y tiene un efecto de mediación en la relación entre parentesco y sobrecarga ($\beta = 6.61$, IC del 95%: 2.0286-14.3334), con una proporción de efecto del 46,7%.

Tabla 12

Resultados del análisis de mediación para la relación del parentesco con la ansiedad, la depresión y la sobrecarga.

Modelo	Coefficiente β	Valor p	IC95%
Modelo 1: Parentesco \rightarrow Ansiedad			
X \rightarrow M _{pn}	-0.98	.04	-1.9411, -0.0222
M _{pn} \rightarrow Y	-0.81	.001	-1.3020, -0.3235
X, M \rightarrow Y (efecto directo)	0.52	.53	-1.1684, 2.2061
X \rightarrow M _{pn} \rightarrow Y (efecto indirecto)	0.8	.08	0.1281, 2.0049
X \rightarrow Y (efecto total)	1.31	.14	-0.4629, 3.0963
Modelo 2: Parentesco \rightarrow Depresión			
X \rightarrow M _{pn}	-0.98	.04	-1.9411, -0.0222
M _{pn} \rightarrow Y	-0.69	.005	-1.1601, -,2151
X, M \rightarrow Y (efecto directo)	-0.04	.95	-1.6712, 1.5879
X \rightarrow M _{pn} \rightarrow Y (efecto indirecto)	0.67	.10	0.0711, 1.7153
X \rightarrow Y (efecto total)	0.63	.45	-1.0465, 2.3132
Modelo 3: Parentesco \rightarrow Sobrecarga			
a) Estrategia de afrontamiento Reevaluación positiva			
X \rightarrow M _{rp}	-3.71	.02	-6.9313, -0.4989
M _{rp} \rightarrow Y	-0.67	.02	-1.2333, -0.1087
X, M \rightarrow Y (efecto directo)	8.48	.01	2.0369, 14.9196
X \rightarrow M _{rp} \rightarrow Y (efecto indirecto)	2.49	.10	0.3333, 6.0097
X \rightarrow Y (efecto total)	10.97	.001	4.5730, 17.3690
b) Autoeficacia para afrontar pensamientos negativos			
X \rightarrow M _{pn}	-0.98	.04	-1.9411, -0.0222
M _{pn} \rightarrow Y	-3.76	.00	-5.4114, -2.1276
X, M \rightarrow Y (efecto directo)	5.81	.04	0.1538, 11.4787
X \rightarrow M _{pn} \rightarrow Y (efecto indirecto)	3.7	.06	0.4566, 7.9013
X \rightarrow Y (efecto total)	9.5	.004	3.0436, 15.9897
c) Autoeficacia para responder a comportamientos disruptivos			
X \rightarrow M _{cd}	-1.80	.005	-3.0223, -0.5816
M _{cd} \rightarrow Y	-3.67	.006	-6.1893, -1.1566
X, M \rightarrow Y (efecto directo)	7.53	.07	-0.9026, 15.9774
X \rightarrow M _{cd} \rightarrow Y (efecto indirecto)	6.61	.03	2.0286, 14.3334
X \rightarrow Y (efecto total)	14.15	.001	5.8905, 22.4212

M_{pn} = Autoeficacia para afrontar pensamiento negativos, M_{cd}=Autoeficacia para responder a comportamientos disruptivos, M_{rp}= Reevaluación positiva.

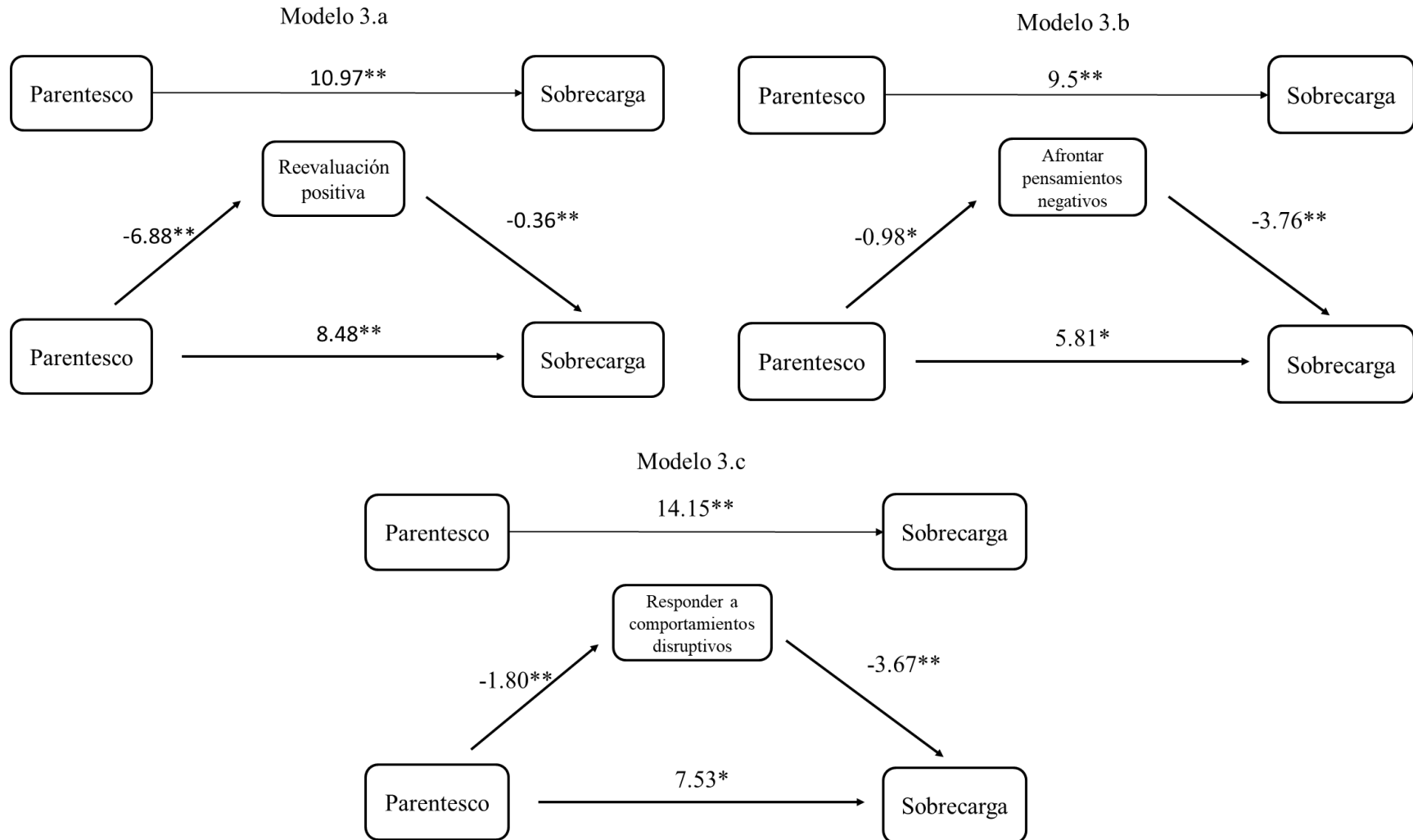


Figura 33. Modelos de las variables que mostraron efecto mediador con entre parentesco y sobrecarga.

Cuando se indagó por aquello que, en opinión de los cuidadores, ayudaba a amortiguar las dificultades de la situación de cuidado, las respuestas más comunes fueron “amor” y “Dios” (o fe). Estas respuestas fueron comunes entre los cónyuges, hijos y hermanos, en los que hay una mayor vinculación afectiva, mientras que en otros parentescos se hace alusión a la gratitud o el sentido del deber.

Como se había mencionado, la representación que se tiene de Dios ofrece fortaleza, consuelo y contención emocional. Además, está ligada a la esperanza de que la situación puede mejorar y es esencial para construir sentido en torno a la experiencia, tal como lo expresa una participante:

“Yo creo que Dios le va poniendo a uno las cosas como deben de ser y en el momento en que deben de ser. Porque yo tenía un trabajo súper... y de un momento a otro las cosas se me cambiaron. Presenté muchas entrevistas en trabajos que eran de tiempo completo y aun así no pasaba. Y yo decía: ‘Dios, ¿por qué? Si yo estoy preparada, yo quiero otra cosa mejor’. Y cuando me di cuenta de todo esto decía: ‘¡claro!’. O sea, necesitaba tiempo. Y uno va como uniendo muchas cosas y colocando las fichas donde son, Dios sabe por qué hace sus cosas”. Q.1, hija, 33 años.

En la Figura 34 se representan distintas expresiones que están ligadas a sentimientos de amor y cariño, de acuerdo con la búsqueda de texto efectuada en Nvivo 11.

Si no hubiera amor, esto no sería fácil.

Él me ayudó y en este momento yo le ayudo a él, por eso yo tampoco hago como ningún reproche.

Cuando lo conocí, yo pasé por una etapa muy dura y él estuvo ahí para darme ese apoyo cuando yo lo necesité.

Le digo sinceramente que, después de la enfermedad, yo le cogí más amor a ella. No sé si va incluida ahí la lástima.

Al ver este diagnóstico, más me entregué a ella.

El **amor**
sigue intacto

Y se lo he dicho a él también: 'Jamás, jamás te abandonaré'. En mi corazón y en mi persona no está abandonarlo.

Lo hago con mucho amor, con mucho amor.

El amor, el amor hacia ella. Porque ella es como el eje de la casa.

Esto es algo que uno lo hace prácticamente es por amor.

El amor que se siente hacia la persona cuidada, creo yo que es lo primordial.

Si muchas veces no somos capaces de vivir con una persona que no queremos, ¿vamos a cuidar una persona que no queremos?

Llevamos 29 años de casados y yo todavía estoy enamorado

Amor o gratitud, no sé.

De cuidarla no me parece nada difícil, porque yo las cosas las hago con mucho gusto, con mucho amor.

Figura 34. Representación visual de expresiones en torno a la palabra amor.

5. 10 Análisis complementarios

Luego de identificar las variables que predicen disminución de las puntuaciones de ansiedad, depresión y sobrecarga, se decidió examinar qué variables sociodemográficas están asociadas a éstas. En la Tabla 13 se exponen los resultados del análisis de correlación entre variables sociodemográficas y las que se examinaron como mediadoras. Se encuentran múltiples relaciones significativas, pero bajas, aquí sólo se comentarán las relaciones moderadas y fuertes.

Los ingresos económicos se relacionaron con interacción social positiva ($r_s = .44$; $p < .001$), apoyo afectivo ($r_s = .42$; $p < .001$), resiliencia ($r_s = .46$; $p < .001$) y expresión de la dificultad de afrontamiento ($r_s = -.41$; $p < .001$). Los años que el cuidador ha desempeñado su rol mostró correlación con la autoeficacia para responder a comportamientos disruptivos ($r_s = -.42$; $p = .03$).

El apoyo emocional/información correlacionó con autoeficacia para obtener respiro ($r_s = .49$; $p < .001$), resiliencia ($r_s = .48$; $p < .001$), búsqueda de apoyo social ($r_s = .58$; $p < .001$) y evitación emocional ($r_s = -.50$; $p < .001$). Por su parte, el apoyo instrumental se asoció a búsqueda de apoyo social ($r_s = .40$; $p < .001$) y la interacción social positiva con autoeficacia para obtener respiro ($r_s = .41$; $p < .001$) y resiliencia ($r_s = .52$; $p < .001$). El apoyo afectivo se asoció con resiliencia ($r_s = .48$; $p < .001$), solución de problemas ($r_s = .46$; $p = .01$) y reevaluación positiva ($r_s = .42$; $p < .001$).

La autoeficacia para obtener respiro correlacionó con resiliencia ($r_s = .48$; $p < .001$), búsqueda de apoyo social ($r_s = .48$; $p < .001$), evitación emocional ($r_s = -.50$; $p = .00$) y expresión de la dificultad de afrontamiento ($r_s = -.47$; $p < .001$). La autoeficacia para afrontar pensamientos negativos se asoció con resiliencia ($r_s = .46$; $p < .001$), búsqueda de apoyo social ($r_s = .44$; $p < .001$) y evitación emocional ($r_s = -.46$; $p < .001$). La autoeficacia para realizar gestión en salud también correlacionó con resiliencia ($r_s = .40$; $p < .001$).

Por último, la variable resiliencia también mostró asociaciones positivas con solución de problemas ($r_s = .44$; $p < .001$), búsqueda de apoyo social ($r_s = .64$; $p < .001$), búsqueda de apoyo profesional ($r_s = .41$; $p < .001$) y reevaluación positiva ($r_s = .49$; $p < .001$); mientras que se asoció negativamente a evitación emocional ($r_s = -.57$; $p < .001$).

Tabla 13.

Correlaciones de Spearman para los factores sociodemográficos y las variables que se analizaron como mediadoras.

		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
1	Edad	1													
2	Ingresos	.12	1												
3	Años cuidando	.15	-.13	1											
4	Horas semanales cuidando	.35*	-.29*	.14	1										
5	Apoyo emocional/ información	.09	.39**	-.14	-.04	1									
6	Apoyo instrumental	.07	.31*	-.12	-.03	.59**	1								
7	Interacción social positiva	-.25	.44**	-.08	-.25	.48**	.61**	1							
8	Apoyo afectivo	.07	.42**	-.23	-.17	.48**	.62**	.57**	1						
9	Obtener respiro	.03	.31*	-.11	.17	.49**	.37**	.41**	.30*	1					
10	Responder a comportamientos disruptivos	.15	.23	-.42*	.04	.18	.35	.32	.10	.28	1				
11	Afrontar pensamientos negativos	.31*	.37*	-.26	.01	.34*	.29*	.27	.31*	.52**	.57**	1			
12	Gestión en salud	.20	.13	-.12	.17	.21	.24	.32*	.30*	.37**	.47*	.35*	1		

13	Brindar apoyos intensivos	-.03	.00	-.26	.35	.02	-.04	.22	.17	.22	.20	.27	.11	1	
14	Resiliencia	.04	.46**	-.08	-.07	.48**	.38**	.52**	.48**	.48**	.16	.46**	.40**	.10	1
15	Solución de Problemas	.22	.15	-.20	-.06	.26	.25	.22	.46**	.12	-.00	.13	.34*	-.08	.44**
16	Búsqueda de Apoyo Social	-.01	.32*	-.02	.03	.58**	.40**	.35*	.29*	.48**	.17	.44**	.27	.14	.64**
17	Espera	.02	-.07	.09	-.05	-.33*	-.13	-.29*	-.29*	-.17	.14	-.09	-.35*	-.02	-.32*
18	Religión	.35*	.03	-.15	.06	.26	.12	.01	.31*	.18	-.24	.28*	.21	.26	.32*
19	Evitación Emocional	-.09	-.33*	-.00	-.03	-.50**	-.34*	-.38**	-.24	-.50**	-.24	-.46**	-.16	-.19	-.57**
20	Búsqueda de Apoyo Profesional	-.02	.07	-.05	.02	.12	.27	.33*	.30*	.12	.01	.01	.39**	.22	.41**
21	Reacción Agresiva	-.30*	-.35*	.05	.09	-.14	-.15	-.09	-.10	-.09	-.14	-.25	-.12	.17	-.21
22	Evitación Cognitiva	-.13	.17	-.00	-.35*	-.00	.36*	.20	.22	.03	-.05	.01	-.17	-.28	.10
23	Reevaluación Positiva	.14	.12	-.24	.00	.32*	.29*	.19	.42**	.19	-.03	.21	.23	.02	.49**
24	Expresión de la Dificultad de Afrontamiento	.06	-.41**	.12	.17	-.31*	-.29*	-.29*	-.20	-.47**	-.35	-.46**	-.01	.06	-.29*
25	Negación	-.26	.01	.05	-.27	.10	.16	.15	.00	-.00	-.12	-.19	-.13	-.07	.11
26	Autonomía	-.02	-.27	.07	.17	-.26	-.13	-.25	-.28*	-.14	.16	-.15	.13	.04	-.17

** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

* La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).

Por su parte, el análisis inferencial mostró que los cuidadores con parentesco no consanguíneo reportan mayor autoeficacia para responder a comportamientos disruptivos ($z = -2,84; p = .004$) y afrontar pensamientos negativos ($z = -2,01; p = .04$). Los parientes no consanguíneos también recurren más a la solución de problemas ($z = -2.24; p = .024$) y a la reevaluación positiva ($z = -2.08; p = .037$) como estrategias de afrontamiento, mientras que, los parientes consanguíneos usan más la negación ($z = -2.25; p = .024$). Por otro lado, los cuidadores que reciben ayuda reportan más apoyo de tipo instrumental ($z = -2.19; p = .028$).

Acerca de la formación académica, los participantes que han cursado estudios secundarios y profesionales tienden a contar con más interacción social positiva ($X^2 = 7.10; p = .03$) y a buscar más apoyo social ($X^2 = 5.67; p = .05$). Los que han realizado estudios primarios tienden a usar más las estrategias espera ($X^2 = 10.24; p = .006$), evitación emocional ($X^2 = 5.81; p = .05$) y expresión de la dificultad de afrontamiento ($X^2 = 7.95; p = .01$).

Por último, los cuidadores que están a cargo de un pariente en las fases inicial y moderada, presentan puntuaciones medias más altas en autoeficacia para afrontar pensamientos negativos ($X^2 = 7.95; p = .019$). Así mismo, quienes cuidan de una persona con demencia moderada tienden a utilizar más la estrategia de espera ($X^2 = 5.96; p = .05$), y quienes cuidan de un pariente en la última etapa de la enfermedad recurren más a la reacción agresiva ($X^2 = 8.24; p = .01$).

Tabla 14.

Análisis de diferencia de medias de las variables que se examinaron como mediadoras en relación con las características sociodemográficas.

Parentesco	No consanguíneo (N=20)			Consanguíneo (N=30)			Z	Valor p			
	<i>Media± DT</i>	<i>Mediana</i>	<i>RIQ</i>	<i>Media± DT</i>	<i>Mediana</i>	<i>RIQ</i>					
Responder a comportamientos disruptivos	9.3±1.2	10	1	7.5±1.6	7.5	3.3	-2.84	.004			
Afrontar pensamientos negativos	8.2±1.5	8.6	2.6	7.2±1.6	7.2	2.8	-2.01	.04			
Solución de problemas	60.1±11.8	62.5	19.04	52.3±11.76	51.7	18.4	-2.24	.02			
Reevaluación positiva	59.3±8.9	62.2	18.5	52.5±10.6	52.9	14.8	-2.08	.03			
Negación	41.6±9.9	38.4	18.18	48.9±10.6	47.5	16.6	-2.25	.02			
Recibe ayuda	Sí (N=40)			No (N=10)							
Apoyo instrumental	43.08±13.9	46.7	22	30.8±15.5	30.5	25.7	-2.2	.028			
Nivel educativo	Estudios primarios (N=11)			Estudios secundarios (N=21)			Estudios profesionales (N=18)				
	<i>Media± DT</i>	<i>Mediana</i>	<i>RIQ</i>	<i>Media± DT</i>	<i>Mediana</i>	<i>RIQ</i>	<i>Media± DT</i>	<i>Mediana</i>	<i>RIQ</i>	<i>X²</i>	<i>Valor p</i>
Interacción social positiva	28.3±15.7	24.2	27.2	43.1±15.9	48.4	36.3	44.2±14.4	45.4	17.4	7.10	.03
Búsqueda de apoyo social	44.1±7.2	44.2	11.8	53.6±11.5	52.1	14.6	52±9.7	50.9	16.4	5.67	.05
Espera	58.6±10.3	57.3	16	51.6±10.7	50.6	14.6	44.5±13.3	38.6	17.3	10.24	.006
Evitación emocional	62.1±12.2	62.5	24.3	49.8±15.3	48.6	22.3	48±11.3	51.3	20.3	5.81	.05
Expresión de la dificultad de afrontamiento	48.1±7.5	48.3	15.6	41.9±7.6	42	9.3	39.2±6.8	37.9	5.2	7.95	.01
Fase de la enfermedad	Inicial (N=15)			Moderada (N=10)			Avanzada (N=25)				
Afrontar pensamientos negativos	8.1±1.24	8.2	1.5	8.5±1.5	8.9	2.97	6.9±1.7	6.6	3.45	7.95	.02
Espera	44.6±9.19	44	12	56.8±14.4	54.6	20.6	51.7±12.4	52	17.3	5.96	.04
Reacción agresiva	43.2±8.1	40.7	9.8	48.2±12	46.6	16.6	53.1±11.6	50.5	9.8	8.24	.01

DT: Desviación típica, RIQ: Rango Intercuartil

Para ampliar estos resultados, se efectuaron matrices de codificación de los datos cualitativos, de acuerdo a las características sociodemográfica, cuyos hallazgos más relevantes se detallan a continuación.

La Figura 35 presenta la proporción de unidades textuales codificadas para las categorías Autoeficacia y Estrategias de afrontamiento. Los resultados se discriminaron por género, de modo que se puede visualizar, del total de comentarios realizados por hombres y mujeres, qué porcentaje corresponde a cada temática de estas categorías. Así, dentro de la categoría Autoeficacia, se observa que los hombres aportan un mayor volumen de información en torno a las gestiones en salud. De hecho, en los relatos familiares, algunos cuidadores principales entrevistados mencionaron que recibían ayuda de otros miembros de la familia para realizar estos trámites y, en muchos de los casos, son los hombres quienes se ocupan de esto. Los hombres también brindan más alusiones a los recursos instrumentales para el cuidado en comparación con las mujeres. En cambio, las mujeres mencionan más la capacidad e iniciativa para obtener respiro, si bien, al revisar el contenido, se encuentra que sus relatos apuntan a mayores dificultades para permitirse un relevo en el cuidado.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento, la más mencionada por las mujeres es la religión y por los hombres, la aceptación. También resultan más numerosas las referencias a la paciencia por parte de los hombres, al igual que la negación, especialmente en relación al diagnóstico. Los hombres también mencionan más búsqueda de apoyo social. Algunas estrategias no obtuvieron ninguna mención por parte de los hombres, como la espera, la evitación del conflicto, la evitación emocional y la expresión emocional. Es de aclarar que las alusiones a la búsqueda de apoyo profesional no implican que busquen más este tipo de apoyo, pues al ir a los fragmentos de texto, es claro, como se mencionó anteriormente, que es un recurso poco empleado, los comentarios van dirigidos a cuestionar la pertinencia de este tipo de ayuda.

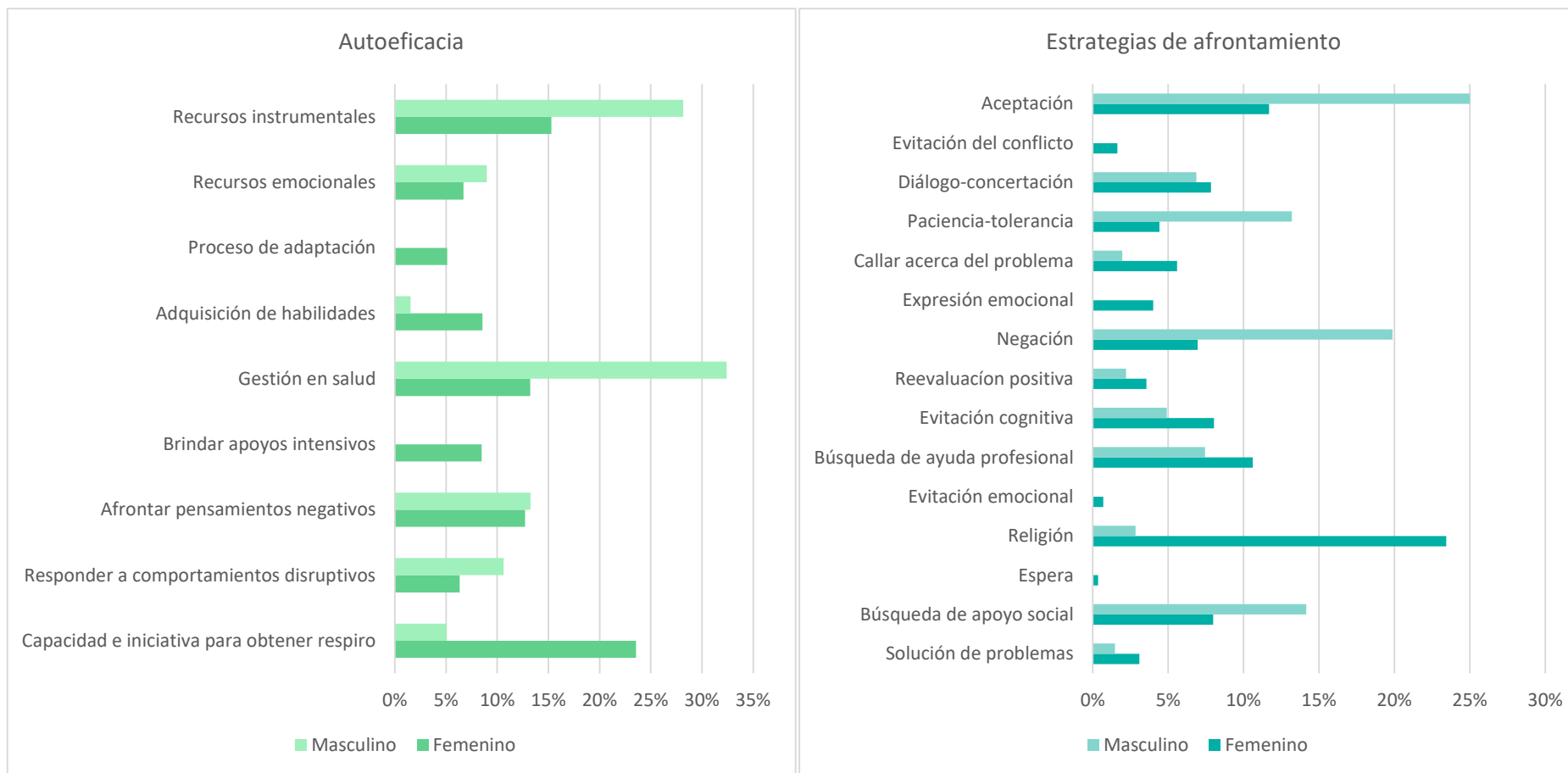


Figura 35. Porcentaje de referencias codificadas por género acerca de la autoeficacia y las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores.

Sobre la resiliencia, en ambos géneros la mayor cantidad de alusiones son sobre la satisfacción y la prospección de futuro.

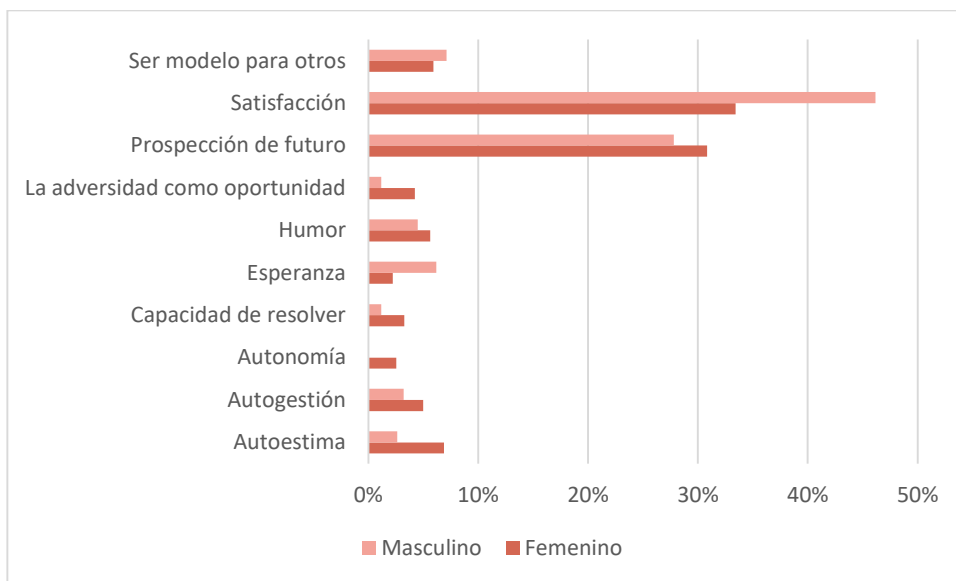


Figura 36. Porcentaje de referencias codificadas por género acerca de la resiliencia.

Acerca del apoyo social, el tipo de apoyo que más refieren las mujeres es el instrumental, mientras que los hombres mencionan más el apoyo del GNA. En ambos géneros se observan pocas referencias a la satisfacción con el apoyo social recibido.

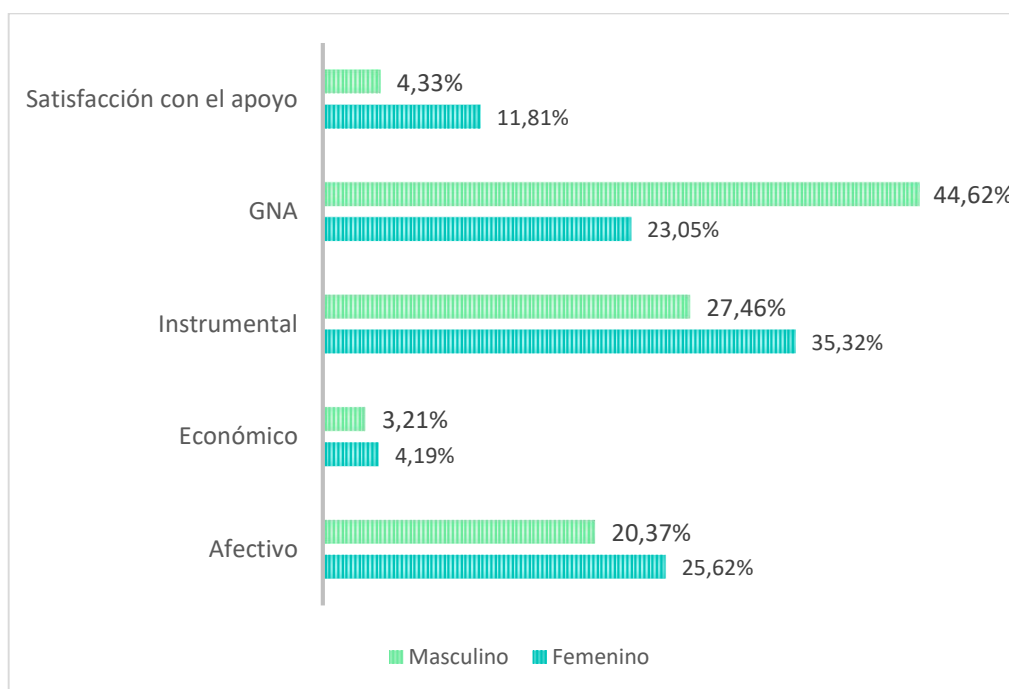


Figura 37. Porcentaje de referencias codificadas por género acerca del apoyo social.

Del total de referencias a los sentimientos asociados al cuidado, tanto los parientes con vínculo consanguíneo como no consanguíneo, expresaron más sentimientos positivos, como gratitud, satisfacción, alegría, paz y tranquilidad. Los sentimientos “negativos” más comunes son la frustración, la impotencia, la culpa o el temor. Se identifica que la culpabilidad y la frustración provienen de un alto nivel de autoexigencia, pues desean “tener muy bien” a su pariente. Muchos de los “sentimientos negativos” van dirigidos a otros miembros de la familia por no participar del cuidado, al respecto expresan tristeza y rabia.

“Es muy variada la salud mental de un cuidador, porque en el momento en que ellos están contentos, yo me siento tan feliz. En el momento en que yo puedo ayudar, feliz. Y me encanta cuando los entiendo. Triste -y varía- cuando no entiendo lo que me quiere decir, un dolor, porque me dice: ‘tía, tía’. Entonces, hay momentos que me pongo triste cuando no comen.” A.2, tía, 62 años.

