



UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO.
FACULTAD DE MEDICINA.
ESCUELA DE PSICOLOGÍA.



FACTORES PSICOSOCIALES QUE INFLUYEN EN LA SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA

**YERKO CASTRO MIRANDA
PABLO SOZA FARIAS
CAROLINA VALENZUELA TORRES**

**PROFESORA GUÍA:
CLAUDIA MIRANDA CASTILLO**

**SEMINARIO PRESENTADO A LA ESCUELA DE PSICOLOGÍA DE LA UNIVERSIDAD
DE VALPARAÍSO PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADO EN PSICOLOGÍA Y AL
TÍTULO DE PSICÓLOGO.**

**ENERO, 2011
VALPARAÍSO, CHILE**

AGRADECIMIENTOS

Agradecimiento grupal

Primero que todo queremos agradecer a los cuidadores familiares por todo el esfuerzo y constancia que realizan cada día en el cuidado de sus parientes con demencia, ya que al conocerlos por unos simples instantes nos dimos cuenta de la gran responsabilidad que implica.

En segunda lugar a la colaboración efectuada por la Corporación Alzheimer de Santiago, especialmente a su directora Sra Nubia Alvarado, ya que sin su confianza no habiéramos podido entablar contacto con los cuidadores inscritos en aquella institución. También, al Centro diurno Damos Vida, y a los Centros de Salud Familiar Quebrada Verde de Valparaíso y Juan Bautista Vega que nos ayudaron en la labor de contactar cuidadores informales.

En último lugar, pero no por ello menos importante, a nuestra escuela de Psicología de la Universidad de Valparaíso, a cada uno de nuestros profesores, que nos ayudaron en todo el proceso de formación como Psicólogos y que tiene su término en la realización de nuestro seminario de título. Especialmente, queremos darle las gracias a nuestra profesora guía de seminario Claudia Miranda, sin su dedicación, confianza y conocimientos no habiéramos podido realizar esta investigación que tantos frutos tanto a nivel investigativo como personal nos trajo.

Agradecimientos personales

Primero quiero agradecer a mi familia, a mi madre y mi hermana por haberme acompañado en todo este proceso académico, especialmente a mi padre ya que sin su apoyo no habría podido estudiar lo que realmente me apasiona que es la Psicología.

A mis tías, Laura y Ana, ya que gracias a ellas pude entender y comprender lo que implica ser una cuidadora de un adulto mayor con demencia; los malos ratos, las buenas y malas experiencias. Por ello, a lo largo de todos estos años han sido un ejemplo de mujeres luchadoras con un gran sentido de responsabilidad ante sus madres, no cualquiera tiene ese gran valor, las admiro.

A mis amigas del colegio, que me ha acompañado en todo el proceso académico, soportaron mi mal humor y mis largos discursos sobre adulto mayor y de experiencias psicológicas, las quiero mucho y espero poder acompañarlas también a ustedes en sus propios procesos académicos y de su vida en general como lo hemos hecho hasta el día de hoy.

A mis amigas psicólogas, futuras colegas por todo el apoyo incondicional que siempre me han brindado tanto a nivel académico como personal.

Y por último, a la Universidad de Valparaíso, creo que estudiar en la escuela de Psicología fue súper importante para mí, me dio una mirada especial sobre la vocación y el querer lo que hacemos para así realizar un buen trabajo y poder cumplir con aquella frase por la que ingresé a primer año de ayudar a las personas, que ahora suena simplista pero sigue definiendo lo que quiero, compartir, entablar un vínculo con las personas, ayudar a que ellas se sientan mejor con sus vidas. Ahora la puedo redefinir en que quiero ayudar a las personas en la búsqueda de sus propias herramientas, ya que todos somos capaces de resolver nuestros conflictos, solo que no conocemos por donde empezar. Ahora solo me queda entrar al mundo laboral y cumplir con aquella linda labor de la que quise formar parte: Psicología clínica.