“Yo cuando la veo con la piel tan suavecita, cuando la veo tranquila digo: ‘bueno, vale la pena el esfuerzo’. Se siente uno como en paz, porque uno dice: ‘bueno es un sacrificio, pero al menos está bien’. Y cuando veía a mi tía que está en un hogar [geriátrico] solita, digo: ‘ay no, siento que no soy capaz de dejarla allá’ y agradezco que hayamos hecho el esfuerzo.” D.3, hija, 32 años.

“Yo siento que a veces me siento culpable, pero porque quisiera que las cosas fueran muy perfectas, pero realmente me parece que eso me da paz, yo no tendría tranquilidad si ella no estuviera bien.” D.1, hija, 40 años.

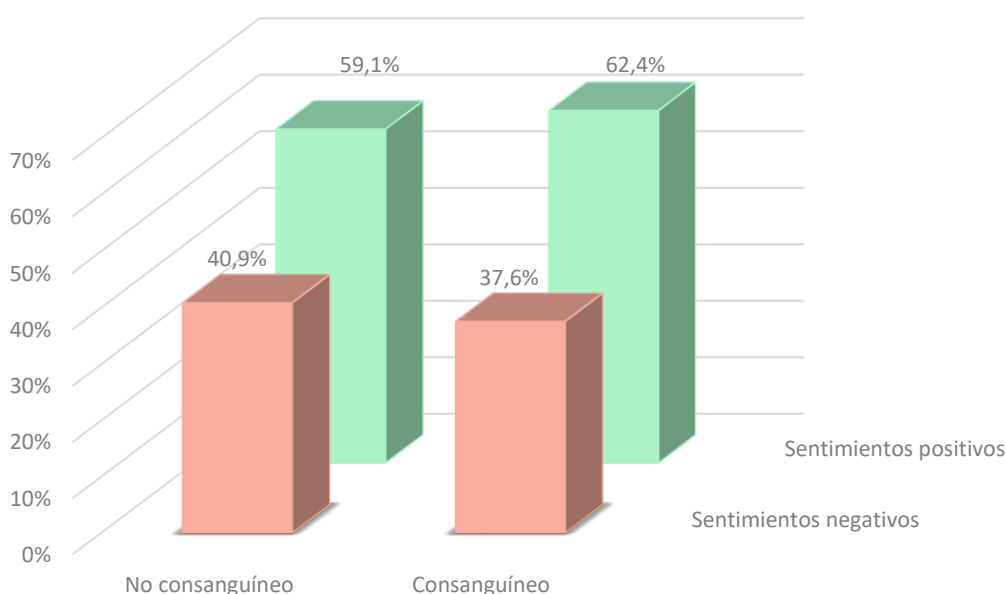


Figura 38. Porcentaje de referencias sobre sentimientos positivos y negativos según el tipo de parentesco.

En lo que concierne a los cambios en la relación previa y posterior con la persona con demencia (Figura 39), la mayoría de las hermanas, tías y una sobrina refieren una relación previa estrecha con la persona que recibe cuidados. Los cónyuges mencionan más cambios en la relación posterior, relativos a la pérdida de intimidad afectiva y de la posibilidad de compartir actividades con su pareja. Entretanto, los hijos reportan menos cambios en las relaciones como consecuencia de la enfermedad en términos de vínculo afectivo, pero sí mencionan la pérdida del apoyo que solían recibir por parte de la persona con demencia, cuando se trata de la madre.

"Quisiera tener a mi mamá aliviada, tengo dos hijas muy pequeñas que necesitan de la abuela, que las consienta, que les ayude, que salga con ellas (...) Y también uno como hijo, uno también quiere tener a la mamá aliviadita, para un consejo, una cantidad de cosas." M.5, hija, 46 años.

"Cuando tenía dificultades, siempre acudía a ella para decirle, preguntarle qué debía hacer, qué pensaba, qué consejos me daba y ella me guiaba en todas esas cosas." P.2, hija, 33 años.

En los relatos de las nueras y cuñadas se encuentran diversas posturas, algunas eran amigas de la persona con demencia y ahora cuidan de ella por un compromiso afectivo. Otras, en cambio, tenían una relación tensa o conflictiva, sin embargo, asumieron con el cuidado como una manera de brindar apoyo a otro familiar, por ejemplo, una mujer que cuida a su suegra, porque su esposo "estaba muy angustiado, para alivianar la tristeza que él tenía" y cuñadas que cuidan a las esposas de sus hermanos para que estos puedan trabajar y sostener económicamente a la familia.

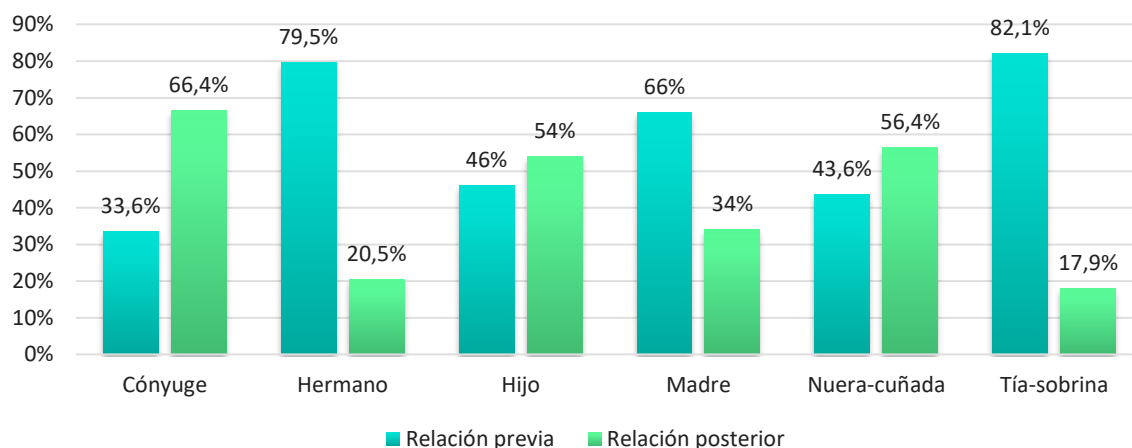


Figura 39. Porcentaje de referencias codificadas por grado de parentesco sobre la relación previa y posterior con el receptor de cuidado.

El 53,6% de los participantes aludieron a cambios en la dinámica familiar como consecuencia de cuidar, 41,1% hablaron de cambios económicos, 45,8% de cambios en su proyecto de vida, 23,8% de cambios en las oportunidades de recreación y ocio, 48,2% de cambios en las relaciones sociales y 70,2% en cambios en su estado de salud, siendo esta el área más mencionada. La Figura 40 evidencia que hay mayor porcentaje de mujeres reportando cambios en las distintas áreas, de hecho, las menciones a cambios recreacionales provienen solo de relatos de mujeres.

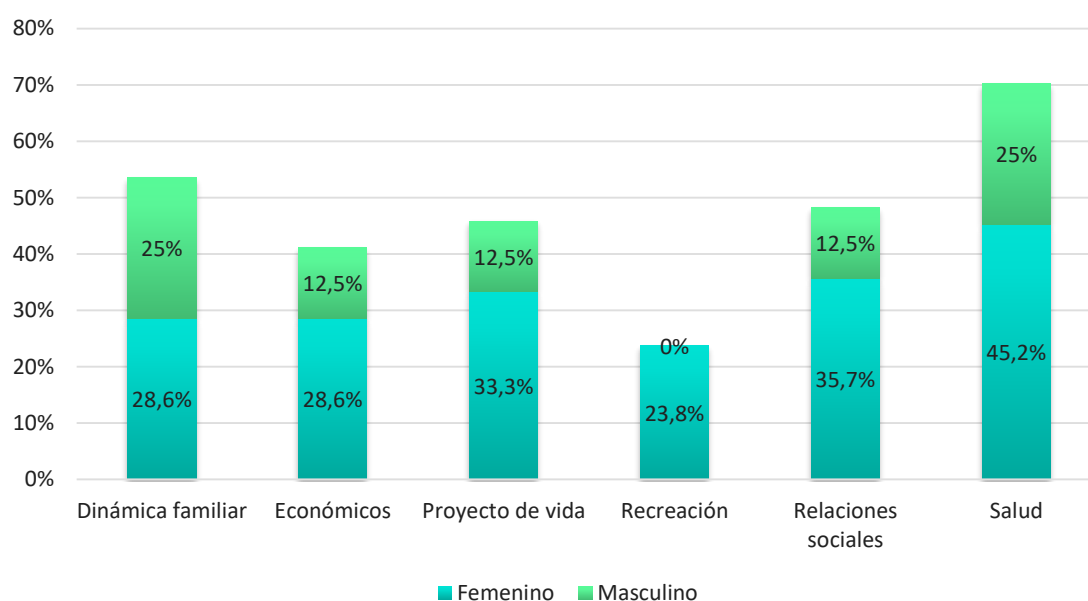


Figura 40. Porcentaje de participantes por género que refirieron cambios a partir del cuidado.

Los cambios en el proyecto de vida incluyen la renuncia o modificaciones a los proyectos académicos, profesionales o personales. Varios cuidadores relataron cómo el saber de la existencia de la mutación en su familia implicó comunicarlo a sus parejas para llegar a acuerdos sobre el futuro. Dos cuidadoras cónyuges manifestaron que “de haber sabido” que su pareja tenía el riesgo de portar la mutación, no se habrían casado ni tenido hijos; los demás expresan que saber esto no los llevó –ni los habría llevado- a romper la relación con su pareja.

“Cuando lo conocí, yo le dije, antes de que empezáramos a ser novios o cualquier cosa: ‘mi situación es esta, esta y esta, en mi familia pasa esto y esto y esto, estás a tiempo de que mejor te alejes, porque si quieres algo serio conmigo, ya sabes lo que eso implicaría. Mi vida está con mi mamá y ella es mi prioridad y si, en algún momento, quieres vivir conmigo o quieres compartir lo que sea, tiene que ser con ella también’. Igual él lo aceptó y no le importó (ríe).” P.2, hija, 33 años.

“De hecho, [mi hija] se casa en un mes, yo cogí al novio y le dije: ‘venga papito, esto, esto y esto, las vueltas [las cosas] son así. Usted verá, usted verá en lo que se va a meter. Pero así son las cosas, está a tiempo’.” S.2, esposo, 47 años.

“Me enteraría si acaso una vez que yo le dije que tuviéramos hijos y ya me contó la historia, a los tres o cuatro años [de noviazgo]. No quiso tener hijos. Pero no era como que por eso yo iba a dejar a H., no, tampoco. Uno en ese momento como que no le importa nada, como que para donde vamos, vamos. Y ya ves que nunca me ha pesado, como que yo haya dicho: ‘ay, ¿por qué me tocó a mí, por qué me metí en esto? si me hubiera dado cuenta antes...’. Nunca me había hecho esa pregunta, ¿si hubiera sabido antes? No, nunca me la había hecho, pero no, como que yo hubiera dicho: ‘voy a dejarlo...’ (hace gesto de negación).” B.2, esposa, 31 años.

El impacto sobre el proyecto de vida es más evidente en mujeres jóvenes, principalmente las hijas, quienes estaban cursando sus estudios básicos o iniciando estudios profesionales cuando empezaron a dedicarse al cuidado. Además, esto implicó para varias de ellas, postergar indefinidamente la conformación de su propio núcleo familiar y la pérdida de independencia económica.

“Porque es que todas maneras a uno se le pasa el tiempo, no es lo mismo tomar una decisión de hacer una carrera profesional a los 20 años, que decidir hacerla los 30, a los 35, los 40.” D.1, hija, 40 años.

“Y es lo que hablábamos, por ejemplo, con una tía, no es lo mismo que tenga que dedicarse a cuidar a una persona cuando se está jubilada y todavía es saludable y tiene su ingreso [económico], a dedicarse a un cuidado cuando usted no ha estudiado, no tiene dinero, necesita vida social, es que es muy distinto. Cuando ya hizo su vida, a cuando apenas la está construyendo.” D.3, hija, 32 años.

Algunas cuidadoras estaban aún muy jóvenes cuando sobrevino la enfermedad de su madre y se vieron obligadas a tomar decisiones para las que aún no se sentían preparadas. Incluso, algunas manifiestan que “maduraron a la fuerza”. Este proceso se hizo más complicado, pues estaban, al mismo tiempo, tratando de asimilar el diagnóstico.

“Unas cosas sí fueron obligatorias, otras fueron decisión, pero uno no sabe hasta qué punto la afectación [emocional] hace que uno tome malas decisiones.” D.3, hija, 32 años.

El cuidado prolongado genera la sensación de estar atado a la responsabilidad, ocasiona pérdida de espacios personales y de privacidad, incluso en el mismo hogar. Al respecto, una participante expresa que su madre la persigue por toda la casa; aun cuando va al baño debe dejar la puerta abierta o ducharse con su madre, porque si ésta la pierde de vista, se angustia. Otra comenta que, al menos, cuando trabajaba, cambiaba de actividad e interactuaba con otras personas, pero, ahora que ha dejado el trabajo para dedicarse tiempo completo a su esposo, pasa días sin salir o hablar con alguien más. En cambio, los hombres jóvenes de la familia, por lo general, no ven comprometidos sus proyectos:

“Ellos dos [hermanos] siguieron con su vida normal, trabajando, estudiando, ya todos hicieron su hogar, se fueron, ya yo me quedé aquí pendiente de ella”. B.7, hija, 36 años.

Sobre este tema, algunas cuidadoras expresan espontáneamente su percepción del cuidado como un asunto femenino, inculcado por la cultura. Una cuñada manifiesta que a su hermano “le tocó muy duro”, pues su esposa no tenía hermanas y por eso él tuvo que asumir la responsabilidad.

“Cuando hay una hija mujer, vos sabés, se dedican como más fácil y el hombre es como más difícil que esté pendiente. Uno es como más apegado a ellos y el hombre, al fin y al cabo, que es como más alejado. Allá eran puros hombres, entonces sí nos tocó, a él [su hermano] le tocó muy duro.” G.2, cuñada, 62 años.

“Yo siento que las mujeres somos criadas más de sacrificio y más como a la abnegación y máxime uno ya tan viejo. Pero yo digo: mis hijas, si mis hijas tienen... quién va a estar... yo no voy a estar al lado de ellas para cuidarlas ya. Y un marido las va a abandonar inmediatamente las sienta enfermas. Entonces, por eso también me preocupa. No tanto por cuidarlo a él, porque A. para mí no ha sido una carga. Y yo, bueno, sí pienso... en oportunidades trato de vivir mucho

el presente, pero cuando las miro y yo ahhh... mis hijas, si hubieran sido hombres, a lo mejor consiguieran una mujer que los cuidara, pero mujeres, hmmm... un marido no las va a cuidar, pues, no, ese arranca y se va con otra y punto, las deja por allá botadas.” J.1, esposa, 60 años.

Para ilustrar el impacto del cuidado sobre los proyectos de las cuidadoras, los árboles de palabras de la Figura 40 agrupan expresiones concernientes a aspiraciones no cumplidas. Todos los testimonios provienen de mujeres entre 21 y 40 años.

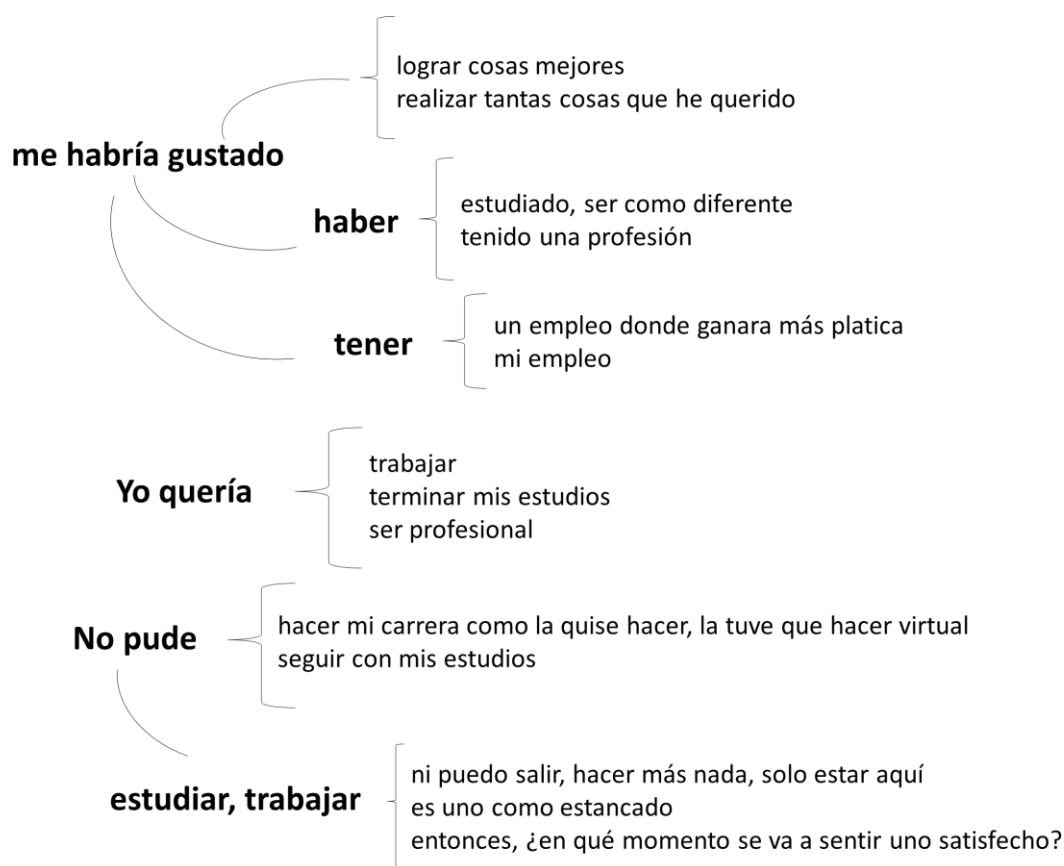


Figura 41. Árboles de palabras relacionadas con aspiraciones y proyectos. Edición a partir de resultados de Nvivo 11.

De otra parte, algunos temas resultan aún tabú y aparecen poco en los relatos, sin embargo, algunos participantes se expresaron abiertamente sobre dos temas que merecen mención: la menstruación y la sexualidad.

Las referencias a la menstruación aparecieron en relación a los estresores, y la sexualidad, al abordar los cambios relacionales. No obstante, se ha decidido

dedicarles un espacio aparte, dada su relevancia y lo silenciados que están estos temas en las narraciones.

Los siguientes testimonios revelan los desafíos de cuidar a una mujer con demencia durante su periodo menstrual.

“Yo tengo algo que me estresa a mí por varios factores: cuando le viene la menstruación. Le viene tan bastante y entonces ella... (ríe) le ponemos la toallita [compresa], limpiecita, y entonces ella no tiene la precaución, cuando está sucia, de cambiársela, sino que ella se la quita y ya se queda así, y nos hace reguero (ríe). Y entonces para mí es como incómodo, ¿cierto? Pero yo le hago su limpieza y su aseo con todo sin estresarme. Ya cuando pasan los tres días, yo le doy gracias a Dios (ríe).” T.2, esposo, 77 años.

“Ella, cuando va al baño, se la quita [la compresa]. Así esté limpia, se la quita, entonces ya queda así y mancha todo. Entonces nosotros pensamos, porque ella todavía sí va al baño solita, pensamos que todavía la tiene y entonces cuando va al baño la tenemos que perseguir como para ver que no se la quite, porque cuando menos pensamos, todo está chorreado (...) Ay, sí, yo no me acordaba de esa, esa sí es la más complicada.” T.1, hija, 31 años.

“Me gustaría que le mandaran algo para que no le viniera. Es que ella está muy joven todavía, entonces como puede que se le vaya rápido, puede que le dure mucho tiempo. Y no es de cada mes, es de cada 15 días, de cada 20. Entonces son cosas que... como uno poderla controlar.” G.2, cuñada, 62 años.

En los relatos se evidencia que, para el cuidador masculino, la situación resulta más compleja, puesto que no está familiarizado con la higiene, los productos y los cuidados específicos durante la menstruación. Por ejemplo, el esposo citado anteriormente narra con humor su experiencia comprando compresas en el supermercado y la confusión que le generó no saber cuál elegir.

En cuanto a la sexualidad, solo dos cuidadores sacaron a relucir el tema y desde perspectivas distintas. Uno menciona cambios en su vida sexual a partir de la enfermedad de su esposa, mientras que la otra, expresa que ha logrado mantener satisfactoriamente este aspecto de su vida conyugal. También se observa que ambos afrontan la situación de maneras distintas:

“Bueno, este es un tema muy delicado, hace más o menos dos años la vida marital se acabó. Entonces imagínate que ya eso es otro problema más grande. Pero entonces, yo voy manejando en la manera, digamos, más discreta posible para que ni mis hijos ni ella nunca se den por enterados (...) Empezó la cosa un poquito mal, un poquito mal. Y ya, más o menos hace unos diez meses que no, que se sentía mal. Igual en ese sentido, pero el amor, el tacto, el cuidado sigue igual.” S.2, esposo, 47 años.

“Muy normal, no ha cambiado en absoluto para nada, en ninguno de los aspectos, ni en el sexo (...) Hubo un tiempo que estuvo como muy inapetente en el sexo y yo contaba [a las amigas]: ahhh, blabla... [Y las amigas]: ‘¿Cómo? ¿Nada? ¿Entonces ya?’ Y me mandaban medicamentos por el Facebook, me mandaban, pues... ‘este vino es muy bueno’, que yo no sé qué y me lo compraban y me lo traían. Entonces, excelente.” J.1, esposa, 60 años.

Y para finalizar este recorrido por las vivencias y percepciones de los participantes, se presenta el árbol de palabras donde se registran expresiones sobre lo que les agrada y no les agrada.

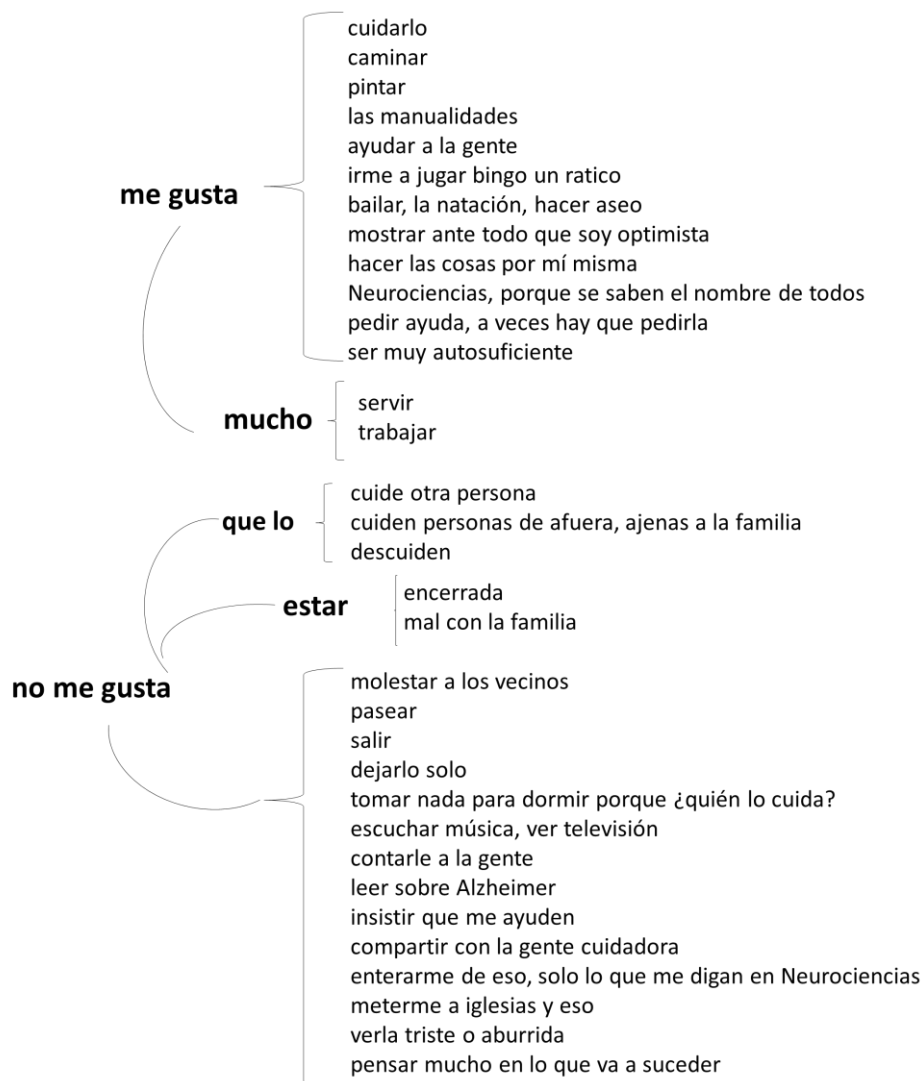


Figura 42. Árbol de la palabra “gusta”. Edición a partir de resultados de Nvivo 11.

CAPÍTULO 6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Existen pocos estudios sobre las implicaciones del cuidado familiar en la Enfermedad de Alzheimer de aparición temprana, y aún menos, cuando hay una larga historia de demencia en la familia. Por eso, el presente trabajo se propuso comprender cómo se configura la experiencia del cuidado familiar en la Enfermedad de Alzheimer Precoz por mutación E280A, mediante un diseño de modelo mixto.

El primer paso fue definir las características sociodemográficas de los participantes y luego examinar los niveles de ansiedad, depresión y sobrecarga. Posteriormente, se analizaron las interacciones entre los factores personales y del contexto, las posibles variables mediadoras y los desenlaces. Finalmente, se precisaron las variables que median la relación entre los factores sociodemográficos y sus desenlaces. Paralelamente, se realizó un proceso de interpretación fenomenológica de los testimonios de los participantes, para comprender mejor cómo se estructura en ellos la experiencia de cuidar.

En este apartado se discuten los hallazgos más relevantes a la luz de investigaciones previas sobre el tema.

Perfil sociodemográfico de los participantes

Con respecto a las características sociodemográficas de los participantes, los resultados no discrepan significativamente de lo hallado en otras investigaciones. En primer lugar, hay que señalar que, pese a que hay mayor implicación de los hombres en el cuidado, éste sigue siendo una actividad predominantemente femenina, pues en nuestro estudio el 84% de los entrevistados fueron mujeres, las cuales tienen parentescos muy variados: cuñadas, hijas, sobrinas, tías, madres, nueras o hermanas. Mientras que, el cuidado masculino está, principalmente, a cargo de cónyuges. En total, los hijos representan el mayor porcentaje de cuidadores (42%), lo que contrasta con otras investigaciones sobre cuidado en demencia precoz en las que se reporta mayor prevalencia de cuidadores cónyuges (Ducharme et al., 2014; Gibson et al., 2014; Roach et al., 2016).

Los participantes se encuentran en un amplio rango de edad (18 -80 años), el cual se explica porque la persona con demencia es un adulto joven con hijos o

familiares cercanos igualmente jóvenes y otros reciben cuidado de sus madres o tías, ya mayores. El estado civil más frecuente entre los cuidadores participantes es la unión marital, seguido de solteros, y esto coincide con que muchos de los cuidadores son el cónyuge y que las familias suelen delegar la responsabilidad del cuidado en las mujeres solteras, amas de casa o desempleadas; en menor medida, el cuidado lo asumen personas jubiladas.

Si bien, numerosas investigaciones sobre cuidado familiar reportan prevalencia de un nivel educativo básico en los cuidadores, principalmente, estudios primarios (Alonso et al., 2004; Carretero et al., 2006), un estudio comparativo encontró que, los cuidadores de personas con demencia temprana tenían significativamente más años de escolaridad y más de ellos tuvieron un empleo remunerado, en comparación con los cuidadores de personas con demencia de inicio tardío (Ducharme et al., 2016). En efecto, la mayoría de nuestros participantes se graduó del bachillerato y ha cursado o cursa actualmente estudios profesionales.

La situación económica de los participantes también es heterogénea. Es de resaltar que, algunas de las familias ven precarizada su situación económica debido a que el proveedor del hogar es el que resulta enfermo y, adicionalmente, la cuidadora (pues, sucede especialmente en el caso de las mujeres) debe abandonar su empleo y sus aspiraciones profesionales, al tiempo que sostiene a una familia joven. Por lo tanto, la familia experimenta una doble presión económica, pues a las obligaciones financieras previas, tales como las tasas de educación, hipotecas o gastos generales del hogar, se suman los altos costos de la enfermedad (Flynn & Mulcahy, 2013; Roach et al., 2016). Pese a que, algunos participantes reportaron recibir subsidios del gobierno local y apoyo económico de su familia o vecinos, estas ayudas son percibidas como insuficientes o intermitentes. Además, en las clasificaciones de discapacidad no se suele contemplar la demencia precoz y, por lo tanto, los afectados más jóvenes no califican para recibir los mismos beneficios disponibles para las personas mayores (Haase, 2005).

Tal como se ha reportado en otras investigaciones, la mayoría de los participantes se dedica tiempo completo al cuidado (Akpınar et al., 2011; Crespo & Fernández-Lansac, 2015; Gaioli, Furegato, & Santos, 2012). De igual forma, las mujeres jóvenes son las que perciben mayores consecuencias socioeconómicas y

más afectación a su proyecto de vida. Nuestros datos apoyan informes previos sobre mayores niveles de pobreza en cuidadoras jóvenes, en comparación con los cuidadores varones (Ruiz-Adame et al., 2017; Teahan et al., 2018). En general, los cuidadores mayores suelen reportar menores consecuencias negativas sobre su situación económica y social, posiblemente porque asumieron el rol de cuidado en un momento de su vida en el que ya habían culminado otros proyectos personales y profesionales como la crianza de los hijos, sus estudios o su vida laboral.

En cuanto a los receptores de cuidado, la mayoría está en fase avanzada de la demencia y requiere apoyos extensos o de alta intensidad. Si bien el Boletín de Salud Mental del Ministerio de Salud y la Protección Social (Minsalud, 2017) evidencia que hay un mayor número de mujeres con demencia en Colombia. Es posible que este no sea el único motivo por el que se encontraron más receptoras de cuidado mujeres en este estudio. De acuerdo con los relatos, hay una mayor valoración de la madre y la esposa en la vida familiar, mientras que los hombres son percibidos como distantes o menos responsables. Las mujeres que ahora reciben cuidados, anteriormente también cumplieron roles de cuidado y protección en su núcleo familiar. Así, los miembros de su familia desean recompensarlas y se ocupan de ellas, casi siempre voluntariamente. De hecho, según los propios cuidadores, algunos receptores de cuidado varones son atendidos por hermanas o tías, porque sus parejas o hijos no desearon hacerse cargo.

Por último, el 78% de los cuidadores expresa que recibe algún tipo de ayuda en el cuidado, la cual suele ser financiera. Esta ayuda no constituye una remuneración económica por el cuidado, pues no corresponde a un ingreso fijo que el cuidador pueda destinar a sus gastos personales. Por el contrario, está reservada para los gastos del hogar que el cuidador no puede asumir por haber abandonado su empleo y a la compra de pañales, cremas, alimentos especiales, entre otros implementos para la persona con demencia.

“Me coge como una ansiedad y una depresión”

De acuerdo con los resultados de la Escala de Goldberg, el 74% de los cuidadores presentan signos de ansiedad y el 76% muestra síntomas indicadores de depresión. Mientras que, los resultados de la Escala Zarit sugieren que el 50% de los cuidadores presentan sobrecarga entre leve e intensa. Las estadísticas sobre los niveles de depresión y ansiedad en cuidadores de personas con Alzheimer varían significativamente, se pueden encontrar cifras que van desde 23,5% hasta 46,7% de cuidadores informales con niveles patológicos de ansiedad; y entre 10,5% y 53,4% de cuidadores con depresión entre leve y severa (Kaiser & Panegyres, 2006; Mahoney, Regan, Katona, & Livingston, 2005; Ostojić, Vidović, Baceković, Brečić, & Jukić, 2014; Rosness, Mjørud, & Engedal, 2011). Lo mismo sucede con la sobrecarga, los estudios arrojan resultados que oscilan entre el 17,3% y 77,8% de sobrecarga intensa en los cuidadores informales (Carretero et al., 2006; Cerquera et al., 2012).

Es importante señalar que la Escala de Goldberg es una herramienta de tamizaje y no una prueba diagnóstica, así que no quiere decir que estos cuidadores tengan trastornos de ansiedad o depresivos, pero sí hay presencia de indicadores clínicos relevantes en la mayoría de ellos. Además, en los relatos aparecen con frecuencia alusiones a la preocupación por el futuro y por el deterioro de la propia salud, dificultades de atención y memoria, insomnio, dolores musculares y articulares, cambios de humor o una ingesta de alimentos incrementada. El insomnio, el deterioro de la salud y los dolores se relacionan con las labores instrumentales del cuidado, pues deben estar alerta para atender a su pariente o para supervisarlos, cambiarlos de postura, entre otros. Mientras que, los cambios de humor, las dificultades atencionales y de memoria, las atribuyen al impacto psicológico del cuidado, al aislamiento y la falta de apoyo.

En esta investigación, las mujeres mostraron una leve tendencia a estar más ansiosas que los hombres, pero los resultados estadísticos no permiten atribuir al género la diferencia de puntuaciones. Pese a que en distintos estudios, las mujeres tienden a presentar más ansiedad que los hombres (Aldana & Guarino, 2012; García-Calvente et al., 2004; Kaiser & Panegyres, 2006), también se ha señalado que parecen contar con más herramientas para afrontar las exigencias de su rol de

cuidadoras, tal vez porque, tradicionalmente, se han involucrado más que los hombres en todo tipo de atención a los demás, como preparar alimentos, estar atentas a las necesidades del otro, cuidar de los niños, el arreglo del hogar y la atención médica (Wain et al., 2009).

Por su parte, los cuidadores con parentesco consanguíneo también tienden a presentar puntuaciones más altas en ansiedad, si bien esta diferencia tampoco resultó estadísticamente significativa. Nuestros datos sugieren que, en este grupo de cuidadores, la ansiedad no está principalmente relacionada con las tareas de cuidado como tal, sino con preocupaciones financieras o conflictos familiares. Así mismo, se asocia con la incertidumbre por portar la mutación o haberla transmitido a los hijos, así como el temor de que otro familiar resulte enfermo y no estar en capacidad de cuidarlo.

La ansiedad también parece ser un rasgo previo de algunos participantes, no una consecuencia del cuidado. Esto mismo había sido reportado en un estudio con cuidadores informales de personas con Alzheimer por mutación E280A, realizado por el GNA. Los investigadores encontraron una tendencia a la Ansiedad Rasgo en los hijos de la persona afectada (Méndez, Giraldo, Aguirre, & Lopera, 2006), y valdría la pena preguntarse si el vínculo familiar y el riesgo subyacente de heredar la enfermedad influyen en la ansiedad como rasgo.

Por otro lado, para los participantes, la depresión está ligada al aislamiento social, la indiferencia de la familia, el proceso de aceptación del diagnóstico y el deterioro de su ser querido; mientras que la sobrecarga se asocia al incremento de las demandas de cuidado. Al igual que lo reportado por Takano & Arai (2005) no se encontraron diferencias significativas atribuibles al género en los niveles de depresión o sobrecarga de los cuidadores entrevistados. Sin embargo, distintos autores coinciden en que, las cuidadoras de parientes con demencia de inicio temprano sufren de mayores niveles de carga que los hombres y, en general, las cuidadoras más jóvenes están en mayor riesgo de efectos psicológicos adversos (Freyne et al., 1999; Teahan et al., 2018; van Vliet et al., 2010; Werner et al., 2009).

En cuanto al estado civil, se ha encontrado que, estar casado y tener hijos con la persona cuidada, se relaciona con aumento de la sintomatología depresiva (Rosness et al., 2011), además, los cónyuges tienen más riesgo de experimentar soledad en comparación con los cuidadores padres o hijos (van Vliet et al., 2010;

Werner et al., 2009). Incluso, las esposas parecen ser un grupo de especial vulnerabilidad a la sobrecarga a pesar de su capacidad para mantener cercanía emocional con su pareja y percibir cierto grado de satisfacción conyugal (Simonelli et al., 2008). Se presume que esto se debe a que el cónyuge tiene una relación más íntima y emocional, pasan más tiempo juntos y sobrellevan la responsabilidad compartida de la familia y la planificación futura. No obstante, los participantes de este estudio que tienen una relación conyugal con la persona afectada no reportaron significativamente más carga que otros cuidadores. De hecho, es común que estos reciban soporte emocional e instrumental de sus hijos y esto podría atenuar la depresión y la sobrecarga.

Tampoco se halló evidencia de una relación entre sobrecarga y edad, aunque, algunos investigadores han encontrado que, los cuidadores jóvenes suelen presentar mayor sobrecarga que los cuidadores mayores (Freyne et al., 1999; Ruiz-Adame, González-Camacho, Romero-García, & Sánchez-Reyes, 2017).

En cambio, se encontró que mayores ingresos económicos están relacionados con disminución en las puntuaciones de ansiedad, depresión y sobrecarga. En estudios previos se ha informado que los cuidadores con ingresos más altos tienen más probabilidades de tener acceso a factores protectores como el apoyo emocional y, en general tienen una mejor percepción de resultado en el cuidado (Huang, Musil, Zauszniewski, & Wykle, 2006). Sin embargo, parece que lo relevante no son los ingresos reales, sino si los cuidadores los consideran suficientes (Pasitta et al., 2013; Sun et al., 2009).

Ávila-Toscano et al. (2010) hallaron asociación entre la depresión y menor experiencia en el cuidado, una formación educativa básica y con buen nivel de conocimientos para cuidar. De modo que contar con los conocimientos necesarios para el cuidado no es un garante de mejor desempeño ni es una protección ante la depresión. Sugieren que, además, se requeriría contar con un nivel apropiado de formación o instrucción educativa que contribuyera a un manejo más reflexivo de las exigencias que plantea el cuidado. Por otro lado, la insatisfacción con el apoyo social y una mayor evaluación del estrés se han detectado como desencadenantes externos de la depresión (Hilgeman et al., 2009).

En lo concerniente al tiempo dedicado al cuidado, nuestros datos no arrojaron resultados estadísticamente significativos en cuanto a la dedicación

semanal, pero se encontraron relaciones interesantes acerca de la prolongación del cuidado a lo largo de los años. Por ejemplo, se halló una asociación débil, pero significativa entre la sobrecarga y la cantidad de años dedicados a cuidar, esto se explicaría porque la dedicación intensiva y prolongada a esta labor conlleva a una reducción de las posibilidades ocupacionales, de integración y distracción y una reducción en el apoyo tangible de los demás (Ávila-Toscano et al., 2010; Teahan et al., 2018).

Al analizar las diferencias de medias de acuerdo con las variables sociodemográficas, se estableció que no existen diferencias significativas entre las puntuaciones de ansiedad, depresión y sobrecarga según el nivel educativo o la fase de la enfermedad. El parentesco tampoco arrojó diferencias significativas para la ansiedad y la depresión, pero sí para la sobrecarga. De modo que, los cuidadores que tienen parentesco consanguíneo con el receptor de cuidado mostraron una tendencia a estar más sobrecargados y se presume que esto se debe a que hay mayor implicación afectiva. Sin embargo, llama la atención, que los análisis estadísticos no hayan mostrado diferencias significativas entre parentesco y ansiedad, ya que en los relatos fue evidente esta relación.

Con respecto a la fase de la enfermedad, los cuidadores cuyo pariente se encuentra en las primeras etapas de la demencia expresan mayor confusión, más dudas sobre estar preparados para su nuevo rol, pero menos carga. Mientras que, los cuidadores cuyo pariente se encuentra en fase de demencia avanzada aluden más a la sobrecarga, pese a estar más adaptados a su rol.

La relación entre las alteraciones del comportamiento o el funcionamiento cognitivo del paciente con la ansiedad, la depresión o la sobrecarga no es clara. Nuestros hallazgos apoyan investigaciones que no reportan relación entre estas variables (Freyne et al., 1999; van Vliet et al., 2010; Werner et al., 2009). Sin embargo, otros estudios han encontrado evidencia de que, el aumento de la depresión, la ansiedad y la sobrecarga es directamente proporcional al incremento de la dependencia de la persona con demencia, mayor presencia de alteraciones neuropsiquiátricas o de comportamientos disruptivos (Arai, Matsumoto, Ikeda, & Arai, 2007; Artaso et al., 2003; Ferrara et al., 2008; Pasitta et al., 2013; Simonelli et al., 2008).

Por último, este estudio confirma que la ansiedad, la depresión y la sobrecarga tienen una relación directa, de manera que, al aumentar las puntuaciones en una de las variables, tienden a aumentar las demás.

“Afrontando la situación positivamente”

De acuerdo con las puntuaciones del EEC-M, las estrategias de afrontamiento más empleadas por los participantes son: solución de problemas, religión y reevaluación positiva; en cambio, las estrategias autonomía y expresión de la dificultad de afrontamiento son las estrategias menos utilizadas. Vale la pena señalar que ésta última estrategia estuvo relacionada con mayores niveles de ansiedad y depresión.

Las estrategias centradas en el problema mencionadas por los cuidadores son, al mismo tiempo, estrategias activas y favorecen la adaptación a la situación de cuidado. Por ejemplo, los participantes que recurren a la solución de problemas reportaron mayor tranquilidad y sentimiento de control frente a la situación. Así mismo, el diálogo y la concertación familiar permiten distribuir responsabilidades y tomar decisiones conjuntas, sin embargo, esta estrategia solo se observó en cuidadores que tenían una relación previa sólida con su grupo familiar. La búsqueda de apoyo social no es una estrategia muy empleada, al igual que la búsqueda de apoyo profesional, debido a que los cuidadores perciben que las redes de apoyo brindan ayuda insuficiente, intermitente o insatisfactoria.

Dentro de las estrategias centradas en la emoción se encuentran la evitación cognitiva y callar acerca del problema. La primera se refleja en la búsqueda de distractores para no pensar en el problema o eludir todo lo relacionado con la enfermedad y, la segunda, es consecuencia de sentimientos de vergüenza, desconfianza o temor; en ambos casos no se reporta mejoría del estado emocional. En cambio, los cuidadores que informan recurrir a la paciencia, la tolerancia y el humor manifiestan mayor serenidad y ajuste a su rol.

También se identificaron estrategias centradas en la evaluación, concretamente, la reevaluación positiva y la aceptación, que les permite centrarse en lo positivo de la experiencia, como el crecimiento personal, el aprendizaje, el

logro de madurez y responsabilidad, así como sentimientos de gratitud y compasión.

Otras estrategias pasivas y de evitación que se detectaron son: la espera, la evitación de conflictos con otros miembros de su familia y la negación. Esta última es la respuesta más común frente al diagnóstico y durante la primera fase de la enfermedad. Los participantes reconocen que esta estrategia dificulta la adaptación, aplaza la toma de decisiones y la posibilidad de emprender acciones que ayuden a mejorar las condiciones del cuidado. Esta estrategia de afrontamiento es comúnmente reportada en distintos estudios sobre cuidado familiar en demencia precoz (Allen et al., 2009; Ducharme et al., 2013; Lockeridge & Simpson, 2013). En nuestro estudio, las manifestaciones de la negación incluyeron: desvincularse del Grupo de Neurociencias de Antioquia para no profundizar acerca de la enfermedad y sus implicaciones, incredulidad frente el diagnóstico o no hablar del tema. A diferencia de Ducharme et al. (2013), quienes hallaron que los cónyuges tienden a evitar comunicar a otros el diagnóstico -incluso a los propios hijos- la mayoría de nuestros participantes comunicaba a otros parientes la enfermedad de su ser querido, teniendo en cuenta que se trata de una enfermedad de transmisión familiar y puede resultar relevante para identificar a otros miembros afectados o recibir orientación por quienes han pasado por la misma situación.

El pensamiento excesivo o rumiación, es una estrategia de tipo cognitivo que emergió en los testimonios. De acuerdo con el análisis, opera como desencadenante de la ansiedad, y también como respuesta a ésta, en la mayoría de los casos responde a la necesidad de anticiparse al progreso de la enfermedad.

Las diferencias de puntuaciones según las variables sociodemográficas indican que, los parientes no consanguíneos recurren más a estrategias activas y centradas en la evaluación como la solución de problemas y la reevaluación positiva, mientras que, los parientes consanguíneos usan más la negación. También, se encontraron diferencias significativas en las estrategias de afrontamiento según el nivel educativo. Los cuidadores que han realizado estudios primarios tienden a usar más estrategias pasivas y de huida -como la espera y la evitación emocional- o de descarga emocional -como la expresión de la dificultad de afrontamiento; en cambio, los cuidadores con estudios secundarios y profesionales tienden a buscar más apoyo social.

Los cuidadores que están a cargo de una persona con demencia moderada tienden a utilizar más la estrategia de espera y quienes cuidan de un pariente en la última etapa de la enfermedad recurren más a la reacción agresiva. Por último, los cuidadores que llevan más tiempo cuidando buscan más apoyo profesional.

A propósito de cómo estas estrategias favorecen o dificultan la adaptación a la situación, se puede señalar en primer lugar, que la búsqueda de apoyo social estuvo ligada a reducción de la ansiedad, la depresión y la sobrecarga en los participantes. Al contrario, la evitación emocional se asoció con un aumento en las puntuaciones de los tres desenlaces. En segundo lugar, la religión y la espiritualidad están involucradas con un aumento de las cogniciones positivas y esperanzadoras y ofrecen contención emocional (Kim, Carver, & Cannady, 2015; Stuckey, 2001; Sun & Hodge, 2014). Las investigaciones muestran que integrar creencias y prácticas religiosas o espirituales en la vida del cuidador ayuda a dar sentido a las situaciones estresantes (Stuckey, 2001), tal como ocurrió con los participantes de nuestro estudio.

Así mismo, se ha señalado que, la sobrecarga intensa está determinada por el uso de estrategias de afrontamiento de huida-avoidancia y de descarga emocional (Artaso et al., 2003; Tartaglioni et al., 2010; Zambrano & Ceballos, 2007). Un estudio llevado a cabo con jóvenes cuyo padres presentan demencia precoz mostró que el desapego emocional los ayudó a adaptarse a los cambios en la vida familiar, pero tuvo un costo en detrimento de su bienestar emocional (Hutchinson et al., 2016).

En lo que se refiere a las diferencias de género, se ha encontrado que las mujeres buscan apoyo social y recurren al “pensamiento fantasioso”, con más frecuencia que los hombres (Papastavrou et al., 2011), y adoptan principalmente estrategias centradas en la emoción, estilo que se relaciona con un mayor nivel de angustia (Iavarone, Ziello, Pastore, Fasanaro, & Poderico, 2014). En nuestro estudio, no se identificaron diferencias estadísticas según el género, pero hay que considerar que se requiere contar con un mayor número de hombres para conocer mejor cómo enfrentan la situación de cuidado. Aun así, en el análisis cualitativo se observó que, teniendo en cuenta las proporciones de producción discursiva, los hombres mencionan más la resignificación, la aceptación, la paciencia/tolerancia y la negación, y las mujeres hablan más de la religión como recurso para afrontar la adversidad.

Finalmente, es importante mencionar que, el instrumento de estrategias de afrontamiento empleado en esta investigación mide estrategias generales y, de alguna manera, da cuenta de los estilos personales de los cuidadores y no sólo de cómo afrontan la situación específica de cuidado. Así, se pudo determinar que algunos cuidadores que recurren a la reacción agresiva, tienden a manifestar más ansiedad y dificultades para expresarse, dialogar y concertar en otras esferas de su vida.

“Me fui adaptando y aprendí”

Los cuidadores de este estudio obtuvieron, en general, altas puntuaciones en resiliencia. Se presume que, las características de personalidad resiliente previas influyen en la decisión de asumir el cuidado. Algunos participantes reconocen que tienen más herramientas emocionales o más fortaleza que otros miembros de la familia y por esto aceptan el compromiso de cuidar. En otros casos, parece que las familias realizan una designación tácita, delegando paulatinamente ciertas tareas en el miembro de la familia que mejor responde a ellas. En cambio, para otros cuidadores, la resiliencia es una consecuencia de las exigencias del cuidado y es considerada una ganancia positiva.

Los principales factores de resiliencia identificados son: cohesión familiar previa, apoyo afectivo, interacción social positiva, búsqueda de apoyo social, solución de problemas, gratitud hacia la persona cuidada, esperanza, satisfacción, autonomía, autogestión, y, en menor medida, autoestima. Los cuidadores que tenían una relación previa conflictiva con la persona con demencia tienen mayores dificultades para adaptarse a su función y sienten el cuidado como una imposición. Por el contrario, los cuidadores que tenían una buena relación con su pariente, expresan más agrado, satisfacción y gratitud al cuidarlo.

Al igual que lo encontrado por Netto, Goh Yen, & Philip (2009), la ganancia más común para los cuidadores fue el crecimiento personal, tornarse más paciente, fuerte y comprensivo, aumentar la autoconciencia y tener más conocimientos. Adicionalmente, se reportaron ganancias en su relación con Dios y mayor valoración de la vida.

El valor cultural de cuidar de otros, especialmente a la familia, también está presente en los relatos como un factor de resiliencia. Esto coincide con lo reportado por diversos estudios acerca del fuerte apego y los sentimientos de lealtad, reciprocidad y solidaridad en familias latinoamericanas, que se ha denominado como “familismo” (John, Resendiz, & De Vargas, 1997; Sabogal, Marín, Otero-Sabogal, Marín, & Perez-Stable, 1987). No obstante, la disolución de las redes familiares extensas, debido a la migración o la pobreza y el poco apoyo percibido, afecta este sentimiento de familismo (Gelman, 2010, 2014), pues este implica un compromiso tácito de cuidarse mutuamente y algunos cuidadores pueden experimentar un sentimiento de “abandono” en su propio entorno familiar. Por esto, nuestros hallazgos subrayan que la unidad y la cooperación familiar son importantes facilitadores de la resiliencia. Los cuidadores que percibían mayor acompañamiento afectivo expresaron más optimismo y menos agobio; en contraste, las discordias familiares, las disputas sobre la distribución de funciones y el incumplimiento de responsabilidades socaban la capacidad de ajuste al escenario del cuidado.

En contraste, uno de los factores de resiliencia que más se encuentra afectado es la capacidad de proyectarse positivamente hacia el futuro. Diversos autores han señalado que, cuando se cuida de una persona con demencia precoz, la incertidumbre por el futuro involucra el temor por eventuales complicaciones de la enfermedad, la posibilidad de que más familiares, o ellos mismos, resulten afectados y los sentimientos de impotencia frente al propio proyecto de vida (Ducharme et al., 2013; Wain et al., 2009).

El análisis estadístico corroboró que altas puntuaciones en resiliencia se asocian a reducción de la ansiedad, la depresión y la sobrecarga. También se encontraron correlaciones interesantes con algunas estrategias de afrontamiento. Concretamente, se hallaron relaciones directas entre la resiliencia y la solución de problemas, la búsqueda de apoyo social, la religión (asociación débil), la búsqueda de apoyo profesional y la reevaluación positiva. Por el contrario, la espera y la evitación emocional muestran una asociación inversa (débil y moderada, respectivamente). En esta línea, Dias et al. (2015) encontraron que, los niveles más altos de resiliencia en cuidadores están ligados a estrategias de afrontamiento, cogniciones y actitudes positivas hacia el cuidado, contar con recursos, optimismo,

autoeficacia, locus de control interno y participación plena en las actividades diarias. Por el contrario, los cuidadores familiares que experimentan cogniciones negativas como el catastrofismo, la culpa y sobregeneralización, como resultado de las exigentes actividades de cuidado pueden experimentar a una mayor carga, peores resultados de salud física y dificultades para encontrar un significado a su rol de cuidador (Bekhet, 2013; McLennon, Habermann, & Rice, 2011).

En relación a los factores personales, investigaciones previas han encontrado mayores niveles de resiliencia en hijos y cónyuges, así como en primos y nueras, en comparación con los hermanos y cuñados. También se ha señalado que los cuidadores que brindaban atención durante un período de tiempo más prolongado tienen niveles más altos de resiliencia (Teahan et al., 2018). En cambio, nuestros análisis de diferencias de medias no arrojaron resultados significativos con respecto a las variables sociodemográficas.

Gaugler, Kane, & Newcomer (2007) descubrieron que los cuidadores que pasaban más tiempo cuidando tenían más probabilidades de ser clasificados como resilientes, lo cual no necesariamente es contradictorio, pues de acuerdo con las narraciones de nuestros participantes, el desempeño de su labor tiene altibajos que dependen de la fase de la enfermedad y la adquisición de destrezas. De modo que, el momento de mayor tensión se da en la demencia moderada, cuando su pariente presenta los comportamientos más difíciles de manejar; más adelante, cuando la persona se torna funcionalmente dependiente, el cuidador se enfrenta a labores de menor desgaste emocional. Así, hacia el final de la fase de demencia moderada, el cuidador se encuentra emocionalmente agotado, pero en la fase avanzada parece haber un efecto de recuperación y posiblemente ha desarrollado más resiliencia.

“Yo siento que lo hago muy bien”

Está bien documentado que, la confianza de los cuidadores en su capacidad para atender a su pariente y el control percibido ante una situación estresante se asocian con menor carga experimentada, menos síntomas depresivos y, en general, mejor salud mental (Campbell et al., 2008; Gallagher et al., 2011). Sin embargo, el proceso de adaptación y de adquisición de destrezas de los cuidadores está marcado

por la trayectoria de la enfermedad, pues cada fase trae consigo nuevas demandas y cambios en la configuración del cuidado. El cuidador debe pasar por la aceptación del diagnóstico, la planificación anticipada, los cambios de comportamiento de la persona con demencia, hasta prepararse para el final de la vida de su ser querido (Wawrziczny et al., 2015). Además, la combinación de las responsabilidades de cuidado con otras responsabilidades familiares aumenta la demanda de recursos de los cuidadores (Vellone et al., 2008). Sin embargo, estas mismas situaciones permiten una adquisición gradual de las habilidades necesarias para atender mejor a su pariente e incrementan la percepción de competencia personal.

Para la valorar la autoeficacia en el cuidado se tuvieron en cuenta los cinco factores de la Escala de Autoeficacia para cuidadores adaptada para este estudio (García Toro, Sánchez-Gómez, Madrigal, & Lopera, 2017a), y una categoría emergente: adquisición de habilidades. A excepción de la autoeficacia para obtener respiro, se obtuvieron puntuaciones altas en las distintas dimensiones de la escala de autoeficacia. Aunque, se ha informado que mantener los intereses y pasatiempos, tener tiempo para sí mismos y participar en actividades externas al cuidado resulta beneficioso para conservar el bienestar (Teahan et al., 2018), es un hallazgo generalizado que los cuidadores no se tomen espacios de respiro.

Al respecto, el análisis del discurso permitió identificar aspectos subjetivos que predisponen a que el cuidador no acepte el relevo de su función: sentimiento de autosuficiencia, interpretar el cuidado como una responsabilidad indelegable y la percepción de que nadie más cuida bien de su pariente. Entre tanto, los factores externos están relacionados con la poca disponibilidad y calidad del apoyo instrumental. Como lo señalan Flynn & Mulcahy (2013) realizar actividades sociales requiere una gran cantidad de organización y planificación por parte de los cuidadores, lo que dificulta que cambien de actividad y hace que se sientan socialmente restringidos. Por eso, algunos cuidadores de nuestro estudio mencionaron actividades de respiro en solitario como caminar o sentarse en un parque por unos instantes.

Los resultados revelan que, la autoeficacia para obtener respiro, para responder a comportamientos disruptivos y para afrontar pensamientos negativos se asocian a reducción de la ansiedad, la depresión y la sobrecarga. También se observó que, mayores puntuaciones en autoeficacia para obtener respiro y para

afrontar pensamientos negativos se asocian positivamente con resiliencia y búsqueda de apoyo social, y negativamente con evitación emocional y expresión de la dificultad de afrontamiento. Investigaciones previas ya habían señalado a la baja autoeficacia como posible desencadenante subjetivo de la depresión (Sun & Hodge, 2014).

Los análisis de correlación mostraron que, a mayor edad, mayor autoeficacia para afrontar pensamientos negativos. Pero, en general, a medida que aumenta la cantidad de años que el cuidador ha desempeñado su rol disminuye esta dimensión de la autoeficacia, lo que posiblemente indica el efecto de agotamiento físico y emocional mencionado anteriormente. Hay que recordar que, esta subescala solo se aplicó a los cuidadores cuyos parientes presentan comportamientos de difícil manejo. De modo que, la mayoría de las respuestas provienen de cuidadores cuyo receptor de cuidado se encuentra en fase moderada. Por otro lado, los cuidadores con parentesco no consanguíneo registraron mayores puntuaciones en autoeficacia para responder a comportamientos disruptivos y para afrontar pensamientos negativos.

Los comportamientos de la persona con demencia que los cuidadores encuentran más problemáticos varían de acuerdo a la fase de la enfermedad. En la primera etapa, algunos cuidadores confiesan que se impacientan porque sus parientes repiten constantemente las mismas historias y preguntas. Posteriormente, lo más complejo son los escapes, gritos, insultos y agresiones, el comportamiento obsceno o escatológico, así como las acusaciones de robo o secuestro. Tal como advierten, Välimäki et al. (2012), cuando el cuidador recién asume su rol, la comprensión de la situación es limitada y se afecta el sentido de coherencia, la orientación vital y la capacidad para utilizar los recursos disponibles, sin embargo, esto tiende a mejorar a medida que el cuidador comprende la enfermedad.

Otros estresores que podrían llamarse psicológicos tienen que ver con no saber interpretar los sentimientos o necesidades de su pariente, verlo llorar o angustiarse y el temor de agravar una situación al no abordarla adecuadamente. Entre los estresores del contexto se mencionan las deudas, los compromisos económicos y los problemas familiares.

Los sentimientos negativos más comunes son tristeza, rabia, frustración e impotencia, los cuales, en la mayoría de los casos y de acuerdo con los cuidadores, son provocados por la actitud de otros miembros del grupo familiar. Algunos cuidadores también expresan que les preocupa y desalienta el futuro; lo que contrasta con quienes prefieren “vivir el día a día” para afrontar los eventos cuando se presenten.

Entretanto, la autoeficacia para llevar a cabo trámites ante el sistema de salud correlacionó positivamente con la resiliencia y negativamente con la sobrecarga, además es una de las áreas más fortalecidas. La mayoría de los participantes conocen los distintos mecanismos legales para hacer valer los derechos de su pariente, en cuanto a obtención de pensión anticipada, exámenes y procedimientos médicos, etc. Sin embargo, suelen descuidar su propia salud alegando falta de tiempo para asistir a citas o tratamientos médicos.

Con relación a la capacidad de brindar cuidados intensivos en la última etapa de la enfermedad se observa un despliegue de recursos y destrezas instrumentales. La mayoría de los cuidadores relatan los distintos procedimientos que llevan a cabo con maestría: terapias respiratorias, manejo de sondas, preparación de alimentos especiales, toma de muestras y, en general, manejo de equipos médicos. Se percibió que unos pocos cuidadores, que habían mostrado mayores dificultades para adaptarse o los que tuvieron relaciones conflictivas previas con el receptor de cuidado exhiben menos meticulosidad en el cuidado.

Para este grupo de cuidadores, la historia del cuidado familiar ha sido primordial para educarse y comprender la enfermedad, adquirir habilidades y desarrollar estrategias de afrontamiento y de cuidado. Cuando existe una larga tradición de cuidado en la familia, debido a la presencia de personas afectadas durante varias generaciones o por la duración del cuidado, se genera una construcción y transmisión de conocimiento sobre cómo cuidar del otro (de la Cuesta, 2005). En términos generales, podría decirse que, la autoeficacia depende de la capacidad del cuidador de trascender la ansiedad y la confusión iniciales, avanzando junto con la enfermedad y adaptándose a los constantes cambios.

“No se siente tanto el apoyo”

En el análisis cuantitativo, se obtuvieron puntuaciones de apoyo social entre moderadas y altas, sin embargo, en algunos casos, el apoyo es evaluado como poco satisfactorio, entre otras cosas, porque suele circunscribirse a situaciones vitales distintas al cuidado. Además, se identifica que la interacción social positiva se encuentra muy restringida.

Como ya se mencionó, la ayuda más común para estos cuidadores es la económica, y de acuerdo con sus relatos, se podría suponer que los otros miembros de la familia eligen esta forma de ayuda porque implica menos compromiso emocional, menor inversión en tiempo y menos esfuerzo físico. Diversos estudios han encontrado que las finanzas son a menudo un área problemática en las familias donde hay un miembro con demencia (Flynn & Mulcahy, 2013; Roach et al., 2016). Si bien, la ayuda financiera puede favorecer la estabilidad económica del hogar o paliar el impacto negativo de la pérdida del empleo en la persona afectada y su cuidador, es importante contar con otros tipos de apoyo que mantengan las buenas condiciones emocionales del cuidador.

En este sentido, nuestros hallazgos respaldan estudios previos que relacionan el apoyo social, especialmente el afectivo e informacional, con mayores puntuaciones en resiliencia, menores niveles de depresión, más probabilidades de utilizar estrategias de afrontamiento positivas, como la resignificación, la búsqueda de apoyo social y la solución de problemas, y menor uso de estrategias de huida como la evitación emocional (Gallagher et al., 2011; Teahan et al., 2018). Así mismo, los cuidadores que reportaron mayor apoyo emocional/información e interacción social positiva presentaron mayores puntuaciones en autoeficacia para obtener respiro, así como menor depresión y sobrecarga.

El apoyo instrumental también estuvo ligado a menores niveles de depresión y llama la atención que no se asocie con la sobrecarga. Esta dimensión también mostró una asociación débil con la autoeficacia para obtener respiro. Si bien se esperaría que esta relación fuera más fuerte, hay que recordar que la ayuda instrumental que reciben los cuidadores no es bien valorada y, muchas veces, el

relevo que reciben es para la realización de trámites y no para descansar de su labor de cuidar.

Es importante tener en cuenta que relación no implica causalidad, así que, con los datos actuales, no es posible determinar si la disponibilidad y calidad del apoyo hacen que los cuidadores estén más dispuestos a tomarse un respiro y esto disminuya la depresión o la sobrecarga o, por el contrario, la capacidad de buscar relevo mantiene fortalecidas las redes de apoyo.

También hay que señalar que los participantes con estudios secundarios y profesionales tienden a establecer más interacción social positiva. Y, en general, las principales fuentes de apoyo afectivo son la pareja y los hijos; mientras que, el apoyo informativo y de respiro (para quienes usan los servicios) proviene del GNA.

En definitiva, la red social debe ser vista como un sistema dinámico, muchos cuidadores plantean que antes del cuidado tenían más relaciones sociales que brindaban soporte, lo cual cambió tras el cuidado prolongado. Esto se debe a que no tienen tiempo para compartir con sus amigos o porque otros familiares cercanos expresan incapacidad para manejar el cuidado y la interacción con la persona con demencia, lo que genera aislamiento social y debilitamiento de la red de apoyo (Allen et al., 2009). Sin embargo, un estudio reveló que el aislamiento del cuidador cónyuge, también surge por una renuencia a buscar ayuda en la red social, pues la consideran incapaz de comprender la realidad de la enfermedad a una edad tan temprana (Ducharme et al., 2016; Greenwood & Smith, 2016; Harris & Keady, 2004). En el caso de los participantes de este estudio, se genera un ciclo en el que tienen poca confianza en la posibilidad de ser relevados, pero cuando se ofrece el relevo no lo aceptan, pues desconfían de la calidad del apoyo. Por esto, Papastavrou et al. (2011) puntualizan que no solo se trata de la cantidad y la calidad del apoyo recibido, sino de la capacidad de la red social para movilizarse y brindar apoyo real y pertinente en una crisis. Entonces, podría decirse, que la red social también debe adaptarse a las necesidades del cuidador para brindar el soporte que requiera en cada fase de su rol.