Carolina Valenzuela Torres

Quisiera agradecer a la enorme cantidad de personas que conocí durante la realización de este estudio, y a las que han sido indispensables para que éste se pudiera ejecutar:

Primero, a todos quienes han tomado la noble decisión de acompañar a sus seres queridos en una enfermedad tan compleja como la demencia; a pesar de lo desgastante que resulta estar al tanto de un sin número de necesidades y precauciones, y de lo duro que puede ser que alguien con quien has compartido hermosas experiencias de vida vaya olvidando paulatinamente quién eres, ellos y ellas han seguido adelante en esta difícil tarea, muchas veces a solas, y sin el apoyo de nadie. El ser testigo de tal sacrificio es algo realmente conmovedor, y digno de admiración y reconocimiento; les agradezco por demostrarme hasta qué niveles puede llegar la bondad humana y el amor hacia los otros.

En segundo lugar, agradecer la gran labor que realiza la Corporación Alzheimer en nuestro país. Gracias a sus enormes esfuerzos, han logrado cambiar la vida de muchísimas familias de nuestro país, al entregarles conocimiento y apoyo de manera totalmente desinteresada e incondicional. Agradecer personalmente a la señora Nubia Alvarado, y a Kathy, por recibir a este grupo de estudiantes y apoyarnos en la realización de este estudio.

Por otra parte, muchas gracias a nuestra profesora guía, Claudia Miranda, quien además de ser una excelente profesional, es una gran persona; gracias a su paciencia, a sus consejos y a su gran disponibilidad hacia nosotros. Creo que no podríamos haber tenido mejor profesor guía que ella.

También agradecer a la Escuela de Psicología de la Universidad de Valparaíso, no sólo por la formación académica entregada, sino por haber hecho posible el conocer a grandes personas y haber entablado hermosas amistades.

Y finalmente, agradecer a toda mi familia, a mis tíos y hermanos, a mis padres, Jessica y Juan, quienes han hecho todo lo posible dentro de sus medios para apoyarme durante estos años de estudio. A Barbara, mi compañera y la madre de mi pequeña Aurora. Y finalmente a mi abuela, Cinthia, quien más que una abuela, ha sido una madre para mí; sin el soporte que ella me ha entregado, nada de lo que he logrado sería posible.

Yerko Castro Miranda

Agradezco sinceramente el apoyo de la profesora Guía Dra. Claudia Miranda quien en todo momento entregó conocimientos y una gran disposición. Quiero además realizar un reconocimiento a la Corporación de Alzheimer de Santiago por su notable aporte en el tema que fue motivo de investigación, al centro Damos Vida de la ciudad de Viña del mar por la excelente labor que otorgan, a los cuidadores informales que participaron de este estudio, quienes de forma incondicional abrieron las puertas de sus hogares para contribuir en este seminario.

Agradezco el apoyo total de mi familia, seres queridos, pero en especial doy gracias a Yerko y Carolina por su gran calidad humana, entendimiento, esfuerzo y que pese a diversas dificultades, en todo momento me consideraron.

Gracias.

Pablo Soza Farias

INDICE

1.	INTRODUCCIÓN.....	10
2.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	13
3.	OBJETIVOS E HIPÓTESIS	16
3.1	OBJETIVOS.....	16
3.1.1	<i>General:</i>	16
3.1.2	<i>Específicos:</i>	16
3.2	HIPÓTESIS	16
4.	MARCO TEÓRICO.....	17
4.1	ENVEJECIMIENTO.....	17
4.2	SITUACIÓN DEL ADULTO MAYOR EN CHILE.....	18
4.3	DEPENDENCIA Y DISCAPACIDAD EN EL ADULTO MAYOR.	18
4.4	PROTECCIÓN SOCIAL.	20
4.5	DEMENCIA.....	21
4.5.1	Enfermedad de Alzheimer.....	24
4.5.1.1	<i>Etapas clínicas.</i>	24
4.5.1.2	<i>Trastornos conductuales y psicológicos en la Enfermedad de Alzheimer.</i>	26
4.5.1.3	<i>Diagnóstico.</i>	27
4.5.1.4	<i>Tratamiento.</i>	28
4.6	CUIDADOS DEL ADULTO MAYOR.....	29
4.6.1	<i>Cuidador Formal</i>	29
4.6.2	<i>Cuidador Informal</i>	29
4.7	CONTEXTO DEL CUIDADO.	30
4.7.1	<i>Relaciones de parentesco.</i>	30