“El amor y Dios, primordialmente”

El modelo conceptual hipotético del que partió el componente estadístico de este estudio sugería que, los factores sociodemográficos y del contexto de cuidado, como la fase de la enfermedad o el tiempo dedicado a cuidar, tendrían un efecto sobre la ansiedad, la depresión y la sobrecarga. Sin embargo, también se planteó que ese efecto se da a través de otras variables o mecanismos.

Sin embargo, entre los distintos factores estudiados, solo el parentesco mostró efecto en la sobrecarga.

Si bien, ya se había establecido que no existía una relación directa entre el parentesco y la ansiedad o la depresión, se consideró relevante incluir estas variables en el modelo para observar cómo se comportaban las variables mediadoras. Hay que recordar que, para Hayes & Rockwood (2017) no es indispensable que el factor esté relacionado significativamente con el desenlace para comprobar la hipótesis de mediación, porque si no se comprueba un efecto directo esto puede significar que las variables no están relacionadas linealmente, pero pueden relacionarse por otros caminos de influencia que no estaban incluidos en el modelo (Hayes & Rockwood, 2017).

Así, el análisis de mediación permitió identificar que la autoeficacia para afrontar pensamientos negativos tiene un papel mediador entre el parentesco (consanguíneo o no consanguíneo), la ansiedad y la sobrecarga, sin embargo, su papel mediador sobre la depresión no es claro. El modelo indica que, si se cumplen ambas condiciones: relación de consanguinidad y baja autoeficacia para afrontar los pensamientos negativos, se puede predecir que se intensificarán la ansiedad y la sobrecarga. Por el contrario, si la relación es no consanguínea y la autoeficacia para afrontar pensamientos negativos es alta, se predice una disminución de las puntuaciones de estos dos desenlaces.

Además, el efecto del parentesco sobre la sobrecarga, también está mediado por la reevaluación positiva y la autoeficacia para responder a comportamientos disruptivos. De manera que, una variable no controlable, como es el parentesco, ejerce efecto sobre desenlaces psicológicos a través de herramientas cognitivas y emocionales que pueden ser desarrolladas por el cuidador.

Los datos sugieren que, un fuerte vínculo afectivo, una sólida convicción religiosa, la interpretación positiva de la experiencia y las herramientas emocionales del cuidador tienen un efecto más relevante sobre la ansiedad, la depresión y la sobrecarga, que las características personales y del contexto de cuidado.

“Son tantas cosas”

Como se ha podido apreciar a lo largo de este trayecto por las vivencias de los participantes, el cuidado familiar en el Alzheimer Precoz hereditario es una narrativa compleja que da cuenta de multiplicidad de estados anímicos, percepciones, interpretaciones y significados. La complejidad de las relaciones entre variables refleja la percepción de los participantes, según los cuales, lo más difícil de ser cuidador no es precisamente cuidar.

Una de las particularidades es que, en estas familias, el cuidado se configura como un asunto transgeneracional, en el que se hereda el saber, pero también el rol de cuidador. A pesar de que, la enfermedad es un asunto que compete a todo el grupo familiar, los reportes de ayuda entre cuidadores de la misma familia fueron poco comunes. Al respecto se distinguen tres escenarios: “yo ya cuidé a los míos”, denota que un antiguo cuidador considera que ya cumplió con su rol y no desea o no está en capacidad de asumirlo nuevamente; “yo estaba acá y sé cómo cuidarlos”, esta afirmación se refiere a la delegación del cuidado a quien ya ha pasado por la experiencia y por ello tiene el conocimiento; “hay otra persona, que lo puede hacer y lo hace”, designación del cuidado a quien se percibe con menores responsabilidades o mayor disposición.

De otra parte, debido a que tener un padre joven con Alzheimer no es un evento normativo para un hijo, es comprensible que éstos tengan dificultades para sobrellevar la enfermedad. Para algunos cuidadores hijos, presenciar el deterioro de sus padres es un recordatorio constante de un posible futuro con la enfermedad, siendo esto una carga emocional adicional. Pero, al mismo tiempo, la historia de la enfermedad en la familia y la posibilidad de padecerla han ayudado a desarrollar

empatía y compasión hacia su ser querido, de modo que se esmeran más en su cuidado.

Además, cuidar de un ser querido joven, al tiempo que se asimila su deterioro expone a los cuidadores familiares a demandas emocionales específicas. Entre éstas se encuentran: asimilar la pérdida progresiva de una persona que aún está ahí, las implicaciones genéticas, los cambios en las expectativas futuras y la interrupción del curso de la vida. Así mismo, cambios, pérdida o inversión de roles familiares, especialmente la “parentificación de los hijos”, esto es, cuando deben asumir roles parentales con sus propios progenitores, tales como supervisarlos en la casa o durante las salidas (Allen et al., 2009; Gelman & Greer, 2011; van Vliet et al., 2010). Al respecto, la literatura indica que, las mayores responsabilidades en un momento temprano de la adultez, cuando el hijo busca la independencia de sus padres, pueden afectar su sentido de identidad (Gelman & Greer, 2011; Hutchinson et al., 2016).

Algunas hijas cuidadoras en nuestro estudio describen el dolor por la pérdida de su madre, que percibían como una persona amorosa, inteligente e independiente. Al igual que en otras investigaciones, las cuidadoras reportaron sentimientos de estar “encerradas” o “estancadas”, y en general, “ira”, “tristeza”, “frustración”, “vergüenza”, “culpa” o “miedo” (Dourado et al., 2017; Hutchinson et al., 2016), así como hostilidad o resentimiento hacia la familia que los dejó solos con el cuidado. En efecto, los cambios en las relaciones familiares y sociales se describieron como una de las transiciones más difíciles que experimentaron los cuidadores. Las mujeres jóvenes también se refirieron a la pérdida de oportunidades y cambios en su proyecto de vida debido al compromiso de cuidar a su ser querido, lo que, de alguna manera las hace sentirse despojadas de su futuro (Välimäki et al., 2012). La mayoría de ellas hizo manifiesto su temor a desarrollar demencia y lo que esto implicaría para su familia cercana, principalmente, hermanos, parejas e hijos.

En línea con otras investigaciones, se encontró que, pese al estrés causado por la enfermedad, una profunda relación afectiva entre el paciente y su cuidador puede generar sentimientos de satisfacción y maestría (de la Cuesta, 2004, 2005; Gelman, 2014; Roff et al., 2004). También se ha señalado que, una mayor cercanía inicial predice puntuaciones de salud mental más altas y menor depresión. Sin embargo,

esta variable también predijo un empeoramiento en la salud mental a lo largo del tiempo. Además, los cuidadores que informaron una pérdida de cercanía en su relación con el receptor de cuidado antes y después de la demencia mostraron puntuaciones mejoradas en la salud mental, pero peor salud física en el transcurso del estudio (Fauth et al., 2012).

Adicionalmente, el cuidado de un adulto joven con demencia tiene características distintivas frente a la demencia tardía, por ejemplo, las mujeres afectadas pueden encontrarse en transición hacia la menopausia, lo cual puede generar dudas en los cuidadores sobre posibles cambios de comportamiento o de humor que se sumen a los que son propios de la demencia. Además, puede resultar especialmente complejo e incómodo para los cuidadores masculinos. Esto también fue evidenciado por Harris & Keady (2004) cuando un cuidador masculino expresó “odiar” ocuparse de la higiene de su esposa durante la menstruación, pues le resultaba “embarazoso”. Una búsqueda rápida en manuales para cuidadores de personas con Alzheimer y sondeos generales en internet evidencian que este tema no es tenido en cuenta en las guías de cuidado y los cuidadores de mujeres con demencia precoz (e incluso algunos profesionales) pueden desconocer pautas de manejo de situaciones como los cambios de humor, la higiene o los malestares menstruales.

Por otro lado, la persona con demencia puede seguir siendo sexualmente activa, pero el cónyuge puede encontrar difícil mantener el deseo sexual cuando su pareja presenta cambios de personalidad y de comportamiento (Välimäki et al., 2012). También es posible que algunos cuidadores cónyuges consideren que, frente a otras necesidades vitales, la sexualidad tiene menor prioridad y por eso tiendan a centrarse más en los aspectos afectivos y de cuidado que en atender sus propias necesidades sexuales.

Pese a la importancia de estos temas, en general, son poco abordados tanto por las investigaciones, como por los propios cuidadores. Esto puede explicarse porque la mayoría de las personas desean mantener su sexualidad en la esfera de lo privado, lo que puede ocasionar que no discutan estos temas con los profesionales. Igualmente, existen imaginarios acerca de lo deseable y lo permitido en la sexualidad, que pueden interferir con que las parejas mantengan sus encuentros

sexuales cuando se presenta una discapacidad o una enfermedad neurodegenerativa.

A lo anterior habría que añadir que existe una marcada diferencia en la forma como hombres y mujeres perciben y expresan sus necesidades de intimidad. Shnall (2014) encontró que, los esposos mencionaron la sexualidad de manera más abierta y frecuente, y las mujeres eran menos propensas a discutir la intimidad o la enmarcaban en el contexto de la soledad y su ambivalencia acerca de considerar las relaciones con otros hombres. Entre tanto, Lockeridge & Simpson (2013) mencionan que solo dos cuidadoras compartieron sus dificultades para manejar los cambios en el comportamiento de su pareja en relación con la sexualidad y el sentimiento de no tener a nadie con quien discutir estos temas. Simonelli et al. (2008) encontraron que, en las parejas que conviven con la Enfermedad de Alzheimer se afecta la frecuencia de los encuentros sexuales y son los cuidadores con mayor grado de carga quienes tienen menos relaciones sexuales. Asimismo, la percepción de una peor satisfacción matrimonial afectiva después del inicio de la enfermedad fue más común en hombres que en mujeres. Mientras que, la percepción de una mayor satisfacción matrimonial afectiva desde el inicio de la demencia fue más común en mujeres que en hombres.

Implicaciones para la práctica

Es importante que los profesionales de la salud, los trabajadores sociales y demás profesionales involucrados en la atención de personas con demencia conozcan la experiencia única que implica cuidar de un familiar con Alzheimer Precoz, más aún cuando éste es de origen genético y existen múltiples miembros de la familia afectados. Habrá mayores posibilidades de que la familia acuda oportunamente a profesionales de apoyo, si perciben que estos comprenden su compleja situación.

Los resultados de nuestro estudio ratifican que esta población requiere medidas de apoyo específicas, en particular con respecto a orientación en su transición al nuevo rol de cuidador en cónyuges e hijos y el mantenimiento de los lazos intergeneracionales entre miembros más jóvenes de la familia (Ducharme et

al., 2013). En grandes linajes afectados por una mutación genética, el estrés continuado de cuidar de varios familiares afectados interfiere significativamente con la calidad de vida del cuidador y del grupo familiar. Entre otras cosas, porque los miembros de la familia aplazan indefinidamente sus proyectos personales o su plan de vida desaparece pues, muchas veces, quienes no heredan la mutación, heredan el cuidado.

Una de las necesidades detectadas en los cuidadores de adultos jóvenes con demencia es recibir información sobre el tipo de ayuda disponible, tanto en servicios de respiro como asistencia financiera (Ducharme et al., 2014). Si bien muchos participantes de este estudio manifestaron interés en obtener ayuda de servicios de enfermería, es claro que estos servicios son costosos y pocas familias están en condiciones de asumir estos gastos. Además, los participantes suelen mostrarse renuentes a dejar a su pariente a cargo de “desconocidos” o no se sienten cómodos delegando su función, pues consideran que faltan a su deber. Más allá de discutir si se trata de imaginarios que persisten sobre este tipo de servicios, hay que tener en cuenta que están dejando a un ser querido vulnerable, en manos de otra persona y esto genera inquietudes comprensibles. De modo que, los servicios de respiro deben ofrecer una atención que resulte confiable y que brinde verdadera tranquilidad a la familia, ya que las investigaciones muestran que recibir atención de enfermería domiciliar brinda protección a los cuidadores contra niveles más altos de depresión (Rosness et al., 2011).

También debe ser analizado el momento y la manera adecuada de brindar información, pues algunos cuidadores consideran que anticiparse a la situación ayuda a estar preparado, pero otros manifiestan ansiedad o depresión cuando se enteran de las nuevas tareas que deberán asumir con el progreso de la enfermedad, tal como lo han mostrado otras investigaciones (Alonso et al., 2004; Huang et al., 2006).

Otras necesidades a considerar se derivan de la etapa de la vida por la que atraviesa el cuidador, los otros roles que cumple dentro de su familia y la posibilidad de retomar o crear proyectos vitales una vez finalizado el cuidado. Además, estas familias requieren conocer cómo realizar trámites legales anticipados como el proceso de interdicción, pues, algunos cuidadores tienen luego dificultades para realizar trámites de pensión, cancelación de deudas, reclamo de pólizas, entre otros,

cuando el afectado no puede firmar documentos. Además, se requieren servicios de asesoría sexual para mantener la intimidad y reciprocidad en la pareja el mayor tiempo posible, considerando asuntos como el mutuo acuerdo y el bienestar sexual, tanto del paciente como del cónyuge.

Los profesionales que brindan apoyo a estos cuidadores también pueden ayudar a construir nuevas interpretaciones centradas en las ganancias, para que los cuidadores encuentren sentido y enriquecimiento en su experiencia de cuidado (Netto et al., 2009), pues se ha evidenciado que, los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer, brindan una mejor atención cuando interpretan la experiencia de cuidado como satisfactoria y gratificante (Hodge & Sun, 2012).

A la luz de los resultados es importante pensar en el diseño de programas de apoyo dirigidos no solo al cuidador, sino a todo el grupo familiar desde un enfoque sistémico. Este enfoque contempla la interdependencia entre los miembros de la familia y subraya que cualquier cambio o estrés en un miembro tendrá repercusiones correspondientes para todos los demás. Esta perspectiva ayuda a asumir los cambios y el estrés experimentados por la familia como comprensibles y esperables, permitiendo superar la frustración, la culpa y la confusión (Gelman & Greer, 2011). Puntualmente, los programas deben orientarse a: 1) tejer redes de solidaridad, promover la cohesión y el equilibrio del grupo familiar e, incluso, restablecer su funcionamiento (Hutchinson et al., 2016). 2) Desarrollar estrategias encaminadas a la adaptación familiar, incluyendo la aceptación y construcción de nuevos roles y relaciones. Esto permitiría que el cuidador reciba y perciba más apoyo por parte de sus parientes, pues en ocasiones (en sus propias palabras) los demás miembros de su familia no se hacen cargo del cuidado, porque no logran asimilar las emociones asociadas al diagnóstico, al deterioro de su ser querido y al cuidado instrumental. 3) Fomentar el uso de las estrategias de afrontamiento que se relacionaron con la resiliencia y con menor ansiedad, depresión y sobrecarga, así mismo, fortalecer la autoeficacia, principalmente, para afrontar los pensamientos negativos asociados al cuidado.

Por otra parte, los cuidadores familiares deben seguir contando con servicios de apoyo después del fallecimiento de su pariente, ya que suelen requerir ayuda para superar los duelos sucesivos por la muerte de múltiples miembros de la familia.

Ahora bien, la mayoría de las personas jóvenes con demencia son atendidas por familiares, pues existe una fuerte preferencia por mantener la cercanía y conservar los lazos con su entorno cercano. Esto hace que, la falta de servicios de apoyo y de relevo para personas con demencia precoz y sus familias, sea un aspecto preocupante, que afecta la calidad de vida personal y familiar (Harris & Keady, 2004; Shnall, 2014). Entre otras cosas, porque los cuidadores primarios tienen pocas posibilidades de atender su salud física y mental, para continuar desempeñando bien su papel (Haase, 2005).

Por eso, sorprende que, en las últimas tres décadas, se hayan apreciado pocos cambios en los servicios para personas con demencia precoz y sus familias, pese a que, a nivel mundial se ha incrementado su diagnóstico (Mayrhofer, Mathie, McKeown, Bunn, & Goodman, 2017). Tal como lo plantean Flynn & Mulcahy (2013), es necesario un cambio respecto al estigma y la idea errónea de que la demencia es una enfermedad de personas mayores. Se requiere más conciencia pública y más servicios estatales, tanto para la persona con demencia como para su familia y cuidadores.

En Medellín, donde se cuenta con una Política Pública para el cuidador desde 2015, se espera que se visibilice la situación de estas familias y se priorice la atención integral a los cuidadores, sin embargo, la política es aún desconocida para muchos de ellos. Además, si bien el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia establece acciones como desarrollo técnico y tecnológico, mejora de los planes de beneficios, implementación de un modelo integral en salud, formación en talento humano y campañas de sensibilización frente a la demencia (Minsalud, 2017), no ofrece acciones diferenciales para las personas con demencia precoz y sus familias. Conforme con los hallazgos de este estudio, el impacto del género, la edad y el estado socioeconómico en la experiencia particular de estos cuidadores debe ser considerado en el diseño de intervenciones, políticas institucionales y gubernamentales. Puesto que, las mujeres jóvenes son las que están en mayor riesgo de afectación a su salud mental, su bienestar económico y su proyecto de vida.

A lo anterior se suma que, el sistema de salud en Colombia no suele cubrir los gastos de pruebas genéticas, excepto cuando existe una acción de tutela o una demanda legal por paternidad. Adicionalmente, muchos especialistas médicos reconocen estar limitados en cuanto a conciencia, conocimiento, y comprensión de

la genética (Rodas-Pérez, Clarke, Powell, & Thorogood, 2015). Aunque existe una tendencia reciente a extender los servicios genéticos a la comunidad, estos aún se concentran en los centros de atención terciaria en las grandes ciudades y se enfocan, principalmente, en estudiar malformaciones y discapacidades congénitas u orientación en casos de cáncer genético (Acosta-Guio & Zarante, 2011; Kofman-Alfaro & Penchaszadeh, 2003). Esto hace que gran parte de la identificación de la demencia precoz genética se dé a través de centros de investigación con proyectos activos en este campo, como es el caso del Grupo de Neurociencias de Antioquia.

Actualmente, en Antioquia, donde se concentra la población portadora de la mutación E280A, no existe un servicio de consejería genética. De hecho, por razones éticas y científicas, las familias desconocen su estatus genético. La razón ética tiene que ver con las implicaciones psicológicas, como la ansiedad y la depresión, teniendo en cuenta que se trata de una enfermedad, hasta el momento, incurable. Y la razón científica es que, para participar en las investigaciones doble ciego, los involucrados no deben saber si portan o no la mutación. Sin embargo, para el año 2022, cuando termine el ensayo clínico para la prevención del Alzheimer, se conformará un equipo profesional con conocimientos específicos sobre las pruebas genéticas y se desarrollarán servicios de apoyo psicosocial especialmente adaptados a las necesidades de estos grupos familiares.

En un contexto más amplio, los profesionales, los medios de comunicación, las instituciones, entre otros, deben asumir el compromiso de visibilizar la demencia precoz, así como brindar información veraz y clara, pues a menudo, la demencia está vinculada a imágenes negativas del envejecimiento.

Por otro lado, es frecuente que las personas afectadas con enfermedad de Alzheimer presenten síntomas relacionados con el estado de ánimo; algunos de los más frecuentes son ansiedad, depresión, tensión, irritabilidad, apatía, tristeza, pérdida de energía y aislamiento social. Respecto a la depresión, todavía no ha sido posible determinar si es un factor de riesgo para desarrollar demencia o si es un síntoma temprano de esta, ya que hay evidencia de ambas hipótesis (Deví, Puig, Jofre, & Fetscher, 2016). Sin embargo, en sujetos afectados por Alzheimer Familiar, se ha encontrado que la depresión y la ansiedad pueden ser síntomas preclínicos y no necesariamente reacciones a la pérdida de memoria percibida (Kasuga et al., 2009; Ringman et al., 2004; Sinning et al., 2010).

Este aspecto debe ser seriamente considerado en relación con los cuidadores que pertenecen a familias portadoras de una mutación genética asociada al Alzheimer. En primer lugar, estos cuidadores podrían estar en riesgo de acelerar la aparición de los síntomas, al estar expuestos a situaciones de estrés emocional (Bengtsson, 2013; Blair et al., 2013; Mah, Szabuniewicz, & Fiocco, 2016); y, en segundo lugar, el inicio de los síntomas de la demencia podría solaparse, debido a que las fallas de memoria, atención, la irritabilidad y otros síntomas psicológicos mencionados anteriormente, pueden confundirse con las consecuencias emocionales del cuidado y no identificarse oportunamente como un síntoma de la enfermedad.

Incluso, aún si el parentesco del cuidador no lo pone en riesgo de heredar la mutación, un estudio reciente sugiere que, los cuidadores conyugales masculinos tienen más probabilidades de mostrar bajo rendimiento cognitivo. Tener un cónyuge con demencia predijo el deterioro funcional del cuidador y, este efecto podría estar asociado a la depresión (Pertl, Lawlor, Robertson, Walsh, & Brennan, 2015). Otro estudio mostró que los cuidadores conyugales de personas con demencia experimentan un deterioro cognitivo más acelerado en comparación con los cuidadores de personas sin demencia (Dassel, Carr, Vitaliano, & Pruchno, 2017). Los hallazgos sugieren que los cuidadores, especialmente los hombres cónyuges y las personas de bajos ingresos que tienen un cónyuge con demencia son más vulnerables a los resultados cognitivos adversos. Por esto, deben hacer parte de programas de detección cognitiva temprana e intervenciones psicosociales para prevenir e intervenir la depresión y, así contener posibles deterioros funcionales y cognitivos (Dassel et al., 2017; Pertl et al., 2015).

Consideraciones metodológicas

La fenomenología permite comprender la experiencia subjetiva del cuidado en los participantes a través de las formas en que esta construcción subjetiva se manifiesta, por ejemplo, como experiencia corporal (fatiga, dolor), como actividad mental (pensamientos, ideas, preconceptos) y como dimensión afectiva (sentimientos, emociones) (Alcantud Marín, 2012; Ayala Carabajo, 2008; Moreno, 2014).

Una de las ventajas de la investigación cualitativa es que, al buscar la representatividad discursiva y la pluralidad de testimonios, surgen temáticas que inicialmente no estaban contempladas en la investigación, pero pueden resultar relevantes para los participantes y el colectivo al que pertenecen. Tal fue el caso de la sexualidad, temática poco nombrada, pero de gran importancia.

Por otro lado, durante la entrevista, muchos participantes expresaron: “nunca lo había pensado”, “ahora que me lo pregunta...”, especialmente cuando se les pedía nombrar lo positivo del cuidado. La mayoría de los participantes no tenían inicialmente una respuesta para ello, dudaron, callaron y, finalmente, emergieron las valoraciones positivas. La pregunta los hizo descubrir o construir significados en torno a los beneficios de cuidar, que tal vez no habrían reconocido si nunca se les hubiera preguntado. Esto refuerza la importancia de la investigación cualitativa como espacio de intersubjetividad que permite, no solo la expresión, sino la construcción de saberes.

Por otro lado, los modelos mixtos permiten mayor profundidad, variedad y riqueza interpretativa acerca de un fenómeno, sin embargo, plantean grandes retos metodológicos. En primera instancia, plantearse los mismos objetivos y preguntas a través de dos enfoques tradicionalmente antagónicos puede restar consistencia entre la recogida de datos, el análisis y la interpretación de resultados. Por otro lado, abordar un fenómeno a través de dos enfoques con diferentes objetivos y desde preguntas diversas generaría confusión y poca confiabilidad. Por eso, en este trabajo se optó por reflexionar acerca de las posibilidades y limitaciones de cada enfoque, qué herramientas y objetivos corresponde a cada uno y luego buscar los puntos de convergencia y complementariedad. También se prestó atención al lenguaje, pues conservar la terminología propia de cada enfoque ayuda a mantener el Norte de las distintas metodologías; así, hablar de variables o categorías, datos o relatos, puntuaciones o experiencias, facilita ubicarse en la naturaleza de la información y el alcance de los hallazgos.

Por esto último, la redacción del informe es un momento particularmente álgido, pues mantenerse fiel al lenguaje de cada método y, al mismo tiempo, lograr la integración de los resultados implica mayor precisión y claridad conceptual. No obstante, contar con ambas herramientas para dar respuesta a preguntas complejas, encontrar afinidades que amplíen la comprensión del fenómeno y

contradicciones que abran nuevas preguntas de investigación, son incentivo suficiente para resolver las dificultades prácticas y epistemológicas.

Limitaciones y futuras líneas de investigación

El principal problema con los estudios observacionales es que el investigador no tiene control sobre todas las variables y es difícil reproducir los resultados, pues se obtienen en un momento único. Esto explica que existan hallazgos contradictorios en distintos estudios sobre cuidadores familiares en demencia precoz, puesto que cada población tiene unas particularidades y viven en un contexto específico. Sin embargo, justamente por esto, los estudios observacionales son relevantes para conocer la realidad de poblaciones específicas y definir objetivos de intervención. Otro inconveniente es que hay riesgos de desconocer las variables confusoras, que hacen que se establezcan relaciones inexistentes o se enmascare una relación que sí existe.

Otras limitaciones son el método de muestreo y el tamaño de la muestra. Debido a que se realizó un muestreo por conveniencia, no pueden realizarse inferencias estadísticas válidas para toda la población, de modo que los hallazgos se restringen a la población entrevistada. Por su parte, el tamaño muestral condicionó el tipo de análisis que podía realizarse y no fue posible efectuar modelos estadísticos más complejos para examinar la interacción simultánea de las distintas variables. Sin embargo, es importante considerar que, tratándose de un método mixto, 50 participantes es una muestra amplia para tomar datos cualitativos. Además, a pesar de su tamaño restringido, la muestra puede considerarse valiosa dada su especificidad y su relevancia clínica, pues se trata de una población genética única en el mundo.

También existen sesgos de medición, como haber empleado cuestionarios validados por expertos, que aún no habían sido probados estadísticamente, el empleo de pruebas de tamizaje para ansiedad y depresión y la obtención de los datos solo por el reporte de los participantes. En el primer caso, se asumió el riesgo de este sesgo, dadas las limitaciones que se han explicado en el apartado 3.7. Para subsanar el sesgo de medición de las pruebas de tamizaje de ansiedad y depresión

se emplearon indicadores clínicos presentes en el discurso de los participantes, si bien, no se trata de una valoración clínica como tal. Y, para minimizar el sesgo por deseabilidad social y otros derivados del auto-informe, se aclaró el anonimato de las respuestas, se explicó que no existían respuestas correctas o incorrectas y se enfatizó la importancia de contestar con sinceridad. Algunos cuidadores eran conscientes de sus tendencias en las respuestas cuando puntuaban alto en la mayoría de los ítems, con expresiones como “yo como que me creo muy perfecta” y esto permitía preguntar si deseaban cambiar alguna respuesta y recalcar que no se les estaba evaluando o juzgando. Aun así, se reconoce que algunos datos pueden no ser completamente veraces, por ejemplo, se presume que algunas familias no informaron de su situación económica real, por temor a perder las ayudas que reciben del GNA.

El presente estudio contó con la participación de cuidadores familiares que habitan en zonas urbanas, sin embargo, existe aún una gran cantidad de población afectada con la mutación genética E280A concentrada en zonas rurales, por lo que sería importante extender el estudio a estas regiones para contrastar los resultados en ambas poblaciones. También, se debe profundizar en cómo interactúan los cambios de la enfermedad con los cambios en el proceso vital del cuidador, como asumir el propio envejecimiento o el ciclo vital familiar (por ejemplo, la crianza y posterior separación de los hijos).

También resultaría relevante realizar grupos focales con profesionales psicosociales y de la salud en Antioquia, para indagar su nivel de conocimiento acerca de la demencia de aparición temprana y especialmente del Alzheimer Precoz, con el fin de establecer acciones que favorezcan diagnósticos oportunos, tratamientos adecuados para el paciente y acompañamiento para la familia, en articulación con las acciones que realiza el GNA.

Para terminar

Aunque los participantes tuvieron puntuaciones altas en indicadores de ansiedad, depresión y sobrecarga, las verbalizaciones y sentimientos positivos hacia el cuidado subrayan el potencial adaptativo de las personas ante eventos estresantes y traumáticos y la oportunidad de crecimiento personal ante la adversidad. De todas maneras, es importante preguntarse si, pese a los altos niveles de resiliencia, la situación específica de estos cuidadores puede llegar a agotar los recursos psíquicos de afrontamiento. Al respecto, vale la pena recordar los planteamientos de Boris Cyrulnik acerca de la resiliencia. Este autor afirma que un golpe de vida es una herida que se inscribe en nuestra historia, mas no es un destino. Se podría pensar que, una mutación genética causante de demencia es una escritura que marca el devenir de una persona, pero algunos cuidadores evidencian que elaborar nuevas narrativas sobre su experiencia y dotarla de sentido, permite reescribir y resignificar el dolor.

En las Figuras 43 y 44 se presenta un resumen conceptual de los factores protectores y los factores de riesgo frente a los desenlaces adversos del cuidado, que fueron identificados en este grupo poblacional. Se espera que sea de utilidad para guiar el diseño de programas de acompañamiento.

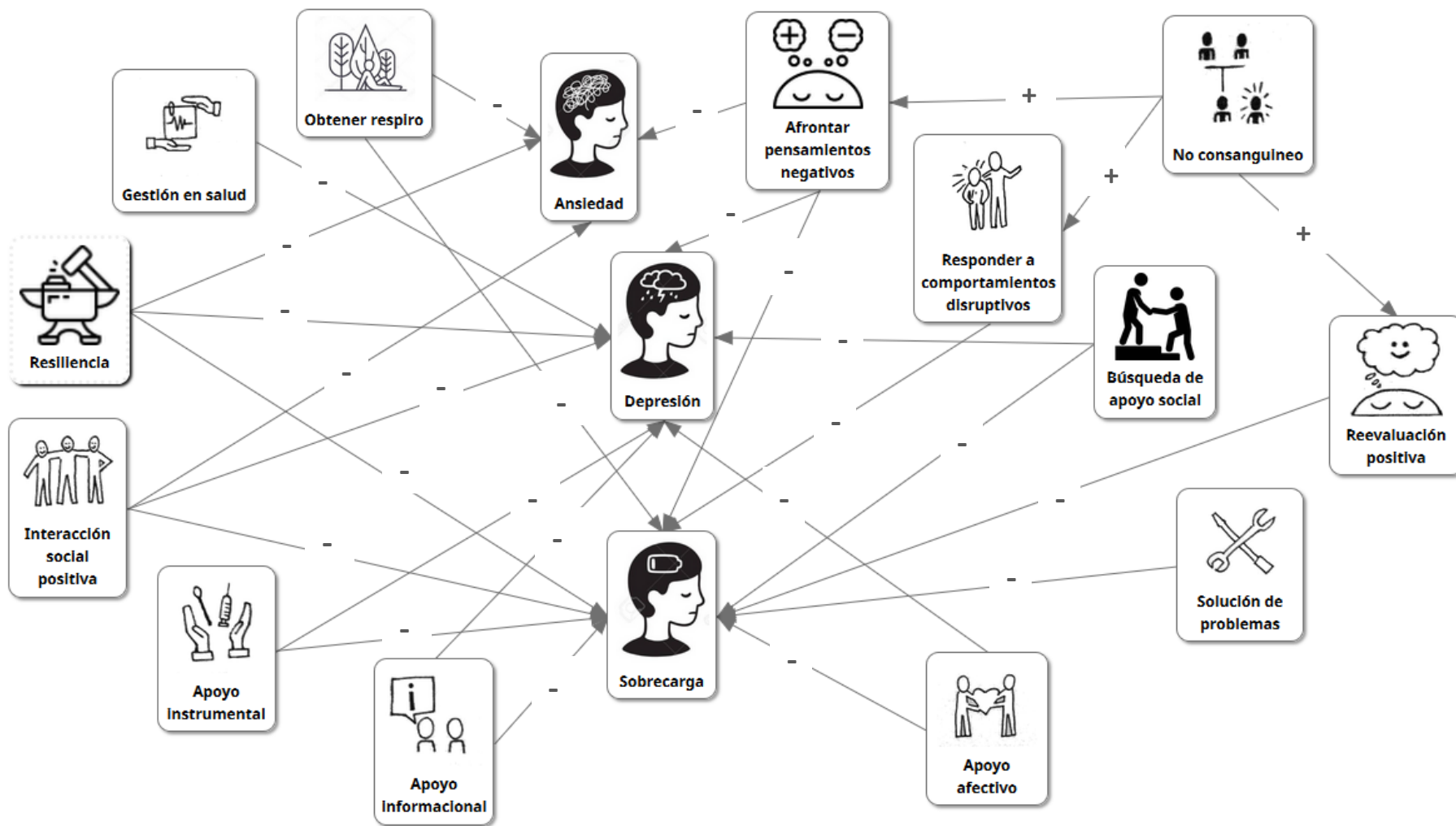


Figura 43. Factores protectores identificados en los participantes. El signo representa si la relación es positiva o negativa.

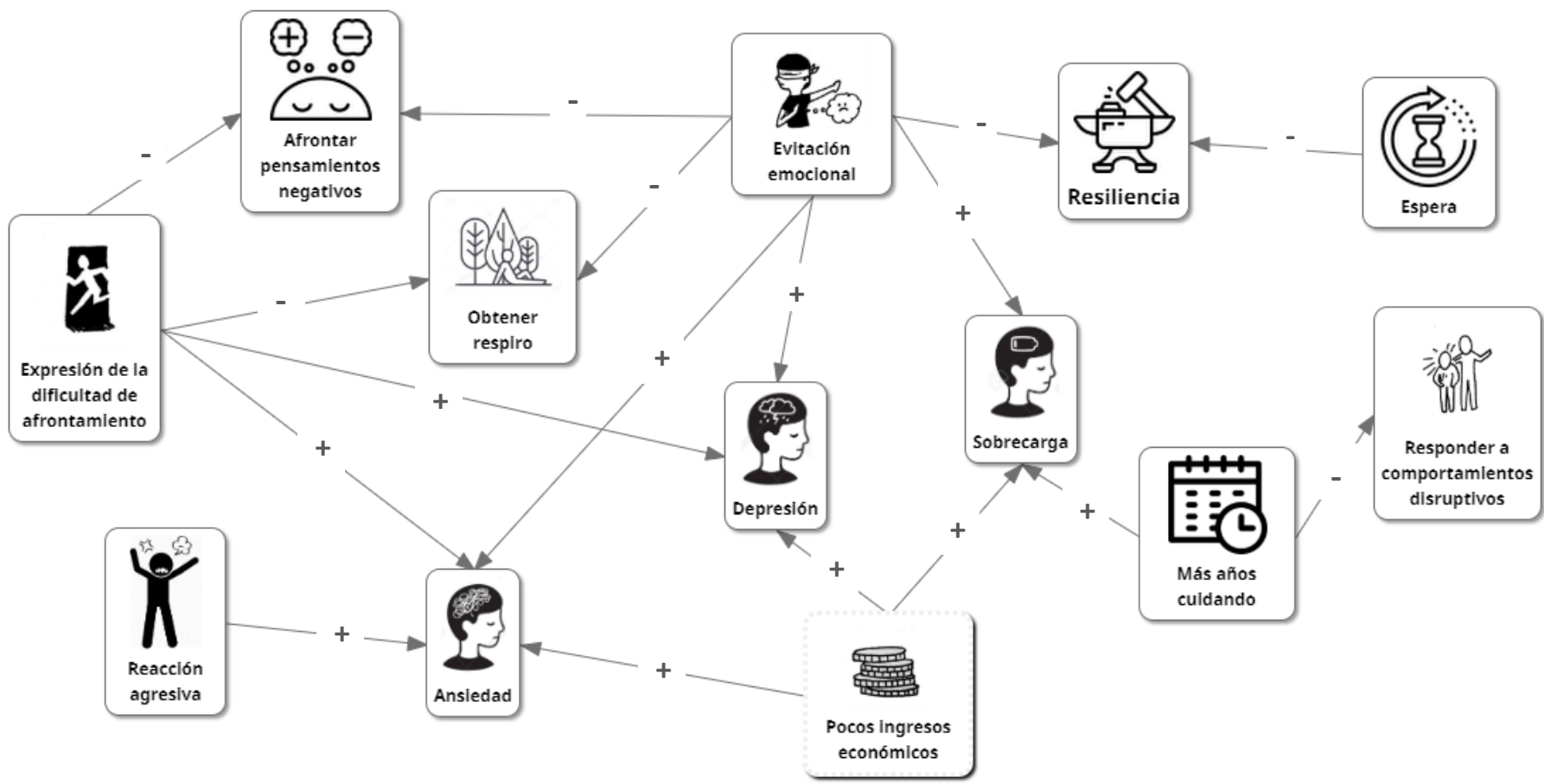


Figura 44. Factores de riesgo identificados en los participantes. El signo representa si la relación es positiva o negativa.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbate, C., Arosio, B., Cantatore, A., Viti, N., Giunco, F., Bagarolo, R., ... Mari, D. (2016). Familial late-onset Alzheimer's disease: description of an Italian family with four affected siblings and one case of early-onset dementia in the preceding generation. *Aging Clinical and Experimental Research*, 28(5), 991–995. <https://doi.org/10.1007/s40520-015-0383-7>
- Acosta-Baena, N., Sepulveda-Falla, D., Lopera-Gómez, C. M., Jaramillo-Elorza, M. C., Moreno, S., Aguirre-Acevedo, D. C., ... Lopera, F. (2011). Pre-dementia clinical stages in presenilin 1 E280A familial early-onset Alzheimer's disease: A retrospective cohort study. *The Lancet Neurology*, 10(3), 213–220. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(10\)70323-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(10)70323-9)
- Acosta-Guio, J., & Zarante, I. M. (2011). Consulta de genética médica en un hospital de segundo nivel en Colombia: Impacto médico y social. *Revista Salud Bosque*, 1(1), 25–32.
- Akpınar, B., Küçükgülü, Ö., & Yener, G. (2011). Effects of Gender on Burden Among Caregivers of Alzheimer's Patients. *Journal of Nursing Scholarship*, 43(3), 248–254. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2011.01402.x>
- Alcantud Marín, F. (2012). Sobre el conocimiento y el método científico en Ciencias Sociales (Psicología y Educación). In J. Rodríguez Anido (Ed.), *Redes en la era del conocimiento* (pp. 72–133). Managua: PAVSA. <https://doi.org/10.13140/2.1.3418.0164>
- Aldana, G., & Guarino, L. R. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa Psicológica UST, ISSN 0718-0446, Vol. 9, N°. 1, 2012, Pág. 5-14*, 9(1), 5–14. Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3974398>
- Allen, J., Oyebode, J. R., & Allen, J. (2009). Having a father with young onset dementia: The impact on well-being of young people. *Dementia*, 8(4), 455–480. <https://doi.org/10.1177/1471301209349106>
- Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R., & Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programma ALOIS. *Atencion Primaria*, 33(2), 61–67. <https://doi.org/10.1157/13057256>
- Alzheimer's Association. (2006). *Early onset dementia: a national challenge, a future crisis*. Alzheimer's Association. Washington, DC. Retrieved from https://www.alz.org/national/documents/report_earlyonset_summary.pdf
- Alzheimer's Association. (2018). 2018 Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimers Dement*, 14(3), 367–429. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.02.001>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC. Retrieved from dsm.psychiatryonline.org
- Antoine, P. (2017). L'analyse interprétative phénoménologique. In M. Santiago-Defosse & M. del R. Carral (Eds.), *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé* (Psycho Sup, pp. 39–50). Paris: Dunod.

- Aparicio, M., Sánchez, M. P., Díaz, J. F., Cuéllar, I., Castellanos, B., Fernández, M. T., & De Tena, A. F. (2008). *La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales*. *Imsero*. Retrieved from http://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/i di24_07saludfisica.pdf
- Arai, A., Matsumoto, T., Ikeda, M., & Arai, Y. (2007). Do family caregivers perceive more difficulty when they look after patients with early onset dementia compared to those with late onset dementia? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *22*(12), 1255–1261. <https://doi.org/10.1002/gps.1935>
- Arango-Lasprilla, J. C., Cuetos, F., Valencia, C., Uribe, C., & Lopera, F. (2007). Cognitive changes in the preclinical phase of familial Alzheimer's disease. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, *29*(8), 892–900. <https://doi.org/10.1080/13803390601174151>
- Arango-Lasprilla, J. C., Lehan, T., Drew, A., Moreno, A., Xiaoyan Deng, & Lemos, M. (2010). Health-related quality of life in caregivers of individuals with dementia from Colombia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, *25*(7), 556–561. <https://doi.org/10.1177/1533317510382287>
- Arango Lasprilla, J. C., Moreno, A., Rogers, H., & Francis, K. (2009). The effect of dementia patient's physical, cognitive, and emotional/ behavioral problems on caregiver well-being: Findings from a Spanish-speaking sample from Colombia, South America. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, *24*(5), 384–395. <https://doi.org/10.1177/1533317509341465>
- Arcos-Burgos, M., Restrepo, T., Rivera, D., Palacio, L. G., Castañeda, M., Palacio, O., ... Lopera, F. (2001). Demencia vascular hereditaria tipo CADASIL en Colombia. III. Análisis de ligamiento a Notch3. *Revista de Neurología*, *32*(8), 701–704.
- Artaso, B., Goni, A., & Biurrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: Predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontología*, *38*(4), 212–218.
- Athan, E. S., Williamson, J., & Ciappa, A. (2001). A Founder Mutation in Presenilin 1 Causing Early-Onset Alzheimer Disease in Unrelated Caribbean Hispanic Families. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, *286*(18), 2257–2263. <https://doi.org/10.1001/jama.286.18.2257>
- Au, A., Lau, K. M., Sit, E., Cheung, G., Lai, M. K., Wong, S. K. A., & Fok, D. (2010). The role of self-efficacy in the Alzheimer's family caregiver stress process: A partial mediator between physical health and depressive symptoms. *Clinical Gerontologist*, *33*(4), 298–315. <https://doi.org/10.1080/07317115.2010.502817>
- Ávila-Toscano, J. ., García-Cuadrado, J. ., & Gaitán-Ruiz, J. (2010). Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Colombiana de Psicología*, *19*(1), 71–84.

<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2009.05.604>

- Ayala Carabajo, R. (2008). La Metodología Fenomenológico- Hermenéutica de M. Van Manen en el Campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. *Revista de Investigación Educativa*, 26(2), 409–430.
- Ballester, L., & Oliver, J. (1999). Paneles delphi: metodología de investigación aplicada con educadores. In AIDIPE (Ed.). *Nuevas realidades educativas, nuevas necesidades metodológicas* (pp. 374–380). Málaga: CEDMA.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy*. *Harvard Mental Health Letter*, 13, 4-6.
<https://doi.org/Article>
- Bandura, A. (2006). Guide for Constructing Self-Efficacy Scales. In *Self-efficacy beliefs of adolescents* (pp. 307–337). Information Age Publishing.
<https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator–mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1173–1182.
- Barrera, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures, and models. *American Journal of Community Psychology*, 14(4), 413–445.
<https://doi.org/10.1007/BF00922627>
- Bartlett, D. (1994). On Resilience: Questions of validity. In M. Wang & E. Gordon (Eds.), *Educational resilience in inner-city America* (pp. 97–108). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Baum, A. (2014). *Dementia UK: Second edition-Overview*. London, UK.
<https://doi.org/10.1007/s007690000247>
- Becoña, E. (2006). Resiliencia: Definición, características y utilidad del concepto. *Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología*, 11, 125–146.
<https://doi.org/https://doi.org/10.5944/rppc.vol.11.num.3.2006.4024>
- Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Lever, J. A., Donnell, M. O., & Mrcp, I. (2001). The Zarit Burden Interview: A New Short Version and Screening Version. *The Gerontologist*, 41(5), 652–657.
- Bekhet, A. K. (2013). Effects of positive cognitions and resourcefulness on caregiver burden among caregivers of persons with dementia. *International Journal of Mental Health Nursing*, 22, 340–346.
<https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2012.00877.x>
- Bengtsson, S. (2013). *Stress steroids as accelerators of Alzheimer’s disease: Effects of chronically elevated levels of allopregnanolone in transgenic AD models*. Umeå universitet, Umeå. Retrieved from
<https://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:umu:diva-66572>
- Bergamini, L., Pinessi, L., Rainero, I., Brunetti, E., Cerrato, P., Cosentino, L., ... al., et. (1991). Familial Alzheimer’s disease. Evidences for clinical and genetic heterogeneity. *Acta Neurol (Napoli)*, 13(6), 534–8 ST–Familial Alzheimer’s disease. Evidence. Retrieved from

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=1805554 LA -
eng%5Cnhttp://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=1805554

- Bertoli Avella, A. M., Marcheco Teruel, B., Llibre Rodriguez, J. J., Gomez Viera, N., Borrajero Martinez, I., Severijnen, E. A., ... Heutink, P. (2002). A novel presenilin 1 mutation (L174 M) in a large Cuban family with early onset Alzheimer disease. *Neurogenetics*, *4*(2), 97–104.
<https://doi.org/10.1007/s10048-002-0136-6>
- Bird, T. D. (1993). Early-Onset Familial Alzheimer Disease. *GeneReviews™*, 1–22. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1236/>
- Blair, L. J., Nordhues, B. A., Hill, S. E., Scaglione, K. M., O'Leary, J. C., Fontaine, S. N., ... Dickey, C. A. (2013). Accelerated neurodegeneration through chaperone-mediated oligomerization of tau. *Journal of Clinical Investigation*, *123*(10), 4158–4169.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, Trauma, and Human Resilience: Have We Underestimated the Human Capacity to Thrive after Extremely Aversive Events? *American Psychologist*, *59*(1), 20–28.
<https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.1.20>
- Brody, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, *11*(2), 217–228.
<https://doi.org/10.1002/gps>
- Calle Bernal, J. J., & Lopera, F. (1998). Alzheimer familiar por mutación paisa. *Acta Neurológica Colombiana*, *14*(3), 148–156.
- Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., ... Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.
<https://doi.org/10.1002/gps.2071>
- Campion, D., Dumanchin, C., Hannequin, D., Dubois, B., Belliard, S., Puel, M., ... Frebourg, T. (1999). Early-onset autosomal dominant Alzheimer disease: prevalence, genetic heterogeneity, and mutation spectrum. *American Journal of Human Genetics*, *65*(3), 664–670. <https://doi.org/10.1086/302553>
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Alicante: Tirant lo Blanch. Retrieved from http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/portal%7B_%7Dsocial/archives/varis017/1.dir/varis0171.pdf
- Casado, D., & López I Casanovas, G. (2001). Vejez, dependencia y cuidados de larga duración Situación actual y perspectivas de futuro. *Colección Estudios Sociales*, *6*, 9-241.
- Castro, R., Campero, L., & Hernández, B. (1997). La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos. *Revista de Saúde Pública*, *31*(4), 425–435. <https://doi.org/10.1590/S0034-89101997000400012>

- Cea D'Ancona, M. . Á. (2001). *Metodología Cuantitativa: estrategias y técnicas de la investigación social*. Madrid: Síntesis Sociológica.
- Cerquera, A., Granados, F., & Buitrago, A. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia: Avances de La Disciplina*, 6(1), 35–45. Retrieved from <http://revistas.usbbog.edu.co/index.php/Psychologia/article/view/207>
- Cerquera, A. M., Pabón, D. K., & Uribe, D. M. (2012). Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología Desde El Caribe*, 29(2), 360–384. Retrieved from <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v29n2/v29n2a06.pdf>
- Cerquera Córdoba, A. M., & Galvis Aparicio, M. J. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1), 149–167. <https://doi.org/10.11144/Javerianacali.PPSI12-1.ecpa>
- Cheng, S. T., Lam, L. C. W., Kwok, T., Ng, N. S. S., & Fung, A. W. T. (2013). Self-efficacy is associated with less burden and more gains from behavioral problems of Alzheimer's disease in Hong Kong Chinese caregivers. *Gerontologist*, 53(1), 71–80. <https://doi.org/10.1093/geront/gns062>
- Chorot, P., & Sandín, B. (1993). *Escala de Estrategias de Coping Revisado (EEC-R)*. Madrid: UNED.
- Chou, K. R. (2000). Caregiver burden: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 15(6), 398–407. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2000.16709>
- Conde-Sala, J. L. C. (2006). Demencia y familiares cuidadores. Deterioro, sobrecarga y apoyo social. In R. Alberca Serrano & S. López-Pousa (Eds.), *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (3ª, pp. 109–121). Madrid: Edit. Médica.
- Connor, K. M., & Davidson, J. R. T. (2003). Development of a new Resilience scale: The Connor-Davidson Resilience scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18(2), 76–82. <https://doi.org/10.1002/da.10113>
- Cornejo-Olivas, M. R., Yu, C. E., Mazzetti, P., Mata, I. F., Meza, M., Lindo-Samanamud, S., ... Bird, T. D. (2014). Clinical and molecular studies reveal a PSEN1 mutation (L153V) in a Peruvian family with early-onset Alzheimer's disease. *Neuroscience Letters*, 563, 140–143. <https://doi.org/10.1016/j.neulet.2014.01.016>
- Cornejo, W., Lopera, F., Uribe, C., & Salinas, M. (1987). Descripción de una familia con demencia presenil tipo alzheimer. *Acta Médica Colombiana*, 12(2), 55–61.
- Crespo, M., & Fernández-Lansac, V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de Psicología*, 31(1), 19–27. <https://doi.org/10.6018/analesps.31.1.158241>
- Crespo, M., Fernández-Lansac, V., & Soberón, C. (2014). Spanish Version of the CD-RISC Resilience Scale for Chronic Stress Situations. *Behavioral*

- Psychology/Psicologia Conductual*, 22(2), 219–238. Retrieved from http://www.researchgate.net/publication/260882710_Spanish_Version_of_the_CD-RISC_Resilience_Scale_for_Chronic_Stress_Situations
- Creswell, J., & Plano Clark, V. (2011). *Designing and conducting mixed-methods research. The Sage handbook of qualitative research*.
- Creswell, J. W., Fetters, M., & Ivankiva, N. (2004). Designing a mixed methods study in Primary Care. *Annals of Family Medicine*, 2(1), 7–12. <https://doi.org/10.1370/afm.104>.INTRODUCTION
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. (2013). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications. <https://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2>
- Cyrulnik, B. (2001). *Los patitos feos*. Barcelona: Gedisa Editorial.
- Dassel, K. B., Carr, D. C., Vitaliano, P., & Pruchno, R. (2017). Does caring for a spouse with dementia accelerate cognitive decline? findings from the health and retirement study. *Gerontologist*. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv148>
- de la Cuesta, C. (2004). *El cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- de la Cuesta, C. (2005). La artesanía del cuidado: cuidar en la casa a un familiar con demencia avanzada. *Enfermería Clínica*, 15(6), 335–342. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(05\)71140-2](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(05)71140-2)
- De la Cuesta, C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y Educación en Enfermería*, 27(1), 96–102.
- Departamento Administrativo de Planeación (DAP). (2015). *Encuesta de calidad de vida*. Medellín.
- Deví, J., Puig, N., Jofre, S., & Fetscher, A. (2016). La depresión: Un predictor de demencia. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, 51(2), 112–118. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2015.10.008>
- Deví, J., & Ruiz Almazán, I. (2002). Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Revista Multidisciplinar de Gerontologia*, 12(1), 31–37.
- Dias, R., Santos, R. L., Sousa, M. F. B. de, Nogueira, M. M. L., Torres, B., Belfort, T., & Dourado, M. C. N. (2015). Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 37(1), 12–19. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2014-0032>
- Dourado, M. C. N., Laks, J., Kimura, N. R., Baptista, M. A. T., Barca, M. L., Engedal, K., ... Johannessen, A. (2017). Young-onset Alzheimer dementia: a comparison of Brazilian and Norwegian carers' experiences and needs for assistance. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(6), 824–831. <https://doi.org/10.1002/gps.4717>
- Ducharme, F., Kergoat, M. J., Antoine, P., Pasquier, F., & Coulombe, R. (2013).

- The unique experience of spouses in early-onset dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 28(6), 634–641.
<https://doi.org/10.1177/1533317513494443>
- Ducharme, F., Kergoat, M. J., Coulombe, R., Lvesque, L., Antoine, P., & Pasquier, F. (2014). Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: A mixed-design study. *BMC Nursing*, 13(1), 1–10.
<https://doi.org/10.1186/s12912-014-0049-3>
- Ducharme, F., Lachance, L., Kergoat, M.-J., Coulombe, R., Antoine, P., & Pasquier, F. (2016). A Comparative Descriptive Study of Characteristics of Early- and Late-Onset Dementia Family Caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 31(1), 48–56.
<https://doi.org/10.1177/1533317515578255>
- Espín, A. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(3), 393–402.
- Fadden, G., Bebbington, P., & Kuipers, L. (1987). The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *The British Journal of Psychiatry*, 150(3), 285–292. <https://doi.org/10.1192/bjp.150.3.285>
- Fauth, E., Hess, K., Piercy, K., Norton, M., Corcoran, C., Rabins, P., ... Tschanz, J. A. (2012). Caregivers' relationship closeness with the person with dementia predicts both positive and negative outcomes for caregivers' physical health and psychological well-being. *Aging and Mental Health*, 16(6), 699–711.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2012.678482>
- Feldman, H. H., & Woodward, M. (2005). The staging and assessment of moderate to severe Alzheimer disease. *Neurology*, 65(6 suppl 3), S10–S17.
- Feldman, R. G., Chandler, K. A., Levy, L. L., & Glaser, G. H. (1963). Familial Alzheimer's disease. *Neurology*, 13(10), 811. Retrieved from <http://n.neurology.org/content/13/10/811.abstract>
- Fergus, S., & Zimmerman, M. A. (2005). ADOLESCENT RESILIENCE: A Framework for Understanding Healthy Development in the Face of Risk. *Annual Review of Public Health*, 26(1), 399–419.
<https://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.26.021304.144357>
- Fernández-Abascal, E., & Palmero, F. (1999). *Emociones y salud*. Barcelona: Ariel Psicología.
- Fernández-Capo, M., & Gual-García, P. (2005). Sentido del cuidado y sobrecarga. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 40, 24–29.
[https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(05\)75070-8](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(05)75070-8)
- Ferrara, M., Langiano, E., Di Brango, T., De Vito, E., Di Cioccio, L., & Bauco, C. (2008). Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 93.
<https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-93>
- Fleming, J., & Ledogar, R. J. (2008). Resilience, an Evolving Concept: A Review of Literature Relevant to Aboriginal Research. *Pimatisiwin*, 6(2), 7–23.

- Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
<https://doi.org/M-15.306-2007>
- Flynn, R., & Mulcahy, H. (2013). Early-onset dementia: the impact on family caregivers. *British Journal of Community Nursing*, 18(12), 598–606.
<https://doi.org/10.12968/bjcn.2013.18.12.598>
- Freyne, A., Kidd, N., Coen, R., & Lawlor, B. A. (1999). Burden in carers of dementia patients. Higher levels in carers of younger sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(9), 784–788.
[https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199909\)14:9<784::AID-GPS16>3.0.CO;2-2](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199909)14:9<784::AID-GPS16>3.0.CO;2-2)
- Gaioli, C. C. L. de O., Furegato, A. R. F., & Santos, J. L. F. (2012). Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto e Contexto Enfermagem*, 21(1), 150–157. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100017>
- Gallagher, D., Mhaolain, A. N., Crosby, L., Ryan, D., Lacey, L., Coen, R. F., ... Lawlor, B. A. (2011). Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers. *Aging and Mental Health*, 15(6), 663–670. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.562179>
- García-Calvente, M. del M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl. 2), 83–92.
- 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), 174–182.
- García, G., Villegas, C. A., Sepúlveda, D., & Saldarriaga, A. (2005). Neurobanco del grupo de Neurociencias de Antioquia. *Iatreia*, 18(4S).
- García Toro, M., Sánchez-Gómez, M. C., Madrigal, L., & Lopera, F. J. (2017a). Adaptación y validación al contexto colombiano de la escala revisada de autoeficacia para cuidadores mediante juicio de expertos. In M. del C. Pérez-Fuentes, M. del M. Molero, J. J. Gázquez, Á. Martos, A. B. Barragán, & M. del M. Simón (Eds.), *IV Congreso Internacional de Investigación en Salud y Envejecimiento* (p. 303). Murcia: SCINFOPER.
- García Toro, M., Sánchez-Gómez, M. C., Madrigal, L., & Lopera, F. J. (2017b). Adaptación y validación en Colombia de la Escala de Resiliencia SV-RES mediante juicio de expertos. In M. del C. Pérez-Fuentes, M. del M. Molero, J. J. Gázquez, Á. Martos, A. B. Barragán, & M. del M. Simón (Eds.), *IV Congreso Internacional de Investigación en Salud y Envejecimiento* (p. 302). Murcia: SCINFOPER.
- Garre-Olmo, J., Genís Batlle, D., Del Mar Fernández, M., Marquez Daniel, F., De Eugenio Huélamo, R., Casadevall, T., ... López-Pousa, S. (2010). Incidence and subtypes of early-onset dementia in a geographically defined general population. *Neurology*, 75(14), 1249–1255.
<https://doi.org/10.1212/WNL.ob013e3181f5d4c4>

- Garrido, R., & Tamai, S. (2006). Impacto Da Demencia Nos Cuidadores e Familiares: Relevancia Clinica E Escala de Avaliacao. In C. Bottino, J. Laks, & S. Blay (Eds.), *Demencia e Trastornos Cognitivos en Idosos*. Río de Janeiro: Guanaba Hoogan.
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., & Newcomer, R. (2007). Resilience and transitions from dementia caregiving. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(1), P38–P44. <https://doi.org/10.1093/geronb/62.1.P38>
- Gelman, C. R. (2010). “La Lucha”: The experiences of Latino family caregivers of patients with Alzheimer’s disease. *Clinical Gerontologist*, 33(3), 181–193. <https://doi.org/10.1080/07317111003773643>
- Gelman, C. R. (2014). Familismo and Its Impact on the Family Caregiving of Latinos With Alzheimer’s Disease: A Complex Narrative. *Research on Aging*, 36(1), 40–71. <https://doi.org/10.1177/0164027512469213>
- Gelman, C. R., & Greer, C. (2011). Young children in early-onset Alzheimer’s disease families: Research gaps and emerging service needs. *American Journal of Alzheimer’s Disease and Other Dementias*, 26(1), 29–35. <https://doi.org/10.1177/1533317510391241>
- Gibson, A. K., Anderson, K. A., & Acocks, S. (2014). Exploring the service and support needs of families with early-onset alzheimer’s disease. *American Journal of Alzheimer’s Disease and Other Dementias*, 29(7), 596–600. <https://doi.org/10.1177/1533317514558160>
- Giraldo, Á. (2012). Sobrecarga del cuidador. In L. Gutiérrez-Robledo, M. del C. García Peña, V. E. Arango Lopera, & M. Pérez-Zepeda (Eds.), *Geriatría para el médico familiar* (pp. 280–283). México: Manual Moderno.
- Giraldo, M., Lopera, F., Siniard, A. L., Corneveaux, J. J., Schrauwen, I., Carvajal, J., ... Huentelman, M. J. (2013). Variants in triggering receptor expressed on myeloid cells 2 are associated with both behavioral variant frontotemporal lobar degeneration and Alzheimer’s disease. *Neurobiology of Aging*, 34(8), 2077.e11-8. <https://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2013.02.016>
- Goldberg, D., Bridges, K., Duncan-Jones, P., & Grayson, D. (1988). Detecting anxiety and depression in general medical settings. *BMJ*, 297(6653), 897–899. <https://doi.org/10.1136/bmj.297.6653.897>
- Gottlieb, B. H. (1983). *Social support strategies: Guidelines for mental health practice*. Beverly Hills: Sage.
- Greenland, S., & Pearce, N. (2015). Statistical Foundations for Model-Based Adjustments. *Annual Review of Public Health*, 36(1), 89–108. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031914-122559>
- Greenwood, N., & Smith, R. (2016). The experiences of people with young-onset dementia: A meta-ethnographic review of the qualitative literature. *Maturitas*, 92, 102–109. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.07.019>
- Grotberg, E. H. (1996). The international resilience project. *54th Annual*

Convention, International Council of Psychologists, 1–15.
<https://doi.org/ED419696>

- Grotberg, E. H. (2002). Nuevas tendencias en resiliencia. In A. Melillo & E. N. Suárez Ojeda (Eds.), *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas* (p. 114). Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Gustafson, L., Brun, A., Englund, E., Hagnell, O., Nilsson, K., Stensmyr, M., ... Abrahamson, M. (1998). A 50-year perspective of a family with chromosome-14-linked Alzheimer's disease. *Human Genetics*, *102*(3), 253–257.
<https://doi.org/10.1007/s004390050688>
- Haase, T. (2005). Early-onset dementia the needs of younger people with dementia in Ireland. Dublin: Alzheimer's Society of Ireland. Retrieved from <http://www.lenus.ie/hse/handle/10147/196453>
- Hamui-Sutton, A. (2013). Un acercamiento a los métodos mixtos de investigación en educación médica. *Investigación en Educación Médica*, *2*(8), 211–216.
[https://doi.org/10.1016/S2007-5057\(13\)72714-5](https://doi.org/10.1016/S2007-5057(13)72714-5)
- Harris, P. B., & Keady, J. (2004). Living with Early Onset Dementia exploring the experience and developing Evidence-based guidelines for practice. *Alzheimer's Care Quarterly*, *5*(2), 111–122.
- Harvey, R. J., Skelton-Robinson, M., & Rossor, M. N. (2003). The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, *74*(9), 1206–1209.
<https://doi.org/10.1136/jnnp.74.9.1206>
- Hayes, A. F. (2009). Beyond Baron and Kenny: Statistical mediation analysis in the new millennium. *Communication Monographs*, *76*(4), 408–420.
<https://doi.org/10.1080/03637750903310360>
- Hayes, A. F. (2013). *Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: A regression-based approach*. New York, NY, US: Guilford Press. <https://doi.org/10.5539/ass.v11n9p207>
- Hayes, A. F., & Rockwood, N. J. (2017). Regression-based statistical mediation and moderation analysis in clinical research: Observations, recommendations, and implementation. *Behaviour Research and Therapy*, *98*, 39–57. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2016.11.001>
- Hernández-Pina, F. (2001). *Bases Metodológicas de la investigación educativa. I Fundamentos* (2 ed. Vol.). Murcia: Diego Marin.
- Hernández-Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2006). *Metodología de la investigación*. México, DC: Mc Graw Hill.
<https://doi.org/-> ISBN 978-92-75-32913-9
- Heston, L., Dale, L. W., Leventhal, C., & Bethesda. (1966). Alzheimer's Disease: A Family Study. *Archives of Neurology*, *15*, 225–233.
- Hilgeman, M. M., Durkin, D. W., Sun, F., Decoster, J., Allen, R. S., Gallagher-Thompson, D., & Burgio, L. D. (2009). Testing a theoretical model of the

- stress process in Alzheimer's caregivers with race as a moderator. *Gerontologist*, 49(2), 248–261. <https://doi.org/10.1093/geront/gnp015>
- Hodge, D. R., & Sun, F. (2012). Positive feelings of caregiving among Latino Alzheimer's family caregivers: Understanding the role of spirituality. *Aging and Mental Health*, 16(6), 689–698. <https://doi.org/10.1080/13607863.2012.678481>
- Howe, K. R. (1988). Against the Quantitative-Qualitative Incompatibility Thesis or Dogmas Die Hard. *Educational Researcher*, 17(8), 10–16. <https://doi.org/10.3102/0013189X017008010>
- Hsu, C.-C., & Sandford, B. A. (2007). The Delphi technique: Making Sense of Consensus. *Practical Assessment, Research & Evaluation*, 12(10), 1–8. <https://doi.org/10.1576/toag.7.2.120.27071>
- Huang, C.-Y., Musil, C. M., Zauszniewski, J. A., & Wykle, M. L. (2006). Effects of Social Support and Coping of Family Caregivers of Older Adults with Dementia in Taiwan. *The International Journal of Aging and Human Development*, 63(1), 1-25 <https://doi.org/10.2190/72JU-ABQA-6L6F-G98Q>
- Huang, C., Sousa, V., Perng, S.-J., M-Y, H., Tsai, C.-C., & Huang, M.-H. (2009). Corrigendum. *Journal of Clinical Nursing*, 18(8), 1228–1228. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.02810.x>
- Husserl, E. (1900). *Logical Investigations (I)* (2nd ed.). London: Routledge.
- Hutchinson, K., Roberts, C., Kurrle, S., & Daly, M. (2016). The emotional well-being of young people having a parent with younger onset dementia. *Dementia*, 15(4), 609–628. <https://doi.org/10.1177/1471301214532111>
- Hyrkäs, K., & Appelqvist-Schmidlechner, K Oksa, L. (2003). Validating an instrument for clinical supervision using an expert panel. *International Journal of Nursing Studies*, 40(619–625).
- Iavarone, A., Ziello, A. R., Pastore, F., Fasanaro, A. M., & Poderico, C. (2014). Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 10, 1407–1413.
- International Psychogeriatric Association. (2002). *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) Educational Pack*. Retrieved from <https://www.ipa-online.org/publications/guides-to-bpsd>.
- International Union of Psychological Science, IUP. (2008). Universal Declaration of Ethics Principles for Psychologists. Berlin. Retrieved from <http://www.iupsys.net/about/governance/universal-declaration-of-ethical-principles-for-psychologists.html#principle1>
- Johannessen, A., Helvik, A.-S., Engedal, K., & Thorsen, K. (2017). Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(4), 779–788.