4.7.2	<i>Nivel cultural y estatus socioeconómico</i>	30
4.8	CONSECUENCIAS DEL ROL DE CUIDADOR	31
4.8.1	<i>Conflictos familiares</i>	31
4.8.2	<i>Conflictos laborales</i>	32
4.8.3	<i>Disminución del tiempo libre y de las actividades sociales</i>	33
4.8.4	<i>Trastornos clínicos en el cuidador</i>	33
4.8.5	<i>Sobrecarga en Cuidadores</i>	35
4.9	FACTORES PSICOSOCIALES QUE INFLUYEN EN EL CUIDADO	36
4.9.1	<i>Apoyo Social</i>	36
4.9.2	<i>Estrategias de Afrontamiento</i>	38
4.10	SITUACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA EN CHILE	40
5.	METODOLOGÍA	43
5.1	DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	43
5.2	MUESTRA	43
5.3	DESCRIPCIÓN DE INSTRUMENTOS	43
5.3.1	<i>Instrumentos administrados al cuidador para obtener información sobre sí mismo</i> 43	
5.3.1.1	<i>Escala de Evaluación de Sobrecarga de Zarit</i>	43
5.3.1.2	<i>Cuestionario breve de estilos de afrontamiento (Brief COPE)</i>	44
5.3.1.3	<i>Cuestionario de percepción de apoyo social</i>	46
5.3.1.4	<i>Cuestionario de caracterización sociodemográfica</i>	46
5.3.2	<i>Instrumentos administrados al cuidador para obtener información sobre la persona con demencia</i>	47
5.3.2.1	<i>Índice de funcionalidad de Barthel</i>	47
5.3.2.2	<i>Escala de Deterioro Global GDS de Reisberg</i>	47
5.3.2.3	<i>Inventario Neuropsiquiátrico (NPI-Q)</i>	48

5.3.2.4	<i>Cuestionario de caracterización sociodemográfica</i>	49
5.3.3	<i>Instrumento administrado a la persona con demencia</i>	49
5.3.3.1	<i>Test Minimental Cognoscitivo (MMSE)</i>	49
5.4	<i>PROCEDIMIENTO</i>	50
5.5	<i>ANÁLISIS DE DATOS</i>	51
6.	RESULTADOS	52
6.1	DESCRIPCIÓN DE LOS PARTICIPANTES	52
6.1.1	<i>Características Sociodemograficas</i>	52
6.1.1.1	<i>Datos sociodemográficos del cuidador</i>	52
	Gráfico N°1. Porcentajes: Edad del cuidador.....	52
	Gráfico N°2. Porcentajes: Sexo del cuidador.....	53
	Gráfico N°3. Porcentajes: Escolaridad del cuidador.....	53
	Gráfico N°4. Porcentajes: Parentesco con el adulto mayor con demencia.....	54
	Gráfico N° 5. Porcentajes: Ingreso económico.....	54
	Gráfico N°6. Porcentajes: Ciudad de Residencia.....	55
	Gráfico N°7. Porcentajes: Estado civil del cuidador.....	55
	Gráfico N°8. Porcentajes: Número de personas que viven en el domicilio.....	56
6.1.1.2	<i>Datos sociodemográficos del adulto mayor con demencia</i>	56
	Gráfico N°9. Porcentajes: Edad del adulto mayor con demencia.....	57
	Gráfico N°10. Porcentajes: Sexo del adulto mayor con demencia.....	57
	Gráfico N°11. Porcentajes: Escolaridad del adulto mayor con demencia.....	58
	Gráfico N° 12. Porcentajes: Tiempo de diagnóstico.....	59
	Gráfico N° 13. Porcentajes: Adultos mayores postrados.....	59
6.1.2	<i>Características Clínicas</i>	60
	Gráfico N° 14. Porcentajes: Sobrecarga del cuidador (Zarit).....	60