- John, R., Resendiz, R., & De Vargas, L. W. (1997). Beyond familism?: Familism as explicit motive for eldercare among Mexican American caregivers. *Journal of Cross-Cultural Gerontology, 12*, 145–162. <https://doi.org/10.1023/A:1006505805093>
- Kaiser, S., & Panegyres, P. K. (2006). The psychosocial impact of young onset dementia on spouses. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 21*(6), 398–402. <https://doi.org/10.1177/1533317506293259>
- Kamiya, M., Sakurai, T., Ogama, N., Maki, Y., & Toba, K. (2014). Factors associated with increased caregivers' burden in several cognitive stages of Alzheimer's disease. *Geriatrics and Gerontology International, 14*(SUPPL2), 45–55. <https://doi.org/10.1111/ggi.12260>
- Kapsambelis, V., Jeanneau, A., & Malgat, R. (2017). Trastornos de la afectividad (o del humor). In V. Kapsambelis (Ed.), *Manual de psiquiatría clínica y psicopatología del adulto* (pp. 456–473). Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica.
- Kasuga, K., Ohno, T., Ishihara, T., Miyashita, A., Kuwano, R., Onodera, O., ... Ikeuchi, T. (2009). Depression and psychiatric symptoms preceding onset of dementia in a family with early-onset Alzheimer disease with a novel PSEN1 mutation. *Journal of Neurology, 256*, 1351–1353. <https://doi.org/10.1007/s00415-009-5096-4>
- Kim, Y., Carver, C. S., & Cannady, R. S. (2015). Caregiving Motivation Predicts Long-Term Spirituality and Quality of Life of the Caregivers. *Annals of Behavioral Medicine, 49*(4), 500–509. <https://doi.org/10.1007/s12160-014-9674-z>
- Koerner, S. S., Shirai, Y., & Pedroza, R. (2013). Role of religious/spiritual beliefs and practices among Latino family caregivers of Mexican descent. *Journal of Latina/o Psychology, 1*(2), 95–111. <https://doi.org/10.1037/a0032438>
- Kofman-Alfaro, S., & Penchaszadeh, V. B. (2003). Community Genetic Services in Latin America and Regional Network of Medical Genetics: Recommendations of a World Health Organization consultation. *Community Genetics, 7*(2-3):157-9.. <https://doi.org/10.1159/000080789>
- Kotliarenco, M. A., Cáceres, I., & Fontecilla, M. (1997). *Estado de Arte en Resiliencia*. Washington.
- Kurkinen, M. (2017). The amyloid hypothesis is too good to be true. *Alzheimers Dement Cogn Neurol, 1*. <https://doi.org/10.15761/ADCN.1000106>
- Lalli, M. A., Cox, H. C., Arcila, M. L., Cadavid, L., Moreno, S., Garcia, G., ... Lopera, F. (2014). Origin of the PSEN1 E280A mutation causing early-onset Alzheimer's disease. *Alzheimer's and Dementia, 10*(5), S277–S283. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2013.09.005>
- Lang, P. J. (1968). Fear reduction and fear behavior: Problems in treating a construct. In J. U. H. Shilen (Ed.), *Research in psychotherapy* (p. Vol. 3, pp. 90–102). Washington: American Psychological Association.

- Lazarus, R., & Folkman, S. (1986). *Estrés y Procesos Cognitivos*. Roca. Retrieved from <http://cict.umcc.cu/repositorioinstitucional/Psicología/Biblioteca de Psicología/Análisis Dinámico del Comportamiento/Estres y procesos cognitivos 2.pdf>
- Leal Riquelme, R. (2007). Aportes teórico-metodológicos de la fenomenología al desarrollo cualitativo de las Ciencias Sociales en Alfred Schütz. *Alpha (Osorno)*, 25, 215–225.
- Leech, N. L., Dellinger, A. B., Brannagan, K. B., & Tanaka, H. (2010). Evaluating mixed research studies: A mixed methods approach. *Journal of Mixed Methods Research*, 4(1), 17–31. <https://doi.org/10.1177/1558689809345262>
- Lemere, C. A., Lopera, F., Kosik, K. S., Lendon, C. L., Ossa, J., Saido, T. C., ... Arango V., J. C. (1996). The E280A presenilin 1 Alzheimer mutation produces increased A β 42 deposition and severe cerebellar pathology. *Nature Medicine*, 2(10), 1146–1150. <https://doi.org/10.1038/nm1096-1146>
- Lendon, C. L., Martinez, A., Behrens, I. M., Kosik, K. S., Madrigal, L., Norton, J., ... Lopera, F. (1997). E280A PS-1 mutation causes Alzheimer's disease but age of onset is not modified by ApoE alleles. *Human Mutation*, 10(3), 186–195. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1098-1004\(1997\)10:3<186::AID-HUMU2>3.0.CO;2-H](https://doi.org/10.1002/(SICI)1098-1004(1997)10:3<186::AID-HUMU2>3.0.CO;2-H)
- Lladó, A., Sánchez-Valle, R., Rey, M. J., Mercadal, P., Almenar, C., López-Villegas, D., ... Molinuevo, J. L. (2010). Nueva mutación en el gen PSEN1 (E120G) asociada a enfermedad de Alzheimer de inicio precoz. *Neurología*, 25(1), 13–16. [https://doi.org/10.1016/S0213-4853\(10\)70017-7](https://doi.org/10.1016/S0213-4853(10)70017-7)
- Lleó, A., Blesa, R., Gendre, J., Castellví, M., Luis Molinuevo, J., & Oliva, R. (2002). Características clínicas de una familia con enfermedad de Alzheimer de inicio temprano asociada a una mutación (M139T) en el gen de la presenilina 1. *Medicina Clínica*, 118(18), 698–700. Retrieved from <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista.fulltext?pident=13031542>
- Lockeridge, S., & Simpson, J. (2013). The experience of caring for a partner with young onset dementia: How younger carers cope. *Dementia*, 12(5), 635–651. <https://doi.org/10.1177/1471301212440873>
- Londoño, N. H., Rogers, H. L., Tang, J. F. C., Posada Gómez, S. L., Arizal, N. L. O., Pérez, M. Á. J., ... Aguirre-Acevedo, D. C. (2012). Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social. *International Journal of Psychological Research*, 5(1), 142–150.
- Londoño, N., Henao, G., Puerta, I., Posada, S., Arango, D., & Aguirre-Acevedo, D. (2006). Propiedades psicométricas y validación de la Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEE-M) en una muestra colombiana. *Universitas Psychologica*, 5(1993), 327–349.
- Lopera, F. (2012). La enfermedad de Alzheimer familiar. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 12(1), 163–188.
- Lopera, F. J. (1997). Formas hereditarias de las demencias. In C. A. Mangone, R. F. Allegri, R. J. Arizara, & J. A. Ollari (Eds.), *Demencia, Enfoque*

- multidisciplinario* (pp. 255–270). Buenos Aires: Sagitario - Bayer.
- Lopera, F. J. (2002). Marcadores Genéticos en el Diagnóstico Temprano de las demencias.pdf. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 4(2), 175–182.
- Lopera, F. J., Arcos, M., Madrigal, L., Kosik, K., Cornejo, W., & Ossa, J. (1994). Demencia tipo Alzheimer con agregación familiar en Antioquia, Colombia. *Acta Neurológica Colombiana*, 10(4), 173–187.
- Lopera, F. J., Ardilla, A., Martínez, A., Madrigal, L., Arango-Viana, J. C., Lemere, C. A., ... Kosik, K. S. (1997). Clinical features of early-onset Alzheimer disease in a large kindred with an E280A presenilin-1 mutation. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 277(10), 793–799. <https://doi.org/10.1001/jama.277.10.793>
- López, J., López-Arrieta, J., & Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41(1), 81–94. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2004.12.001>
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71(3), 543–562. <https://doi.org/10.3174/ajnr.A1256>. Functional
- Madrigal, L., Aguillon, D., Cuastumal, A., Acosta-Uribe, J., Ramos P, C., Piedrahita, F., ... Lopera, F. (2017). Home Health Program for Neurodegenerative Diseases: Strategy to Accompany the Process, Improve the Quality of Life and Contribute To Science. In *Alzheimer's & Dementia* (Vol. 13, pp. P1556–P1557). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2017.07.700>
- Mah, L., Szabuniewicz, C., & Fiocco, A. J. (2016). Can anxiety damage the brain? *Current Opinion in Psychiatry*, 29(1), 56–63. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000223>
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C., & Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with alzheimer disease: The laser-ad study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(9), 795–801. <https://doi.org/10.1097/00019442-200509000-00008>
- Malagón, C., Rodríguez, J., Hernández, J., & Pardo, R. (2005). Análisis del desempeño del lenguaje en sujetos con demencia tipo Alzheimer (DTA). *Rev. Facultad de Medicina Universidad Nacional de Colombia*, 53(1), 3–9.
- Mangone, C. A., Castano, E. M., Levy, E., Abiusi, G., Wisniewski, T., Marques, M. R., ... Sica, R. E. (1995). Early onset Alzheimer's disease in a South American pedigree from Argentina. *Acta Neurologica Scandinavica*, 91(1), 6–13.
- Manzano-García, G., & Ayala Calvo, J. C. (2013). Psychometric properties of Connor-Davidson Resilience Scale in a Spanish sample of entrepreneurs. *Psicothema*, 25(2), 245–251. <https://doi.org/10.7334/psicothema2012.183>
- Márquez-González, M., Losada, A., López, J., & Peñacoba, C. (2009). Reliability and validity of the spanish version of the revised scale for caregiving self-

efficacy. *Clinical Gerontologist*, 32(4), 347–357.
<https://doi.org/10.1080/07317110903110419>

- Martín Carrasco, M., Ballesteros Rodríguez, J., Ibarra Gandiaga, N., Loizaga Arnaiz, C., Serrano Valenzuela, B., Larumbe Lizarraga, M. J., ... Belenguer Abián, C. (2002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Espanolas de Psiquiatria*, 30(4), 201–206.
- Martin, J. J., Gheuens, J., Bruyland, M., Cras, P., Vandenberghe, A., Masters, C. L., ... Van Broeckhoven, C. (1991). Early-onset Alzheimer's disease in 2 large Belgian families. *Neurology*, 41(1), 62 LP-62. Retrieved from <http://n.neurology.org/content/41/1/62.abstract>
- Martínez-Monteagudo, M. C., Inglés, C. J., Cano-Vindel, A., & García-Fernández, J. M. (2012). Estado actual de la investigación sobre la teoría tridimensional de la ansiedad de Lang. *Ansiedad y Estrés*, 18(3), 201–219. Retrieved from https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/35859/1/2012_Martinez-Monteagudo_etal_AnsiedadyEstres.pdf
- Martínez, R. M., Tuya, L., Martínez, M., Pérez, A., & Cánovas, A. M. (2009). El coeficiente de correlación de los rangos de Spearman: Caracterización. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 8(2). Retrieved from <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/1531>
- Mateo, I., Millán, A., García, M. M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E., & López, L. A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26(3), 139–144. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(00\)78630-6](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(00)78630-6)
- Mayrhofer, A., Mathie, E., McKeown, J., Bunn, F., & Goodman, C. (2017). Age-appropriate services for people diagnosed with young onset dementia (YOD): a systematic review. *Aging and Mental Health*, 0(0), 1–9. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1334038>
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., ... 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. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 7(3), 263–269. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>
- McLennon, S. M., Habermann, B., & Rice, M. (2011). Finding meaning as a mediator of burden on the health of caregivers of spouses with dementia. *Aging and Mental Health*, 15(4), 522–30. <https://doi.org/10.1080/13607863.2010.543656>
- Mejía, S., Lopera, F. J., Pineda, D., Ardila, A., Moreno, S., & Cadavid, L. (1999). Factores Modificadores de la edad de inicio de la enfermedad de Alzheimer por mutación E280A de la presenilina. *Neuropsicología, Neuropsiquiatria y Neurociencias*, 1(2), 167–176.
- Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre Acevedo, D., & Lopera, F. (2006). 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. Retrieved from <http://www.redalyc.org/html/1793/179314915007/>
- Mercy, L., Hodges, J. R., Dawson, K., Barker, R. A., & Brayne, C. (2008). Incidence of early-onset dementias in Cambridgeshire, United Kingdom. *Neurology*, 71(19), 1496–1499. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000334277.16896.fa>
- Miles, M., & Huberman, A. (1994). *Qualitative data analysis. A source book of new methods*. Beverly Hills: Sage.
- Millán Calenti, J. C., Gandoy Crego, M., Cambeiro Vázquez, J., Antelo Matelo, M., & Mayán Santos, J. M. (1998). Perfil del cuidador familiar del enfermo de Alzheimer. *Geriátrika*, 14(9), 449–453.
- Ministerio de Salud y Protección Social (Minsalud). (2017). *Boletín de salud mental - Demencia. Ministerio de Salud*. Retrieved from <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Boletin-demencia-salud-mental.pdf>
- Molina Linde, J. M., Iáñez Velasco, M. de los Á., & Iáñez Velasco, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15(1), 33–43.
- Moreno, J. A., Nicholls, E., Ojeda, N., De los Reyes-Aragón, C. J., Rivera, D., & Arango-Lasprilla, J. C. (2015). Caregiving in Dementia and its Impact on Psychological Functioning and Health-Related Quality of Life: Findings from a Colombian Sample. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 30(4), 393–408. <https://doi.org/10.1007/s10823-015-9270-0>
- Moreno, S. (2014). La entrevista fenomenológica: Una propuesta para la investigación en Psicología y Psicoterapia. *Revista Da Abordagem Gestáltica: Phenomenological Studies*, 20(1), 71–76.
- Muela, J. A., Torres, C. J., & Peláez, E. M. (2002). Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicothema*, 14(1990), 558–563.
- Murrell, J., Ghetti, B., Cochran, E., Macias-Islas, M. A., Medina, L., Varpertian, A., ... Ringman, J. M. (2006). The A431E mutation in PSEN1 causing Familial Alzheimer's Disease originating in Jalisco State, Mexico: An additional fifteen families. *Neurogenetics*, 7(4), 277–279. <https://doi.org/10.1007/s10048-006-0053-1>
- Netto, R. N., Goh Yen, J., & Philip, Y. L. K. (2009). Growing and gaining through caring for a loved one with dementia. *Dementia*, 8(2), 245–261. <https://doi.org/10.1177/1471301209103269>
- OMS & Alzheimer's Disease International (ADI). (2013). *Dementia: a public health priority*. Washington, D.C: World Health Organization. [https://doi.org/10.1016/S0304-5412\(11\)70067-1](https://doi.org/10.1016/S0304-5412(11)70067-1)

- Onwuegbuzie, A. J., & Leech, N. L. (2005). Taking the “Q” out of research: Teaching research methodology courses without the divide between quantitative and qualitative paradigms. *Quality and Quantity*, 39(3), 267–296. <https://doi.org/10.1007/s11135-004-1670-0>
- Ospina Lopera, P., Uribe, C., Madrigal, L., Saldarriaga, A., Piedrahita, F., Alzate, D., ... Lopera, F. (2016). Psychosocial and Education Programs for Families with Neurodegenerative Diseases in Antioquia, Colombia: the Neuroscience Group of Antioquia Social Plan. In *Alzheimer's & Dementia* (Vol. 12, pp. P786–P787). Elsevier Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.06.1580>
- Ostojić, D., Vidović, D., Baceković, A., Brečić, P., & Jukić, V. (2014). Prevalence of anxiety and depression in caregivers of Alzheimer's dementia patients. *Acta Clinica Croatica*, 53, 17–21. <https://doi.org/10.1194/jlr.M900252-JLR200>
- Pabón Poches, D. K., Galvis Aparicio, M. J., & Cerquera Córdoba, A. M. (2014). Diferencias en el apoyo social percibido entre cuidadores informales y formales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología Desde El Caribe*, 31(1), 59–77. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.14482/psdc.31.1.5339>
- Padrón Pérez, N., Gra Menéndez, S., & Llibre Rodríguez, J. de J. (2002). Presenilinas, Apo E y enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas.*, 21(1561–3011). Retrieved from http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03002002000400007
- Papastavrou, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S., Efstathiou, G., & Sourtzi, P. (2011). Caring and coping: The dementia caregivers. *Aging and Mental Health*, 15(6), 702–711. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.562178>
- Pasitta, O., Rungnapa, P., Kanaungnit, P., Vorapun, S., Harvath, T. A., & Dechavudh, N. (2013). Factors Predicting Depression among Caregivers of Persons with Dementia. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 17(2), 167-180
- Paul, R., Ayutyanont, N., Hendrix, S., Langbaum, J. B., Friesenhahn, Cho, W., ... Lopera, F. (2013). The API colombia study: A prevention study in ADAD that will pave the way for prevention studies in sporadic AD. In *Journal of Nutrition, Health and Aging* (Vol. 17, p. 804). Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed11&N EWS=N&AN=71283357>
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Pereira, Z. (2011). Los diseños de método mixto en la investigación en educación: Una experiencia concreta. *Revista Electrónica Educare*, 15(1), 15–29. <https://doi.org/10.1177/1558689807301101>
- Perrin, P. B., Morgan, M., Aretouli, E., Sutter, M., Snipes, D., Hoyos, G. R., ... Arango-Lasprilla, J. C. (2014). Connecting Health-Related Quality of Life and

Mental Health in Dementia Caregivers from Colombia, South America. *Journal Of Alzheimer's Disease*, 39(3), 499–509.

- Pertl, M. M., Lawlor, B. A., Robertson, I. H., Walsh, C., & Brennan, S. (2015). Risk of Cognitive and Functional Impairment in Spouses of People With Dementia: Evidence From the Health and Retirement Study. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 28(4), 260–71. <https://doi.org/10.1177/0891988715588834>
- Pineda-Trujillo, N., Carvajal-Carmona, L. G., Buriticá, O., Moreno, S., Uribe, C., Pineda, D., ... Ruiz-Linares, A. (2001). A novel Cys212Tyr founder mutation in parkin and allelic heterogeneity of juvenile Parkinsonism in a population from North West Colombia. *Neuroscience Letters*, 298(2), 87–90. [https://doi.org/10.1016/S0304-3940\(00\)01733-X](https://doi.org/10.1016/S0304-3940(00)01733-X)
- Poduslo, S. ., & Yin, X. (2001). Chromosome 12 and late-onset Alzheimer's disease. *Neuroscience Letters*, 310(2–3), 188–190. [https://doi.org/10.1016/S0304-3940\(01\)02130-9](https://doi.org/10.1016/S0304-3940(01)02130-9)
- Posner, B., Sutter, M., Perrin, P. B., Ramirez, G., Buraye, J., & Arango-Lasprilla, J. C. (2015). Comparing dementia caregivers and healthy controls in mental health and health related quality of life in Cali, Colombia. *Psicología desde El Caribe*, 32(1), 1–26.
- Pradilla A., G., Vesga A., B. E., & León-Sarmiento, F. E. (2003). Estudio neuroepidemiológico nacional (EPINEURO) colombiano. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 14(2), 104–111. <https://doi.org/10.1590/S1020-49892003000700005>
- Prieto, A. M., & Torres, I. E. (2008). Characteristics of the caretakers in people with chronicity situation. Cartagena (Colombia): A comparative study. *Salud Uninorte*, 24(2), 181–190.
- Rainero, I., Bergamini, L., Bruni, A. C., Luigi, F. S., Foncin, J. F., Gei, G., ... Vaula, G. (1994). A New Italian Pedigree With Early-Onset Alzheimer's Disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 7(1), 15–18. <https://doi.org/10.1177/089198879400700106>
- Richardson, G., Neiger, B., Jenson, S., & Kumpfer, K. (1990). The resilience model. *Health Education*, 21(6), 33–39. <https://doi.org/10.1080/00970050.1990.10614589>
- Ringman, J. M., Diaz-Olavarrieta, C., Rodriguez, Y., Chavez, M., Paz, F., Murrell, J., ... Kawas, C. (2004). Female preclinical presenilin-1 mutation carriers unaware of their genetic status have higher levels of depression than their non-mutation carrying kin. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 75(3), 500–502. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2002.005025>
- Rios-Romenets, S., Lopez, H., Lopez, L., Hincapie, L., Saldarriaga, A., Madrigal, L., ... Lopera, F. (2016). The Colombian Alzheimer's Prevention Initiative (API) Registry. *Alzheimer's and Dementia*, 13(5), 602–605. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.09.010>
- Rivas Herrera, J. C., & Ostigúin Meléndez, R. M. (2011). Cuidador: ¿concepto

- operativo o preludio teórico? *Enfermería Universitaria*, 8(1), 49–54.
Retrieved from
<http://www.revistas.unam.mx/index.php/reu/article/view/25471>
- Roach, P., & Drummond, N. (2014). “It’s nice to have something to do”: Early-onset dementia and maintaining purposeful activity. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(10), 889–895.
<https://doi.org/10.1111/jpm.12154>
- Roach, P., Drummond, N., & Keady, J. (2016). “Nobody would say that it is Alzheimer’s or dementia at this age”: Family adjustment following a diagnosis of early-onset dementia. *Journal of Aging Studies*, 36, 26–32.
<https://doi.org/10.1016/j.jaging.2015.12.001>
- Rodas-Pérez, C., Clarke, A., Powell, J., & Thorogood, M. (2015). Challenges for providing genetic counselling in Colombian genetic clinics: the viewpoint of the physicians providing genetic consultations. *Journal of Community Genetics*, 6(3), 301–311. <https://doi.org/10.1007/s12687-015-0237-1>
- Rodríguez, A., & Solano, M. (2008). Nutrición y Salud Mental: Revisión Bibliográfica. *Revista Del Postgrado de Psiquiatría*, 1(3), 3–7.
- Rodríguez, G., Gil, J., & García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe. <https://doi.org/10.1007/978-84-7199-847-1>
- Rodríguez Gómez, G., & Gómez Ruiz, M. (2010). Análisis de contenidos y textual de datos cualitativos. In S. Nieto Martín (Ed.), *Principios, métodos y técnicas esenciales para la investigación educativa* (pp. 191–219). Madrid: Dykinson.
- Rodríguez, M., Pereyra, M., Gil, E., Jofré, M., Bortoli, M., & Labiano, L. (2009). Propiedades psicométricas de la escala de resiliencia versión argentina. *Revista Evaluar*, 9, 72–82.
- Roff, L. L., Burgio, L. D., Gitlin, L., Nichols, L., Chaplin, W., & Hardin, J. M. (2004). Positive Aspects of Alzheimer’s Caregiving: The Role of Race. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 59(4), P185–P190. <https://doi.org/10.1093/geronb/59.4.P185>
- Rogaev, E. I., Sherrington, R., Rogaeva, E. A., Levesque, G., Ikeda, M., Liang, Y., ... George-Hyslop, P. H. S. (1995). Familial Alzheimer’s disease in kindreds with missense mutations in a gene on chromosome 1 related to the Alzheimer’s disease type 3 gene. *Nature*, 376(6543), 775–778.
<https://doi.org/10.1038/376775a0>
- Rogaeva, E., Premkumar, S., Youqiang, S., Sandro, S., Brindle, N., Paterson, A., ... George-Hyslop, S. (1998). Evidence for an Alzheimer Disease Susceptibility Locus on Chromosome 12 and for Further Locus Heterogeneity. *Jama*, 280(7), 614. <https://doi.org/10.1001/jama.280.7.614>
- Romero-Vanegas, S. J., Valencia-Marín, C. M., Aguirre-Acevedo, D. C., Buschke, H., & Lopera, F. (2010). Alteraciones de la memoria episódica verbal en fases preclínica y temprana de la enfermedad de Alzheimer familiar precoz por mutación E280A en PS1. *Acta Neurol Colomb*, 26(4), 177–194. Retrieved from https://www.acnweb.org/acta/acta_2010_26_4_177-194.pdf

- Rosness, T. A., Mjørud, M., & Engedal, K. (2011). Quality of life and depression in carers of patients with early onset dementia. *Aging & Mental Health, 15*(3), 299–306. <https://doi.org/10.1080/13607861003713224>
- Rosselli, M. C., Ardila, a C., Moreno, S. C., Standish, V. C., Arango-Lasprilla, J. C., Tirado, V. M., ... Lopera, F. (2000). Cognitive decline in patients with familial Alzheimer's disease associated with E280A presenilin-1 mutation: a longitudinal study. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 22*(4), 483–495. [https://doi.org/10.1076/1380-3395\(200008\)22:4;1-0;FT483](https://doi.org/10.1076/1380-3395(200008)22:4;1-0;FT483)
- Ruiz-Adame, M., González-Camacho, M. C., Romero-García, J. E., & Sánchez-Reyes Fernández, L. M. (2017). Profiles of Alzheimer's caregivers in Spain: social, educational and laboral characteristics. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 31*(4), 867–877. <https://doi.org/10.1111/scs.12408>
- Saavedra, E., & Villalta, M. (2008). Medición de las características resilientes, un estudio comparativo en personas entre 15 y 65 años. *Liberabit, 14*(14), 32–40.
- Sabogal, F., Marín, G., Otero-Sabogal, R., Marín, B. V. O., & Perez-Stable, E. J. (1987). Hispanic Familism and Acculturation: What Changes and What Doesn't? *Hispanic Journal of Behavioral Science, 9*(4), 397–412. <https://doi.org/10.1177/07399863870094003>
- Sadovnick, A. D., Tuokko, H., Horton, A., Baird, P. A., & Beattie, B. L. (1988). Familial Alzheimer's Disease. *The Canadian Journal of Neurological Sciences, 15*, 142–146.
- Sánchez-Gómez, M. C. (2015). The qualitative-quantitative dichotomy: integration possibilities and mixed designs. *Campo Abierto: Revista de Educación, 11–30*.
- Sánchez-Gómez, M. C., Delgado-Álvarez, M. C., & Santos-Asensi, M. C. (2010). *El proceso de la investigación cualitativa. Manual de procedimiento: ejemplificación con una tesis doctoral*. Valladolid: Edintras.
- Sánchez-Valle, R., Lladó, A., Ezquerra, M., Rey, M. J., Rami, L., & Molinuevo, J. L. (2007). A novel mutation in the PSEN1 gene (L286P) associated with familial early-onset dementia of Alzheimer type and lobar haematomas. *European Journal of Neurology, 14*(12), 1409–1412. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2007.01988.x>
- Sandín, B., & Chorot, P. (1995). Concepto y categorización de los trastornos de ansiedad. In A. Belloch, B. Sandín, & F. Ramos (Eds.), *Manual de Psicopatología* (pp. 53–80). Madrid: McGraw-Hill / Interamericana de España.
- Semiatin, A. M., & O'Connor, M. K. (2012). The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Aging and Mental Health, 16*(6), 683–688. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.651437>
- Sepulveda-Falla, D., Glatzel, M., & Lopera, F. (2012). Phenotypic profile of early-onset familial Alzheimer's disease caused by presenilin-1 E280A mutation.

Journal of Alzheimer's Disease, 32(1), 1-12. <https://doi.org/10.3233/JAD-2012-120907>

- Serrano-Parra, M. D., Garrido-Abejar, M., Notario-Pacheco, B., Bartolomé-Gutiérrez, R., Solera-Martínez, M., & Martínez-Vizcaino, V. (2012). Validez de la escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC) en una población de mayores entre 60 y 75 años. *International Journal of Psychological Research*, 5(2), 49–57. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2012.11.006>
- Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (1991). The MOS Social Support Survey. *Social Science and Medicine*, 32(2), 705–714.
- Shim, B., Barroso, J., & Davis, L. L. (2012). A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences. *International Journal of Nursing Studies*, 49(2), 220-9. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.09.003>
- Shnall, A. (2014). *When least expected: Stories of love, commitment, loss and survival - the experience and coping strategies of spouses of people with an early-onset dementia. (PhD Thesis)*. University of Toronto. Retrieved from https://search.proquest.com/docview/1664605444?accountid=10957%0Ahttp://www.redi-bw.de/links/unifm?url_ver=Z39.88-2004&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:dissertation&genre=dissertations+%26+theses&sid=ProQ:ProQuest+Dissertations+%26+Theses+Global&atitle=&t
- Sierra, J. C., Ortega, V., & Zubeidat, I. (2003). Ansiedad, angustia y estrés: Tres conceptos a diferenciar. *Revista Mal-Estar E Subjetividade / Fortaleza*, 3(1), 10–59. <https://doi.org/10.1093/med/9780199380183.003.0001>
- Simonelli, C., Tripodi, F., Rossi, R., Fabrizi, A., Lembo, D., Cosmi, V., & Pierleoni, L. (2008). The influence of caregiver burden on sexual intimacy and marital satisfaction in couples with an Alzheimer spouse. *International Journal of Clinical Practice*, 62(1), 47–52. <https://doi.org/10.1111/j.1742-1241.2007.01506.x>
- Sinning, M., van Rooyen, J. P., Venegas-Francke, P., Vásquez, C., Behrens, M. I., & Ramírez, A. (2010). Clinical and Genetic Analysis of a Chilean Family with Early-Onset Autosomal Dominant Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's Disease*, 21(3), 757–761.
- Skjong, R., & Wentworth, B. H. (2001). Expert Judgment and Risk Perception. In *International Offshore and Polar Engineering Conference* (Vol. IV, pp. 537–544). Stavanger, Norway.
- Smith, S. C., Murray, J., Banerjee, S., Foley, B., Cook, J. C., Lamping, D. L., ... Mann, A. (2005). What constitutes health-related quality of life in dementia? Development of a conceptual framework for people with dementia and their carers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(9), 889–895. <https://doi.org/10.1002/gps.1374>
- Sorbi, S., Tedde, A., Nacmias, B., Ciantelli, M., Caffarra, P., Ghidoni, E., ... Piccini, C. (2002). Novel presenilin 1 and presenilin 2 mutations in early-onset Alzheimer's disease families. *Neurobiology of Aging*, 23(1S), 312.

- Sperling, R., Aisen, P., & Beckett, L. (2011). Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging- Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 7(3), 280–292. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.003>. Toward
- St. George-Hyslop, P. H., Haines, J. L., Farrer, L. A., Polinsky, R., Van Broeckhoven, C., Goate, A., ... Williamson, R. (1990). Genetic linkage studies suggest that Alzheimer's disease is not a single homogeneous disorder. *Nature*, 347(6289), 194–197. <https://doi.org/10.1038/347194a0>
- St George-Hyslop, P. H. (2000). Molecular Genetics of Alzheimer ' s Disease. *Biological Psychiatry*, 47, 183–199.
- Steffen, A. M., McKibbin, C., Zeiss, A. M., Gallagher-Thompson, D., & Bandura, A. (2002). The Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy: Reliability and Validity Studies. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 57(1), P74–P86. <https://doi.org/10.1093/geronb/57.1.P74>
- Stuckey, J. C. (2001). Blessed assurance: The role of religion and spirituality in Alzheimer's disease caregiving and other significant life events. *Journal of Aging Studies*, 15(1), 69–84. [https://doi.org/10.1016/S0890-4065\(00\)00017-7](https://doi.org/10.1016/S0890-4065(00)00017-7)
- Suárez, M. (2011). Identificación y utilidad de las herramientas para evaluar el apoyo social al paciente y al cuidador informal. *Rev Med La Paz*, 17(1), 60–67.
- Sun, F., Hilgeman, M. M., Durkin, D. W., Allen, R. S., & Burgio, L. D. (2009). Perceived Income Inadequacy as a Predictor of Psychological Distress in Alzheimer's Caregivers. *Psychology and Aging*, 24(1), 177–183. <https://doi.org/10.1037/a0014760>
- Sun, F., & Hodge, D. R. (2014). Latino Alzheimer's disease caregivers and depression: Using the stress coping model to examine the effects of spirituality and religion. *Journal of Applied Gerontology*, 33(3), 291–315. <https://doi.org/10.1177/0733464812444462>
- Takano, M., & Arai, H. (2005). Gender difference and caregivers' burden in early-onset Alzheimer's disease. *Psychogeriatrics*, 5(3), 73–77. <https://doi.org/10.1111/j.1479-8301.2005.00096.x>
- Tardy, C. H. (1985). Social Support Measurement. *American Journal of Community Psychology*, 13(2), 187–202.
- Tariot, P. N., Lopera, F., Langbaum, J. B., Thomas, R. G., Hendrix, S., Schneider, L. S., ... Reiman, E. M. (2018). The Alzheimer's Prevention Initiative Autosomal-Dominant Alzheimer's Disease Trial: A study of crenezumab versus placebo in preclinical PSEN1 E280A mutation carriers to evaluate efficacy and safety in the treatment of autosomal-dominant Alzheimer's diseases. *Alzheimer's and Dementia: Translational Research and Clinical Interventions*, 4, 150–160. <https://doi.org/10.1016/j.trci.2018.02.002>
- Tartaglino, M. F., Ofman, S. D., & Stefani, D. (2010). Sentimiento de Sobrecarga y

- Afrontamiento en cuidadores familiares principales de pacientes con Demencia. *Revista Argentina de Clinica Psicologica*, 19(1), 221–226.
- Teahan, Á., Lafferty, A., McAuliffe, E., Phelan, A., O’Sullivan, L., O’Shea, D., & Fealy, G. (2018). Resilience in family caregiving for people with dementia: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(12), 1582–1595. <https://doi.org/10.1002/gps.4972>
- Tedde, A., Forleo, P., Nacmias, B., Piccini, C., Bracco, L., Piacentini, S., & Sorbi, S. (2000). A presenilin-1 mutation (Leu392Pro) in a familial AD kindred with psychiatric symptoms at onset. *Neurology*, 55(10), 1590–1591. <https://doi.org/10.1212/WNL.55.10.1590>
- Tellechea, P., Pujol, N., Esteve-Belloch, P., Echeveste, B., García-Eulate, M. R., Arbizu, J., & Riverol, M. (2015). Early- and late-onset Alzheimer disease: Are they the same entity? *Neurologia*, 33(4), 244–253. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2015.08.002>
- Terol, M., Lopez, S., Neipp, M., Rodríguez, J., Pastor, Á., & Martín-Aragon, M. (2004). Apoyo social e instrumentos de evaluación: revisión y clasificación. *Anuario de Psicología*, 35(1 985), 23–45.
- Tindall, L., & Manthorpe, J. (1997). Early Onset dementia: A case of ill- timing? *J Ment Health*, 6(3), 237–249.
- Turró-Garriga, O., Soler-Cors, O., Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., & Monserrat-Vila, S. (2008). Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurologia*, 46(10), 582–588.
- Välimäki, T., Vehviläinen-Julkunen, K., Pietilä, A.-M., & Koivisto, A. (2012). Life orientation in Finnish family caregivers’ of persons with Alzheimer’s disease: A diary study. *Nursing & Health Sciences*, 14(4), 480–487. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2012.00721.x>
- Vallejo, J., & Urretavizcaya, M. (2015). Trastornos depresivos. In J. Vallejo Ruiloba (Ed.), *Introducción a la psicopatología y la psiquiatría* (8ª, pp. 625–689). Barcelona: Elsevier Masson.
- van den Berg, B., Brouwer, W. B. F., & Koopmanschap, M. A. (2004). Economic valuation of informal care. *The European Journal of Health Economics*, 5(1), 36–45. <https://doi.org/10.1007/s10198-003-0189-y>
- Van den Bossche, T., De Deyn, P. P., Martin, J.-J., Cras, P., & Van Broeckhoven, C. (2017). The extended Belgian presenilin 1 Alzheimer family AD/A revisited. (P1.092). *Neurology*, 88(16 Supplement). Retrieved from http://n.neurology.org/content/88/16_Supplement/P1.092.abstract
- van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. T. C. M., & Verhey, F. R. J. (2010). Impact of early onset dementia on caregivers: A review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(11), 1091–1100. <https://doi.org/10.1002/gps.2439>
- Vargas, L. M., & Pinto, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y

- dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances En Enfermería*, 28(1), 116–128.
- Vásquez, C., & Sanz, J. (1995). Trastornos del estado de ánimo: Aspectos clínicos. In A. Belloch, B. Sandín, & F. Ramos (Eds.), *Manual de Psicopatología* (pp. 299–341). Madrid: McGraw-Hill / Interamericana de España.
- Vaux, A. (1990). The assessment of social support. In *Simposium Internacional. The Meaning and Measurement of Social Support* (p. 6). Frankfurt.
- Velez-Pardo, C., Jimenez, M., & Lopera, F. (1998). Familial Alzheimer 's Disease : Oxidative Stress, B-Amyloid, Presenilins, and Cell Death. *Gen. Pharmac.*, 31(5), 675–681.
- Vélez, J. M., Berbesí, D., Cardona, D., Segura, A., & Ordóñez, J. (2012). Validación de escalas abreviadas de zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. *Atencion Primaria*, 44(7), 411–416. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2011.09.007>
- Vellone, E., Piras, G., Talucci, C., & Cohen, M. Z. (2008). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 61(2), 222–231. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04494.x>
- Vieira, R., Caixeta, L., Machado, S., Cardoso, A., Nardi, A. E., Arias-Carrion, O., & Carta, M. G. (2013). Epidemiology of early-onset dementia: a review of the literature. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 9(1), 88–95. <https://doi.org/10.2174/1745017901309010088>
- Wagnild, G. M., & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the resilience scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1(2), 165–78. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2010.05.001>
- Wain, K. E., Uhlmann, W. R., Heidebrink, J., & Roberts, J. S. (2009). Living at risk: The sibling's perspective of early-onset alzheimer's disease. *Journal of Genetic Counseling*, 18(3), 239–251. <https://doi.org/10.1007/s10897-008-9206-8>
- Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M. J., & Antoine, P. (2015). From 'needing to know' to 'needing not to know more': an interpretative phenomenological analysis of couples' experiences with early-onset Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(4), 695–703. <https://doi.org/10.1111/scs.12290>
- Werner, P., Stein-Shvachman, I., & Korczyn, A. D. (2009). Early onset dementia: Clinical and social aspects. *International Psychogeriatrics*, 21(4), 631–636. <https://doi.org/10.1017/S1041610209009223>
- Wheelan, L. (1959). Familial Alzheimer's Disease. *Annals Human Genetics*, 23(3), 300–310.
- Wilkinson, A. M., & Lynn, J. (2005). Caregiving for advanced chronic illness patients. *Techniques in Regional Anesthesia and Pain Management*, 9(3), 122–132. <https://doi.org/10.1053/j.trap.2005.06.004>

- Wilks, S. E., & Croom, B. (2008). Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: Testing moderation and mediation models of social support. *Aging & Mental Health*, *12*(3), 357–365.
<https://doi.org/10.1080/13607860801933323>
- Wisdom, J., & Creswell, J. W. (2013). Mixed methods: Integrating quantitative and qualitative data collection and analysis while studying patient-centered medical home models. *Agency for Healthcare Research and Quality*, (13–0028–EF), 1–5. [https://doi.org/No. 13-0028-EF](https://doi.org/No.13-0028-EF).
- Wu, L., Rosa-neto, P., Hsiung, G. R., Sadovnick, A. D., Masellis, M., Black, S. E., ... Gauthier, S. (2012). Early-Onset Familial Alzheimer's Disease (EOFAD). *Canadian Journal of Neurological Sciences*, *39*(4), 436–445.
- Yescas, P., Huertas-Vazquez, A., Villarreal-Molina, M. T., Rasmussen, A., Tusié-Luna, M. T., López, M., ... Alonso, M. E. (2006). Founder effect for the Ala431Glu mutation of the presenilin 1 gene causing early-onset Alzheimer's disease in Mexican families. *Neurogenetics*, *7*(3), 195–200.
<https://doi.org/10.1007/s10048-006-0043-3>
- Yilmaz, A., Turan, E., & Gundogar, D. (2009). Predictors of burnout in the family caregivers of Alzheimer's disease: Evidence from Turkey. *Australasian Journal on Ageing*, *28*(1), 16–21. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2008.00319.x>
- Zambrano, R., & Ceballos, P. (2007). Síndrome de Carga del cuidador. *Rev. Colombiana de Psiquiatría*, *36*(1), 26–39.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, *20*(6), 649–655.
<https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

ANEXOS

Anexo 1. Instrumentos de recogida de información.

1.1 Entrevista semi-estructurada

INFORMACIÓN DEL CUIDADOR

NOMBRE _____ EDAD _____ FECHA: _____

ESTADO CIVIL _____ GÉNERO: Mujer Hombre

NIVEL DE ESTUDIOS TERMINADOS:	Primaria	Secundaria	
	Universitaria	Otro	
SITUACIÓN LABORAL:	Empleado	Desempleado	
INGRESOS FAMILIARES MENSUALES:			

PARENTESCO CON LA PERSONA A QUIEN CUIDA: _____

INFORMACIÓN DE LA PERSONA A LA QUE CUIDA

GÉNERO: Mujer Hombre Edad _____

TIEMPO DE DEDICACIÓN AL CUIDADO			
Tiempo que lleva cuidando:		¿Cuántos días a la semana dedica al cuidado?:	
¿Cuántas horas al día dedica al cuidado?:			
¿Cuida por iniciativa propia?	Sí	No	
¿Cuenta con ayuda para cuidar?	Sí	No	¿Qué tipo de ayuda?
¿Cómo calificaría esa ayuda?			

¿Cómo describiría la relación con su familiar antes de la enfermedad?

¿Cómo describiría la relación con esta persona después del diagnóstico de la enfermedad?

Háblenos de qué tan satisfecho (a) se ha sentido, en el último mes, con su vida (proponer temas si la persona da una respuesta muy concisa):

Salud	Familia	Economía familiar	Vivienda	Amigos
Transporte	Recreación y tiempo libre	Percepción del futuro	Relaciones afectivas	Desempeño en trabajo o estudio

¿Qué tan satisfecho (a) se siente con la labor que desempeña como cuidador? ¿Por qué?

¿Qué es lo que más lo(a) estresa o se le dificulta en el cuidado de su familiar? ¿Cómo lo maneja?

¿Cuáles son los principales cambios (positivos y negativos) desde que debe cuidar de su familiar?

1.2 CRIBADO ANSIEDAD-DEPRESION – ESCALA DE GOLDBERG –

Población objetivo: Población general. Se trata de un cuestionario heteroadministrado con dos subescalas, una de ansiedad y otra de depresión. Cada una de las subescalas se estructura en 4 ítems iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de 5 ítems que se formulan sólo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión). Los puntos de corte son mayor o igual a 4 para la escala de ansiedad, y mayor o igual a 2 para la de depresión. En población geriátrica se ha propuesto su uso como escala única, con un punto de corte ≥ 6 .

Instrucciones para el profesional: A continuación, si no le importa, me gustaría hacerle unas preguntas para saber si ha tenido en las dos últimas semanas alguno de los siguientes síntomas”. No se puntuarán los síntomas de duración inferior a dos semanas o que sean de leve intensidad.

SUBESCALA DE ANSIEDAD	RESPUESTAS	PUNTOS
1.- ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?		
2.- ¿Ha estado muy preocupado por algo?		
3.- ¿Se ha sentido muy irritable?		
4.- ¿Ha tenido dificultad para relajarse		
Puntuación Total (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)		
5.- ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?		
6.- ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?		
7.- ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)		
8.- ¿Ha estado preocupado por su salud?		
9.- ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?		
PUNTUACIÓN TOTAL		
SUBESCALA DE DEPRESIÓN	RESPUESTAS	PUNTOS
¿Se ha sentido con poca energía?		
¿Ha perdido usted su interés por las cosas?		
¿Ha perdido la confianza en sí mismo?		
¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?		
Puntuación Total (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar preguntando)		
¿Ha tenido dificultades para concentrarse?		
¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)		
¿Se ha estado despertando demasiado temprano?		
¿Se ha sentido usted enlentecido?		
¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?		
PUNTUACIÓN TOTAL		
PUNTUACIÓN TOTAL (Escala única)		

1.3 CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL
(MOS; Sherbourne y Stewart, 1991).

Adaptado y validado para Colombia por Londoño, N.H., Rogers, H., Castilla, J.F., Posada, S., Ochoa, N., Jaramillo, M.A., Oliveros, M., Palacio, J., Aguirre, D. (2012). *International Journal of Psychological Research*, 5(1), 142-150.

Instrucciones

A continuación, encontrarás algunas preguntas sobre el apoyo o ayuda del que dispones de otras personas.

Aproximadamente, ¿cuantos amigos y familiares cercanos tengo? (personas con las que me siento a gusto y con quienes puedo hablar sobre lo que pienso).
Escribo en la casilla el número de amigos y familiares cercanos: _____

Algunas veces, las personas buscan a otras por compañía, ayuda u otro tipo de apoyo. ¿Con qué frecuencia están disponibles para mí cada uno de los siguientes tipos de apoyo si los necesito?

Opciones de respuesta:

1	2	3	4	5
Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Muchas veces	Siempre

Alguien que me ayude cuando tenga que guardar reposo en cama.	1 2 3 4 5
Alguien con quien pueda contar para que me escuche cuando necesite hablar.	1 2 3 4 5
Alguien que me aconseje cuando esté en crisis.	1 2 3 4 5
Alguien que me lleve al doctor si necesitara ir.	1 2 3 4 5
Alguien que me demuestre amor y afecto.	1 2 3 4 5
Alguien con quien paso buenos ratos.	1 2 3 4 5
Alguien que me dé información para ayudarme a entender una situación.	1 2 3 4 5
Alguien en quien puedo confiar o hablar sobre mí mismo y mis preocupaciones.	1 2 3 4 5
Alguien que me abrace.	1 2 3 4 5
Alguien con quien pueda relajarme.	1 2 3 4 5
Alguien que me prepare las comidas si no pudiera hacerlo yo misma/o.	1 2 3 4 5
Alguien de quien realmente desearía recibir un consejo.	1 2 3 4 5
Alguien con quien pueda hacer algo que me ayude a despejar mi mente.	1 2 3 4 5
Alguien que me ayude con mis quehaceres domésticos si estuviera enferma/o.	1 2 3 4 5
Alguien con quien compartir mis mayores preocupaciones y miedos.	1 2 3 4 5
Alguien a quien acudir para que me sugiera cómo manejar un problema personal.	1 2 3 4 5
Alguien con quien divertirme.	1 2 3 4 5
Alguien que entienda mis problemas.	1 2 3 4 5
Alguien a quien amar y que me haga sentir amado.	1 2 3 4 5

1.4 ESCALA REVISADA DE AUTOEFICACIA PARA CUIDADORES

(Steffen et al., 2002)

Adaptada y validada para este estudio por juicio de expertos

Instrucciones:

"Nos interesa saber qué tanto confía en poder seguir el ritmo de sus propias actividades y a la vez responder a las situaciones de cuidado. Por favor, piense en las preguntas con detenimiento, y sea tan franco y honesto como pueda sobre lo que realmente piensa que puede hacer. Voy a leer frases que incluyen actividades y pensamientos que podrían surgirle como cuidador. Por favor, piense en cada una de ellas y dígame qué tan seguro se siente de hacer cada una de ellas. Califique su grado de confianza de 0 a 100 utilizando la escala que figura a continuación:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No puedo hacerlo en absoluto					Puedo hacerlo moderadamente					Completamente seguro que puedo hacerlo

Por ejemplo, una puntuación de confianza de 2 significa que es poco probable, pero no descarta totalmente ser capaz de realizar la actividad. Una calificación de 10 significa que usted está absolutamente seguro de que puede realizar la actividad cada vez que quiera. Un índice de confianza de 50% significaría que, si usted hace su mejor esfuerzo, es probable que puede realizar la actividad alrededor de la mitad de las veces. Puede utilizar cualquier puntuación entre 0 y 10 (1, 2, 3, etc.) para expresar su confianza.

**** Por favor escoja su puntuación basándose en lo que podría hacer HOY EN DÍA como la persona que USTED ES AHORA y no pensando en la persona que era antes o la persona que le gustaría ser. ¿Tiene alguna pregunta?

A. PRÁCTICA DE PUNTUACIÓN

Para familiarizar al cuidador con el formato de puntuación, por favor complete este ejercicio de práctica:

“Si yo le pidiera levantar objetos de diferentes pesos en este momento, ¿qué tan seguro se siente de poder levantar los pesos descritos?

Administrador: Lea las palabras “Qué tan seguro se siente que podría...” antes de cada ítem.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No puedo hacerlo en absoluto					Puedo hacerlo moderadamente					Completamente seguro que puedo hacerlo

FUERZA FÍSICA	CONFIANZA (0–10)
1. Levantar un objeto de 5 kilos	
2. Levantar un objeto de 10 kilos	
3. Levantar un objeto de 25 kilos	
4. Levantar un objeto de 50 kilos	

Muy bien. Ahora, ¿qué tan seguro se siente de poder realizar las siguientes actividades? (Si es necesario, diga: "si esto no se aplica a su situación hágamelo saber" Entonces marque N/A. Lea "Qué tan seguro se siente de..." en cada ítem, utilice esta frase justo antes de la palabra "pedirle" de cada ítem.

OBTENER RESPIRO

___ 1. ... pedirle a un amigo/familiar que se quede con (nombre de la persona a cargo/paciente) por un día cuando usted necesita ir al médico?

___ 2. ... pedirle a un amigo/familiar que se quede con (_____) por un día cuando usted tiene que hacer diligencias?

___ 3. ... pedirle a un amigo o familiar que haga diligencias por usted?

___ 4. ... pedirle a un amigo o familiar que se quede con (_____) por un día cuando usted siente que necesita descansar, aunque no tenga nada importante que hacer?

___ 5. ... pedirle a un amigo o familiar que cuide a (_____) algunos días para realizar actividades que a usted le gustan?

RESPONDER A LOS COMPORTAMIENTOS DISRUPTIVOS DEL PACIENTE

___ 6. Cuando (nombre de persona a cargo/paciente) olvida la rutina diaria y pregunta cuándo será el almuerzo justo después de que usted ha comido, ¿usted puede responder sin levantar la voz? (aclare que "responder" puede ser una acción directa o usar una distracción.)

___ 7. Cuando usted se enoja porque ___ repite la misma pregunta una y otra vez, ¿puede calmarse a sí mismo?

___ 8. Cuando ___ se queja por la forma como usted lo/la está tratando, ¿puede responder sin discutir? (por ejemplo, tranquilizándolo o distrayéndolo)

___ 9. Si _____ se pone a caminar por toda la casa y/o desordenar cajones cuando todos en la casa ya están durmiendo, ¿usted puede reaccionar con calma? (si no presenta este comportamiento califique No aplica)

___ 10. Cuando _____ interrumpe constantemente lo que usted está haciendo para pedirle que le ayude con algo, ¿puede responderle sin levantar la voz?

AFRONTAR PENSAMIENTOS NEGATIVOS ACERCA DEL AUTOCUIDADO

"Todos los cuidadores a veces tienen pensamientos negativos o desagradables acerca de su situación. Algunos pensamientos pueden ser breves y fáciles de eliminar. Otras veces, puede ser difícil sacarse esos pensamientos de la mente, al igual que una canción "tonta" que a veces es difícil sacársela de la cabeza. Nos gustaría saber con qué facilidad puede desactivar cualquiera de los siguientes pensamientos. Utilice la misma calificación de confianza. No piense en la frecuencia con que surgen los pensamientos. Queremos puntuar qué tanto confía en poder desactivar o deshacerse de cada tipo de pensamiento cuando le viene a la cabeza".

(Administrador: Cuando los cuidadores afirman que nunca han tenido los pensamientos de alguno de los ítems, ponga "N / A" (no aplica) en la línea de puntuación. Comience cada ítem con la frase "**¿Qué tan seguro se siente de poder afrontar positivamente los siguientes pensamientos?**")

___ 11. ... pensar en los aspectos desagradables de cuidar de ___?

___ 12. ... pensar en lo injusto que es que usted tenga que soportar esta situación (cuidar de ___)?

___13. ... pensamientos “negativos” hacia algún o algunos miembros de su familia?

___14. ... pensar en lo que extraña o a lo que ha renunciado por ___?

___15. ...preocuparse por los futuros problemas que puedan surgir con _____?

GESTIÓN EN SALUD

Qué tan capaz se siente de...

___ 1. ... tramitar autorizaciones, evaluaciones y/o tratamientos médicos?

___ 2. ... solicitar a su entidad de salud (EPS o “SISBEN”) que le entregue los pañales (u otra **ayuda no médica**)?

___ 3. ... exigir que le entreguen los medicamentos que no estaban disponibles cuando usted fue a reclamarlos?

___ 4. ... reclamar que le agilicen la asignación de citas?

___ 5. ... hablarle claramente a un profesional si no está conforme con la atención que le brindan a usted o a (nombre del familiar)?

___ 6. ... buscar ayudas o subsidios en fundaciones, corporaciones, etc?

___ 7. ... recurrir a una acción legal (tutela, derecho de petición, etc) cuando le niegan un derecho a (nombre del familiar) o a usted como cuidador?

BRINDAR APOYOS INTENSIVOS (a paciente totalmente dependiente)

Escala opcional sólo cuando sea oportuno

Qué tan capaz se siente de...

___ 1. ... entender lo que (nombre del familiar) necesita?

___ 2. ... mantener aseado a _____(bañarlo, cepillarle los dientes, lavarle el pelo)?

___ 3. ... responder con calma si _____ no se deja ayudar en alguna actividad de la rutina?

___ 4. ... tranquilizarse a sí mismo/a si _____ se le cae mientras usted lo cuida?

___ 5. ... atender las necesidades relacionadas con la alimentación _____ (preparación adecuada de alimentos, darle de comer)?

1.5 ESCALA DE RESILIENCIA SV-RES

(E. Saavedra, M. Villalta – 2008)

Adaptada y validada para este estudio por juicio de expertos

Evalúe el grado en que estas frases lo (a) describen. Marque con una x su respuesta. Conteste todas las frases, recuerde que no hay respuestas buenas ni malas porque todos somos diferentes.

	ÍTEM	Muy de acuerdo	De acuerdo	Ni acuerdo ni desacuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1	Yo soy una persona con esperanza.					
2	Yo soy una persona con buena autoestima.					
3	Yo soy optimista respecto al futuro.					
4	Yo soy una persona segura de mí misma.					
5	Yo soy una persona segura de mis creencias y principios.					
6	Yo tengo fortaleza interior.					
7	Yo soy quien decide sobre mis proyectos.					
8	Yo soy capaz de resolver mis problemas sin ayuda, en caso de que sea necesario					
9	Yo soy capaz de tomar decisiones sin necesitar aprobación de otros					
10	Yo soy capaz de regular mis sentimientos frente a la adversidad					
11	Yo soy capaz de asumir consecuencias adversas.					
12	Yo estoy creciendo como persona.					
13	Yo estoy seguro en el ambiente en que vivo					
14	Yo soy un modelo positivo para otras personas.					
15	Yo estoy satisfecho con lo que hago diariamente.					
16	Yo estoy satisfecho con mis amistades.					
17	Yo estoy satisfecho con mis relaciones afectivas.					
19	Yo tengo una vida con sentido.					
19	Yo estoy satisfecho con lo que he logrado en la vida.					
20	Yo soy una persona práctica.					
21	Yo soy una persona que afronta los problemas.					
22	Yo soy una persona que reviso constantemente mis planes de futuro.					
23	Yo soy una persona que cumplo mis planes de futuro.					
24	Yo estoy generando soluciones a mis problemas.					
25	Yo estoy en contacto con personas que me aprecian.					
26	Yo tengo relaciones personales confiables.					
27	Yo tengo una familia bien estructurada.					
28	Yo tengo relaciones afectivas sólidas.					
29	Yo tengo personas que estimulan mi autonomía e iniciativa.					
30	Yo tengo personas en las cuales puedo confiar.					
31	Yo tengo personas que han confiado sus problemas en mí.					

32	Yo estoy rodeado de personas que en general me ayudan en situaciones difíciles.					
33	Yo tengo acceso a servicios públicos					
34	Yo tengo personas que me apoyan					
35	Yo tengo a quien recurrir en caso de problemas.					
36	Yo tengo personas que me han acompañado cuando he tenido problemas.					
37	Yo tengo personas con quien enfrentar los problemas.					
38	Yo tengo personas que me han orientado y aconsejado.					
39	Yo tengo personas que me ayudan a evitar peligros o problemas.					
40	Yo tengo metas a corto plazo.					
41	Yo tengo mis objetivos claros.					
42	Yo tengo proyectos a futuro.					
43	Yo puedo fijarme metas realistas.					
44	Yo puedo proyectarme al futuro.					
45	Yo puedo hablar de mis emociones.					
46	Yo puedo expresar afecto.					
47	Yo puedo confiar en las personas.					
48	Yo puedo desarrollar vínculos afectivos.					
49	Yo puedo solucionar mis problemas					
50	Yo puedo superar las dificultades que se me presenten en la vida.					
51	Yo puedo resolver problemas de manera efectiva.					
52	Yo puedo buscar ayuda cuando la necesito.					
53	Yo puedo apoyar a otros que tienen dificultades.					
54	Yo puedo responsabilizarme por lo que hago.					
55	Yo puedo comunicarme adecuadamente.					
56	Yo puedo tomar decisiones.					
57	Yo soy una persona que ha aprendido a salir adelante en la vida.					
58	Yo puedo aprender de mis aciertos y mis errores.					
59	Yo puedo transmitir lo que he aprendido a otras personas					
60	Yo puedo aprender día a día de otras personas					
61	Yo puedo ser creativo para conseguir recursos					
62	Yo puedo generar estrategias para solucionar mis problemas.					
63	Yo puedo esforzarme por obtener recursos para lograr mis objetivos					
64	Yo puedo colaborar con otros para mejorar la vida en la comunidad.					

 UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA 1803	GUÍA CONSENTIMIENTO INFORMADO	FACULTAD DE MEDICINA
		CÓDIGO F-017-00
		VERSIÓN 1

Fuentes: Declaración de Helsinki 2002, Resolución 008430 de 1993 del Ministerio Nacional de Salud, Normas éticas internacionales para la investigación en humanos. Decreto 2378 de 2008.

Título del proyecto: “Dimensiones mediadoras de la percepción de carga, ansiedad y depresión en cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer del Plan Social del Grupo de Neurociencias de Antioquia”

Es probable que el presente formulario de consentimiento contenga palabras o conceptos que usted no entienda. Por favor, pídale al investigador o a los asistentes del estudio que le expliquen todas las palabras, conceptos o información que no comprenda con claridad. Igualmente, puede realizar todas las preguntas que considere sean necesarias para tomar la decisión, tómese el tiempo necesario para pensar y, si es del caso, consulte a familiares, amigos o personas allegadas que le ayuden a comprender mejor las razones para aceptar su inclusión en la investigación.

Identificación de los investigadores.

Nombre de cada uno de los participantes con sus direcciones, teléfonos, correo electrónico, sitio de trabajo.

Maritza García Toro (Investigadora principal)

Dirección Cra 74 B # 37 sur 79

Teléfono 300 420 5170

Correo electrónico magato@usal.es

Co-investigadoras: Lucía Madrigal Zapata y Claramónika Uribe

Teléfonos: 219 64 00 ext. 3222 - 219 64 24

Dirección: Calle 62 No. 52-59 SIU Torre 1 Piso 1 Sotano 2 (Sede de Investigación Universitaria SIU)

Sitio donde se llevará a cabo el estudio

El proyecto se llevará a cabo en el Valle de Aburrá (Antioquia) en modalidad visita domiciliaria y en las instalaciones de la Sede de Investigación Universitaria (SIU) de la Universidad de Antioquia, calle 62 No. 52-59 SIU Torre 1 Piso 1 Sotano 2

Entidad que respalda y patrocina la investigación

La investigación es respaldada por el Grupo de Neurociencias de Antioquia (Universidad de Antioquia) y la Universidad de Salamanca. Es patrocinada por la Beca de doctorado Santander- Universidad de Salamanca para estudiantes latinoamericanos.

Información para el participante.

1) Que se trata de un estudio de investigación

Usted ha sido invitado a participar en una investigación que hace parte de un proyecto de tesis doctoral en convenio entre el Grupo de Neurociencias de Antioquia y la Universidad de Salamanca (España). Antes de tomar una decisión sobre su participación en ella le pedimos que lea con detenimiento la

 <p>UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA 1803</p>	<p>GUÍA CONSENTIMIENTO INFORMADO</p>	<p>FACULTAD DE MEDICINA</p>
		<p>CÓDIGO F-017-00</p>
		<p>VERSIÓN 1</p>

información que se presenta a continuación y haga todas las preguntas que crea necesarias al profesional o investigador.

2) Los propósitos de la investigación

Cuidar de un familiar con Alzheimer puede generar sentimientos y sensaciones que podrían ser tanto agradables como desagradables. Esta investigación busca: a) identificar sentimientos y sensaciones de agrado o desagrado en cuidadores familiares de personas con Alzheimer; b) determinar si existe relación entre los sentimientos y sensaciones con la forma como los cuidadores afrontan los diferentes problemas que se presentan al cuidar a un familiar enfermo en casa; c) definir la confianza que cada cuidador tiene de sus propias capacidades para cuidar y su satisfacción con el cuidado que proporciona c) evaluar si el apoyo social que recibe tiene algún tipo de impacto.

3) Sitio de ejecución del estudio

El estudio se llevará a cabo en las instalaciones de la Sede de Investigación Universitaria (SIU) de la Universidad de Antioquia, calle 62 No. 52-59 SIU Torre 1 Piso 1 Sotano 2. Sin embargo, los investigadores se desplazarán hasta el domicilio de los participantes para recoger la información.

4) Importancia del proyecto

Esta investigación aportará conocimientos acerca de las características psicológicas de los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer y las estrategias que emplean para afrontar las situaciones difíciles asociadas al cuidado. Se establecerán relaciones entre la percepción de ansiedad, depresión y carga, y las estrategias de afrontamiento, la resiliencia, la autoeficacia y el apoyo social recibido. Se podrán comparar los resultados con investigaciones realizadas en otros países e identificar si existen diferencias culturales acerca de cómo se afronta el cuidado de un familiar con Alzheimer.

5) Pertinencia y razón de ser del mismo

Los resultados de la investigación nos permitirán comprender por qué unos cuidadores familiares se sienten más cansados, deprimidos o ansiosos que otros; también podremos evaluar los efectos de las actividades del Grupo de Neurociencias de Antioquia y crear mejores programas para acompañar a los pacientes y sus familias.

6) Razón por la cual se invita a participar

Usted ha sido invitado a participar, pues actualmente participa de alguna de las actividades del Plan Social del Grupo de Neurociencias de Antioquia y cumple con los criterios de inclusión para este estudio.

7) La importancia del consentimiento informado en cuanto a su comprensión total y su aceptación firmada. Cuando haya niños involucrados, ellos deben firmar también si tienen edad suficiente para hacerlo, independientemente de la firma de los padres o del representante legal. Asentimiento del menor.

 UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA 1803	GUÍA CONSENTIMIENTO INFORMADO	FACULTAD DE MEDICINA
		CÓDIGO F-017-00
		VERSIÓN 1

Es probable que el presente consentimiento contenga palabras o conceptos que usted no entienda. Por favor, pídale a los integrantes del equipo de investigación que le expliquen todas las palabras, conceptos o información que no comprenda. Puede realizar todas las preguntas que considere necesarias para tomar la decisión, tómese el tiempo necesario para pensar y, si lo cree necesario, consulte con sus familiares, amigos o personas allegadas que le ayuden a comprender mejor las razones para aceptar su inclusión en la investigación.

8) El número total de participantes.

El presente estudio busca incluir a 50 cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer que asisten a evaluación e intervención en el Grupo Neurociencias de Antioquia y que cumplan con los criterios de inclusión planteados en el proyecto. Es posible que durante el desarrollo de la investigación se invite a otras familias que se incorporen al Plan Social de Neurociencias.

9) El tiempo durante el cual se espera que participe la persona en la investigación

La investigación tendrá una duración total de dos años, pero la recolección de datos se realizará en un plazo de dos meses, durante los cuales se le contactará para hacerle entrevistas o pedirle que llene cuestionarios.

Procedimientos del estudio.

1) Descripción de los métodos empleados, tanto experimentales como no experimentales.

Contacto telefónico

Los participantes serán contactados telefónicamente para invitarlos a participar en la investigación. Esta llamada será realizada por un miembro del equipo de investigación, quien se identificará con su nombre, cargo y función. El profesional explicará el motivo de la invitación a participar y en caso de estar interesado, se concertará una cita en el domicilio del posible participante para dar a conocer los detalles y el consentimiento informado.

Contacto directo

Un miembro del equipo de investigación podrá contactar a algunas familias en el momento en el que asistan a uno de los talleres o actividades del Plan Social del Grupo de Neurociencias de Antioquia, con el fin de brindar la información sobre el estudio, objetivos, alcances, limitaciones y procedimientos.

2) Cómo se van a procesar las muestras recolectadas (encuestas, biopsias, etc)

Esta investigación no contempla la toma de muestras biológicas (como sangre o saliva) Los datos requeridos serán recolectados mediante entrevistas que serán grabadas en AUDIO o VIDEO, y cuestionarios que podrá responder en su domicilio.

Se solicitarán datos socio-demográficos (edad, género, ciudad, estudios realizados), datos específicos de la labor del cuidador (tiempo que dedica al cuidado) y datos acerca del paciente con Alzheimer relacionados con el avance de la enfermedad.

 <p>UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA 1803</p>	GUÍA CONSENTIMIENTO INFORMADO	FACULTAD DE MEDICINA
		CÓDIGO F-017-00
		VERSIÓN 1

3) Explicar los riesgos derivados de la investigación y de los métodos usados (todos) y cómo se van a solucionar los problemas que surjan en este campo.

Es posible que algunas preguntas le generen sentimientos o pensamientos molestos; en tal caso, puede expresarlo abiertamente al investigador y decidir si desea o no responder a alguna de las preguntas.

El hecho de que la recolección de datos se realice en su domicilio puede interferir con sus labores de cuidado al paciente. Si es así, por favor comuníquelo al personal investigador para ofrecerle alternativas, de modo que no se vea afectada su rutina diaria.

4) Carácter de voluntariedad tanto para ingresar como para dejar el estudio.

Su participación es completamente voluntaria, si decide no participar, esto no tendrá ninguna consecuencia negativa para usted.

Está en la plena libertad de terminar su participación en el momento que lo decida, lo cual tampoco tendrá consecuencias negativas para usted.

5) Las condiciones bajo las cuales termina la participación de la persona en el proyecto.

Su participación terminará cuando se complete la recolección de datos, en los términos que se explican en este documento. Sin embargo, en cualquier momento usted es libre de terminar su participación sin necesidad de dar explicaciones.

6) Sistema utilizado para proteger la confidencialidad de los datos. No sólo se trata de manejar historias bajo códigos, sino de la seguridad adoptada para la conservación de ellos.

Las únicas personas que tendrán acceso a toda esta información recogida serán los profesionales encargados de analizar las respuestas dadas por usted y en ningún momento se le mostrarán a personas ajenas a esta investigación.

La información que se recoja será confidencial y no se utilizará para ningún otro propósito diferente a este estudio. Su nombre y sus datos personales no serán revelados en ningún caso y se emplearán códigos para que nadie más conozca su identidad.

7) Los gastos en que debe incurrir el investigado.

La participación en esta investigación no acarrea ningún gasto económico para el participante ni se le harán cobros por la prestación de ningún tipo de servicio.

8) Las compensaciones previstas para el participante.

El participante no recibirá compensaciones económicas ni otras retribuciones materiales por su participación en este estudio. Los profesionales se desplazarán hasta su domicilio y, si en algún momento se requiere que sea el participante el que se desplace a las instalaciones del Grupo de Neurociencias de Antioquia para actividades relacionadas con la investigación, se cubrirán los gastos de los pasajes.

 <p>UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA 1803</p>	GUÍA CONSENTIMIENTO INFORMADO	FACULTAD DE MEDICINA
		CÓDIGO F-017-00
		VERSIÓN 1

Alternativas del estudio.

1) Mencionar qué otros métodos, tratamientos o sistemas existentes podrían utilizarse para alcanzar los objetivos del trabajo.

El presente estudio busca identificar dimensiones mediadoras de la percepción de carga, ansiedad y depresión en cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer desde sus propias experiencias y narraciones. De manera que las entrevistas y cuestionarios son indispensables, si bien, podrían usarse distintos cuestionarios. Los instrumentos de recogida de información se eligieron de acuerdo a los requerimientos de la investigación y a las características de los cuidadores. Algunos fueron diseñados expresamente para este estudio.

2) Aclarar las razones existentes para usar los métodos propuestos: ventajas, desventajas, razones locales, justificaciones específicas, etc.

El método propuesto corresponde a la investigación cualitativa y cuantitativa en psicología y es una herramienta muy útil para comprender las experiencias vitales de las personas. La desventaja puede radicar en el tiempo que toma combinar entrevistas con diligenciamiento de cuestionarios.

Beneficios para el participante

1) Explicar qué beneficios le trae al participante su inclusión en la investigación.

Posiblemente la participación en esta investigación no le traiga beneficios directos, pero, los resultados de la investigación nos ayudarán a mejorar la oferta de actividades e intervenciones del Plan Social del Grupo de Neurociencias de Antioquia, lo cual podrá mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores

Obligaciones del participante

1) Aclarar cuáles son las fases en que participa el caso estudiado, las consultas a las que debe asistir, las muestras que se deben tomar, etc. Todo lo anterior explicado y justificado de manera clara.

Si acepta participar, le solicitamos ser honesto en sus respuestas, pues en ningún caso será juzgado. Es importante que la información sea veraz para que los resultados de la investigación sean fiables y útiles.

Le pedimos tener disponibilidad para recibir visitas en su domicilio, las cuales se acordarán en un momento que sea conveniente para usted.

Si tiene alguna duda puede hacer preguntas en cualquier momento, hasta quedar satisfecho y tener completa claridad.

Tiene también el derecho a que se le comuniquen los resultados de la investigación una vez termine y se tengan conclusiones.

Obligaciones del investigador

1) Seguimiento del paciente

El presente estudio contempla una fase de recolección de información inicialmente que durará dos meses, pero en caso de ser necesario, se podría contactar para una segunda entrevista,

 <p>UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA 1803</p>	GUÍA CONSENTIMIENTO INFORMADO	FACULTAD DE MEDICINA
		CÓDIGO F-017-00
		VERSIÓN 1

principalmente para aclarar o profundizar puntos que no hayan quedado claros en la primera recogida de datos.

2) Solución de los problemas que surjan de la investigación

El equipo de investigadores estará a su entera disposición para solucionar dudas, inquietudes o problemas que surjan.

3) Guardar la confidencialidad de los datos del participante.

Se tomarán todas las medidas posibles para guardar la confidencialidad de los datos. La información no tendrá uso comercial y no se hará público ningún dato que pueda sugerir la identidad de los participantes.

4) Aclarar la situación de la investigación y del investigador frente a las entidades de salud y las instancias legales pertinentes.

Esta investigación es independiente de los servicios de salud a los que tiene derecho el participante y su familiar de acuerdo a la legislación colombiana. También es independiente de los servicios y apoyos que recibe en el Plan Social del Grupo de Neurociencias de Antioquia, de modo que de no participar en este estudio, podrá seguir recibiendo el apoyo que recibe actualmente.

5) Informar al participante sobre cualquier hallazgo de la investigación que pueda significar problemas o beneficios para él

El participante tiene derecho a recibir los resultados individuales y colectivos derivados de esta investigación una vez se tengan conclusiones.

En caso de que durante el desarrollo de la investigación surgiera un hallazgo relevante relacionado con la salud mental del participante, los investigadores están en la obligación ética de informarlo, así como sugerir rutas de intervención.

Resultados esperados

1) Uso que se dará a los resultados

Los resultados de la investigación serán divulgados por distintos medios: revistas, congresos, presentaciones a la comunidad y con profesionales interesados, así como las familias, siempre protegiendo la confidencialidad.

2) Utilidad de ellos para la ciencia

Los hallazgos de este estudio permitirán diseñar programas y actividades para mejorar la calidad de vida de los cuidadores y su familiar con Alzheimer.

 UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA 1803	GUÍA CONSENTIMIENTO INFORMADO	FACULTAD DE MEDICINA
		CÓDIGO F-017-00
		VERSIÓN 1

3) Probabilidades de aplicación y consecuencias derivadas de ella.

No es posible garantizar que se puedan obtener los beneficios aquí enunciados, pero los datos obtenidos podrán ser utilizados en otras investigaciones para compararlos con poblaciones de otros países o ciudades.

Aceptación de la participación

Manifiesto que no he recibido presiones verbales, escritas y/o mímicas para participar en el estudio; que dicha decisión la tomo en pleno uso de mis facultades mentales, sin encontrarme bajo efectos de medicamentos, drogas o bebidas alcohólicas, consciente y libremente

a. He sido informado satisfactoriamente sobre el proyecto de investigación que realizará el Grupo de Neurociencias de la Universidad de Antioquia en convenio con la Universidad de Salamanca cuyo objetivo será determinar qué variables influyen en la percepción de carga, ansiedad y depresión en cuidadores familiares de personas con Alzheimer, beneficiarios del Plan Social del Grupo de Neurociencias de Antioquia.

b. También he sido informado(a) de que mis datos personales y la información que comparta con los investigadores serán protegidos y serán utilizados únicamente con fines de investigación por el Grupo Neurociencias de Antioquia y la Universidad de Salamanca. Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, he decidido participar en este proyecto, proporcionando información sobre mi historia familiar y personal.

c. Tengo claro que no tendré un beneficio personal por el hecho de participar en este estudio, que mi participación es voluntaria, que la hago con el sentido de colaborar con la investigación científica y que los datos que se deriven de mi participación serán utilizados para cubrir los objetivos especificados en este documento.

d. Igualmente estoy de acuerdo en que se publiquen los resultados de la investigación manteniendo en reserva mi identidad personal y la de mi familia.

Para constancia:

He leído el documento del consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones en él facilitadas y he podido resolver todas las dudas y preguntas que he planteado al respecto. También comprendo que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo decidir no continuar con mi participación en esta investigación.

Nombres y Apellidos: _____

Firma: _____

Número de Cédula: _____

Nombre del Testigo 1: _____

Nombre del Testigo 2: _____

Fecha: _____ Lugar: _____

Anexo 3. Modelo de regresión lineal: Relación de las Estrategias de afrontamiento, Resiliencia, Autoeficacia y Apoyo social.

Variable dependiente: Ansiedad				
	Coefficiente β^1	Valor p	IC95%	R ²
Estrategias de afrontamiento				
Solución de problemas	0.015	0.76	-0,082, 0,111	-0.09%
Búsqueda de apoyo social	-0.092	0.09	-0.200, -0.15	5.6%
Espera	0.027	0.58	- 0.073, 0.128	-0.04%
Religión	0.090	0.15	-0.035, 0.215	3.7%
Evitación emocional	0.020	0.00	0.039, 0.200	16.7%
Búsqueda de apoyo profesional	0.028	0.64	-0.093, 0.149	-0.06%
Reacción agresiva	0.173	0.03	0.013, 0.333	9.1%
Evitación cognitiva	-0.036	0.64	-0.192, 0.119	-0.06%
Reevaluación positiva	0.36	0.68	-0.142, 0.213	-0.07%
Expresión de la dificultad de afrontamiento	0.351	0.00	0.111, 0.590	16.3%
Negación	-0.85	0.54	-0.367, 0.196	-0.2%
Autonomía	0.005	0.97	-0.386, 0.397	-1.1%
Resiliencia	-0.032	0.01	-0.58, 0,005	9.3%
Autoeficacia				
Obtener respiro	-0.519	0.00	-0.810, -0,229	20.5%
Afrontar comportamientos disruptivos	-0.675	0.17	-1.686, 0.337	6.5%
Afrontar pensamientos negativos	-0.982	0.00	-1.531, -0.434	20.6%
Gestión en salud	-0.319	0.04	-0.633, -0.004	6%
Atender necesidades de paciente en cama	-0.278	0.68	-1.695, 1.140	-12.6%
Apoyo social				
Apoyo emocional/informacional	-0.039	0.43	-0.141, 0.062	-1.5%
Apoyo instrumental	-0.118	0.18	-0.295, 0.060	1.1%
Interacción social positiva	-0.210	0.01	-0.379, -0.042	10%
Apoyo afectivo	-0.079	0.56	-0.350, 0.193	-2.1%

Variable dependiente: Depresión

	Coefficiente β^1	Valor p	IC95%	R ²
Estrategias de afrontamiento				
Solución de problemas	-0.030	0.51	-0.120, 0.060	-1.9%
Búsqueda de apoyo social	-0.120	0.01	-0.217, -0.022	10.2%
Espera	0.005	0.91	-0.089, 0.099	-2.9%
Religión	0.081	0.16	-0.035, 0.198	1.7%
Evitación emocional	0.115	0.00	0.040, 0.190	16.3%
Búsqueda de apoyo profesional	-0.011	0.85	-0.124, 0.103	-2.9%
Reacción agresiva	0.080	0.3	-0.076, 0.235	-0.4%
Evitación cognitiva	-0.119	0.09	-0.260, 0.022	3.7%
Reevaluación positiva	-0.040	0.62	-0.206, 0.126	-2.4%
Expresión de la dificultad de afrontamiento	0.384	0.00	0.169, 0.598	21.5%
Negación	-0.166	0.2	-0.424, 0.093	1%

Autonomía	-0.052	0.77	-0.417, 0.314	-2.8%
Resiliencia	-0.034	0.0	-0.058, -0.010	11.3%
Autoeficacia				
Obtener respiro	-0.526	0	-0.792, -0.261	23.1%
Afrontar comportamientos disruptivos	-0.737	0.17	-1.822, 0.347	-9.8%
Afrontar pensamientos negativos	-0.759	0.00	-1.297, -0.221	11.4%
Gestión en salud	-0.287	0.05	-0.583, 0.008	3.5%
Atender necesidades de paciente en cama	-0.661	0.25	-1.845, 0.523	1.9%
Apoyo social				
Apoyo emocional/informacional	-0.109	.019	-0.198, -0.019	7.6%
Apoyo instrumental	-0.239	0.003	-0.392, -0.085	14.3%
Interacción social positiva	-0.273	.00	-0.420, -0.126	20.3%
Apoyo afectivo	-0.251	.044*	-0.495, -0.007	4.5%

Variable dependiente: Sobrecarga

	Coefficiente β^1	Valor p	IC95%	R²
Estrategias de afrontamiento				
Solución de problemas	-0.242	0.13	-0.559, 0.074	24.4%
Búsqueda de apoyo social	-0.546	0.00	-0.880, -0.211	36.5%
Espera	0.256	0.12	-0.074, 0.586	24.5%
Religión	-0.107	0.61	-0.322, 0.535	20.5%
Evitación emocional	0.387	0.00	0.114, 0.660	33.1%
Búsqueda de apoyo profesional	-0.291	0.14	-0.688, 0.107	24%
Reacción agresiva	0.281	0.31	-0.280, 0.842	22%
Evitación cognitiva	-0.047	0.85	-0.571, 0.477	20.1%
Reevaluación positiva	-0.573	0.04	-1.145, -0.002	27.2%
Expresión de la dificultad de afrontamiento	0.597	0.17	-0.267, 1.461	23.6%
Negación	0.083	0.86	-0.866, 1.032	20.1%
Autonomía	-0.605	0.35	-1.908, 0.697	21.7%
Resiliencia	-0.154	0.00	-0.242, -0.066	32.2%
Autoeficacia				
Obtener respiro	-1.869	0.00	-2.897, -0.842	33.5%
Afrontar comportamientos disruptivos	-3.971	0.00	-6.770, -1.172	45.7%
Afrontar pensamientos negativos	-3.756	0	-5.667, -1.849	36.1%
Gestión en salud	-1.079	0.05	-2.201, -0.042	20%
Atender necesidades de paciente en cama	-2.001	0.49	-8.029, 4.026	-4.8%
Apoyo social				
Apoyo emocional/informacional	-0.461	0.00	-0.795, -0.127	26.1%
Apoyo instrumental	-0.806	0.00	-1.400, -0.211	25.7%
Interacción social positiva	-1.051	0	-1.607, -0.495	34.7%
Apoyo afectivo	-1.217	0	-2.112, -0.321	25.8%

¹ Coeficientes ajustados por edad, género, parentesco y años cuidando.

R² ajustado

Anexo 4. Modelos de mediación

Parentesco- ansiedad

Modelo	Coefficiente β	Valor <i>p</i>	IC 95%
Variable mediadora: Evitación emocional			
X → M	3.89	.22	-2.4798, 10.2730
M → Y	0.12	.002	0.0464, 0.2035
X,M → Y (efecto directo)	0.97	.25	-0.7413, 2.6893
X → M → Y (efecto indirecto)	0.48	.27	-0.1924, 1.6171
X → Y (efecto total)	1.46	.11	-0.3879, 3.3098
Variable mediadora: Reacción agresiva			
X → M	2.34	.17	-1,0809, 5.7778
M → Y	0.15	.05	-0.0046, 0.3062
X,M → Y (efecto directo)	1.1	.23	-0.7257, 2.9392
X → M → Y (efecto indirecto)	0.35	.29	-0.0647, 1.166
X → Y (efecto total)	1.46	.11	-0.3879, 3.3098
Variable mediadora: Expresión de la dificultad de afrontamiento			
X → M	1.47	.18	-0.7565, 3.7148
M → Y	0.37	.001	0.1505, 0.5940
X,M → Y (efecto directo)	0.91	.28	-0.7918, 2.6124
X → M → Y (efecto indirecto)	0.55	.23	-0.1850, 1.6764
X → Y (efecto total)	1.46	.11	-0.3879, 3.3098
Variable mediadora: Resiliencia			
X → M	-13.68	.16	-32.9624, 5.5957
M → Y	-0.03	.01	-0.0583, -0.0078
X,M → Y (efecto directo)	0.86	.31	-0.8510, 2.5798
X → M → Y (efecto indirecto)	0.45	.23	-0.1479, 1.4067
X → Y (efecto total)	1.31	.14	-0.4629, 3.0963
Variable mediadora: Autoeficacia para obtener respiro			
X → M	-1.02	.22	-2.6911, 0.6378
M → Y	-0.52	.00	-0.7995, -0.2533
X,M → Y (efecto directo)	0.77	.33	-0.8149, 2.3674
X → M → Y (efecto indirecto)	0.54	.25	-0.2225, 1.6049
X → Y (efecto total)	1.31	.14	-0.4629, 3.0963
Variable mediadora: Autoeficacia para responder a comportamientos disruptivos			
X → M	-1.80	.005	-3.0223, -0.5816
M → Y	-0.57	.21	-1.5028, 0.3540
X,M → Y (efecto directo)	1.22	.42	-1.8892, 4.3386
X → M → Y (efecto indirecto)	1.03	.25	-0.6764, 3.2980
X → Y (efecto total)	2.25	.09	-0.3965, 4.9160
Variable mediadora: Autoeficacia para afrontar pensamientos negativos			
X → M	-0.98	.04	-1.9411, -0.0222
M → Y	-0.81	.001	-1.3020, -0.3235
X,M → Y (efecto directo)	0.51	.53	-1.1684, 2.2061
X → M → Y (efecto indirecto)	0.79	.08	0.1192, 1.9545
X → Y (efecto total)	1.31	.14	-0.4629, 3.0963
Variable mediadora: Autoeficacia para gestión en salud			
X → M	-0.92	.26	-2.5835, 0.7302

M → Y	-0.33	.02	-0.6353, -0.0365
X, M → Y (efecto directo)	1	.24	-0.7261, 2.7369
X → M → Y (efecto indirecto)	0.31	.34	-0.2245, 1.0092
X → Y (efecto total)	1.31	.14	-0.4629, 3.0963
Variable mediadora: Interacción social positiva			
X → M	0.66	.67	-2.4894, 3.8227
M → Y	-0.20	.008	-0.3633, -0.0561
X, M → Y (efecto directo)	1.45	.08	-0.2170, 3.1299
X → M → Y (efecto indirecto)	-0.13	.69	-1.0288, 0.4890
X → Y (efecto total)	1.31	.14	-0.4629, 3.0963

Parentesco - depresión

Modelo	Coefficiente β	Valor <i>p</i>	IC 95%
Variable mediadora: Búsqueda de apoyo social			
X → M	-3.05	.24	-8.2121, 2.1105
M → Y	-0.12	.009	-0.2206, -0.0328
X, M → Y (efecto directo)	0.40	.62	-1.2547, 2.0606
X → M → Y (efecto indirecto)	0.38	.30	-0.2316, 1.4869
X → Y (efecto total)	0.78	.36	-0.9518, 2.5308
Variable mediadora: Evitación emocional			
X → M	3.89	.22	-2.4798, 10.2730
M → Y	0.12	.001	0.0479, 0.1948
X, M → Y (efecto directo)	0.31	.69	-1.2873, 1.9205
X → M → Y (efecto indirecto)	0.47	.26	-0.2269, 1.5027
X → Y (efecto total)	0.78	.36	-0.9518, 2.5308
Variable mediadora: Expresión de la dificultad de afrontamiento			
X → M	1.47	.18	-0.7565, 3.7148
M → Y	0.39	.00	0.1968, 0.5989
X, M → Y (efecto directo)	0.20	.79	-1.3424, 1.7443
X → M → Y (efecto indirecto)	.58	.21	-0.1885, 1.6205
X → Y (efecto total)	0.78	.36	-0.9518, 2.5308
Variable mediadora: Resiliencia			
X → M	-13.68	.16	-32.9624, 5.5957
M → Y	-0.03	.002	-0.0597, -0.0132
X, M → Y (efecto directo)	0.13	.86	-1.4406, 1.7100
X → M → Y (efecto indirecto)	0.49	.21	-0.1639, 1.4805
X → Y (efecto total)	0.63	.45	-1.0465, 2.3132
Variable mediadora: Autoeficacia para obtener respiro			
X → M	-1.02	.22	-2.6911, 0.6378
M → Y	-0.54	.00	-0.7962, -0.2985
X, M → Y (efecto directo)	0.07	.92	-1.3784, 1.5211
X → M → Y (efecto indirecto)	0.56	.24	-0.2160, 1.7376
X → Y (efecto total)	0.63	.45	-1.0465, 2.3132
Variable mediadora: Autoeficacia para afrontar pensamientos negativos			
X → M	-0.98	.04	-1.9411, -0.0222
M → Y	-0.69	.005	-1.1601, -.2151
X, M → Y (efecto directo)	-0.04	.95	-1.6712, 1.5879
X → M → Y (efecto indirecto)	0.67	.10	0.0711, 1.7153

X→Y (efecto total)	0.63	.45	-1.0465, 2.3132
Variable mediadora: Autoeficacia para gestión en salud			
X→ M	-0.92	.26	-2.5835, 0.7302
M →Y	-0.29	.04	-0.5754, -0.0053
X,M→Y (efecto directo)	0.36	.65	-1.2845, 2.0130
X→ M →Y (efecto indirecto)	0.26	.36	-0.1505, 1.0373
X→Y (efecto total)	0.63	.45	-1.0465, 2.3132
Variable mediadora: Apoyo emocional/información			
X→ M	-0.66	.80	-5.9567, 4.6234
M →Y	-0.11	.01	-0.2010, -0.0271
X,M→Y (efecto directo)	0.55	.48	-1.0291, 2.1436
X→ M →Y (efecto indirecto)	0.07	.81	-0.5166, 0.9325
X→Y (efecto total)	0.63	.45	-1.0465, 2.3132
Variable mediadora: Apoyo instrumental			
X→ M	-1.30	.38	-4.2595, 1.6595
M →Y	-0.23	.003	-0.3874, -0.0844
X,M→Y (efecto directo)	0.32	.67	-1.2309, 1.8840
X→ M →Y (efecto indirecto)	0.30	.41	-0.3236, 1.2468
X→Y (efecto total)	0.63	.45	-1.0465, 2.3132
Variable mediadora: Interacción social positiva			
X→ M	0.66	.67	-2.4894, 3.8227
M →Y	-0.24	.00	-0.3858, -0.1092
X,M→Y (efecto directo)	0.79	.29	-0.7082, 2.3050
X→ M →Y (efecto indirecto)	-0.16	.68	-1.1358, 0.5849
X→Y (efecto total)	0.63	.45	-1.0465, 2.3132
Variable mediadora: Apoyo afectivo			
X→ M	-1.66	.09	-3.6397, 0.3064
M →Y	-0.26	.02	-0.5030, -0.0283
X,M→Y (efecto directo)	0.19	.81	-1.4710, 1.8522
X→ M →Y (efecto indirecto)	0.44	.20	-0.0086, 1.4525
X→Y (efecto total)	0.63	.45	-1.0465, 2.3132

Parentesco - sobrecarga

Modelo	Coefficiente β	Valor <i>p</i>	IC 95%
Variable mediadora: Búsqueda de apoyo social			
X→ M	-3.05	.24	-8.2121, 2.1105
M →Y	-0.54	.001	-0.8823, -0.2148
X,M→Y (efecto directo)	9.29	.002	3.4044, 15.1905
X→ M →Y (efecto indirecto)	1.67	.28	-1.2693, 5.8097
X→Y (efecto total)	10.97	.001	4.5730, 17.3690
Variable mediadora: Evitación emocional			
X→ M	3.89	.22	-2.4798, 10.2730
M →Y	0.40	.004	0.1328, 0.6833
X,M→Y (efecto directo)	9.38	.002	3.3713, 15.3908
X→ M →Y (efecto indirecto)	1.58	.27	-0.5283, 5.2752
X→Y (efecto total)	10.97	.001	4.5730, 17.3690
Variable mediadora: Reevaluación positiva			
X→ M	-3.71	.02	-6.9313, -0.4989
M →Y	-0.67	.02	-1.2333, -0.1087

X,M→Y (efecto directo)	8.48	.01	2.0369, 14.9196
X→ M →Y (efecto indirecto)	2.49	.10	0.3333, 6.0097
X→Y (efecto total)	10.97	.001	4.5730, 17.3690
Variable mediadora: Resiliencia			
X→ M	-13.68	.16	-32.9624, 5.5957
M →Y	-0.16	.00	-0.2484, -0.0758
X,M→Y (efecto directo)	7.29	.01	1.4464, 13.1502
X→ M →Y (efecto indirecto)	2.21	.19	-0.8888, 6.3173
X→Y (efecto total)	9.51	.004	3.0436, 15.9897
Variable mediadora: Autoeficacia para obtener respiro			
X→ M	-1.02	.22	-2.6911, 0.6378
M →Y	-1.97	.00	-2.9616, -0.9968
X,M→Y (efecto directo)	7.48	.01	1.7610, 13.2084
X→ M →Y (efecto indirecto)	2.03	.24	-0.8428, 6.4487
X→Y (efecto total)	9.51	.004	3.0436, 15.9897
Variable mediadora: Autoeficacia para responder a comportamientos disruptivos			
X→ M	-1.80	.005	-3.0223, -0.5816
M →Y	-3.67	.006	-6.1893, -1.1566
X,M→Y (efecto directo)	7.53	.07	-0.9026, 15.9774
X→ M →Y (efecto indirecto)	6.61	.03	2.0286, 14.3334
X→Y (efecto total)	14.15	.001	5.8905, 22.4212
Variable mediadora: Autoeficacia para afrontar pensamientos negativos			
X→ M	-0.98	.04	-1.9411, -0.0222
M →Y	-3.76	.00	-5.4114, -2.1276
X,M→Y (efecto directo)	5.81	.04	0.1538, 11.4787
X→ M →Y (efecto indirecto)	3.7	.06	0.4566, 7.9013
X→Y (efecto total)	9.51	.004	3.0436, 15.9897
Variable mediadora: Autoeficacia para gestión en salud			
X→ M	-0.92	.26	-2.5835, 0.7302
M →Y	-1.10	.04	-2.2081, -0.0095
X,M→Y (efecto directo)	8.48	.01	2.1310, 14.8474
X→ M →Y (efecto indirecto)	1.02	.36	-0.5549, 4.3420
X→Y (efecto total)	9.51	.004	3.0436, 15.9897
Variable mediadora: Apoyo emocional/información			
X→ M	-0.66	.80	-5.9567, 4.6234
M →Y	-0.48	.005	-0.8133, -0.1536
X,M→Y (efecto directo)	9.19	.003	3.1773, 15.2111
X→ M →Y (efecto indirecto)	0.32	.81	-2.2101, 3.6555
X→Y (efecto total)	9.51	.004	3.0436, 15.9897
Variable mediadora: Apoyo instrumental			
X→ M	-1.30	.38	-4.2595, 1.6595
M →Y	-0.81	.008	-1.4098, -0.2184
X,M→Y (efecto directo)	8.45	.007	2.3339, 14.5825
X→ M →Y (efecto indirecto)	1.05	.42	-1.0681, 4.4702
X→Y (efecto total)	9.51	.004	3.0436, 15.9897
Variable mediadora: Interacción social positiva			
X→ M	0.66	.67	-2.4894, 3.8227
M →Y	-0.69	.001	-1.4374, -0.3546

X,M→Y (efecto directo)	10.11	.001	4.2156, 16.0127
X→ M →Y (efecto indirecto)	-0.59	.68	-4.0473, 2.3006
X→Y (efecto total)	9.51	.004	3.0436, 15.9897

Variable mediadora: Apoyo afectivo

X→ M	-1.66	.09	-3.6397, 0.3064
M →Y	-1.29	.004	-2.1833, -0.4153
X,M→Y (efecto directo)	7.35	.02	1.1632, 13.5392
X→ M →Y (efecto indirecto)	2.16	.15	-0.0844, 6.9088
X→Y (efecto total)	9.51	.004	3.0436, 15.9897