Gráfico N° 15. Frecuencias: Estilos de afrontamiento (Brief Cope)	61
Gráfico N° 16. Porcentajes: Apoyo social percibido 6.1.2.2 Características Clínicas del Adulto Mayor con demencia.....	61
6.1.2.2 Características Clínicas del Adulto Mayor con demencia.....	62
Gráfico N° 17. Porcentajes: Deterioro cognitivo.	62
Gráfico N° 18. Porcentajes: Nivel de deterioro cognitivo.	63
Gráfico N° 19. Porcentajes: Independencia Funcional (Barthel).	63
Gráfico N° 20. Porcentaje de Alteraciones Conductuales y Psicológicas (NPI-Q)	64
6.2 RELACIÓN DE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR.....	65
<i>Tabla N°1. Correlaciones: Variables sociodemograficas y Sobrecarga del Cuidador.</i>	65
6.3 RELACIÓN DE LAS VARIABLES CLÍNICAS Y LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR	66
<i>Tabla N°2. Correlaciones: Características clínicas del adulto mayor con demencia y Sobrecarga del Cuidador.</i>	66
<i>Tabla N°3. Correlaciones: Características clínicas del cuidador y Sobrecarga del cuidador.</i>	67
6.4 FACTORES QUE EXPLICAN LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR.....	68
<i>Tabla N° 4. Modelo de regresión, método pasos sucesivos. Variable dependiente: Sobrecarga del cuidador.</i>	68
7. DISCUSIÓN	69
7.1 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA.....	69
7.1.1 Características sociodemográficas del cuidador.....	69
7.1.2 Características sociodemográficas del adulto mayor con demencia	70
7.2 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DEL CUIDADOR	72
7.2.1 Sobrecarga.....	72
7.2.2 Estilos y estrategias de afrontamiento.....	72

7.2.3	<i>Apoyo social percibido</i>	74
7.3	<i>CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA</i>	76
7.3.1	<i>Deterioro cognitivo (MMSE Y GDS)</i>	76
7.3.2	<i>Independencia funcional de la persona con demencia</i>	77
7.3.3	<i>Alteraciones conductuales y psicológicas</i>	77
7.4	<i>FACTORES QUE EXPLICAN LA VARIABILIDAD DE SOBRECARGA</i>	78
7.5	<i>IMPLICANCIAS</i>	80
7.6	<i>LIMITACIONES DE ESTE ESTUDIO</i>	81
8.	<i>CONCLUSIÓN</i>	82
9.	<i>BIBLIOGRAFÍA</i>	84
10.	<i>ANEXOS</i>	92
	Anexo N° 1. Cuestionario de caracterización sociodemográfica.....	92
	Anexo N°2. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.....	93
	Anexo N° 3. Cuestionario Brief COPE Inventory (Carver, 1997).....	94
	Anexo N° 4. Cuestionario de Percepción de Apoyo Psicosocial (Reig, Ribera y Miguel).	95
	Anexo N° 5. Índice de Barthel (1965).....	96
	Anexo N° 6. Escala de Deterioro Global (Reisberg, 1982).....	97
	Anexo N°7. Inventario Neuropsiquiátrico (NPI-Q).....	98
	Anexo N° 8. Test Minimental Cognoscitivo (Folstein, 1975).	100
	Anexo N° 10. Consentimiento informado del familiar/cuidador.....	106
	Anexo N°11. Hoja informativa para el participante.....	108
	Anexo N°12. Consentimiento informado del participante.....	112

1. INTRODUCCIÓN

La tercera edad cada vez toma una mayor importancia en la sociedad moderna, debido principalmente al aumento demográfico considerable que ha vivido a lo largo del último siglo y sigue en vías de crecimiento. Actualmente, los adultos mayores representan el 10% de la población mundial, y según datos proyectivos de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en el año 2050 las personas mayores de 60 años representarán el 32% de la población.

A nivel nacional, está ocurriendo un aumento acelerado de la población anciana debido al aumento de la expectativa de vida hacia los 77 años en hombres y superando los 80 años en mujeres. En el último censo del año 2002 el grupo de personas de más de 60 años alcanzó el 11,4% del total del país, es decir, cerca de 1,7 millones de habitantes (Instituto Nacional de Estadísticas, [INE] 2002). Al año 2020 se estima que los adultos mayores serán cerca de 3 millones de personas.

Más que solo cifras, los estudios demográficos de tercera edad generan preocupación tanto desde una perspectiva social como económica respecto de las implicancias que esto puede tener en nuestra sociedad moderna, los adultos mayores requieren de cuidados especiales producto del mismo proceso de envejecimiento, ya no se poseen las mismas capacidades, el rol social del adulto mayor se ve disminuido, apareciendo junto con lo anterior, enfermedades que disminuyen sus capacidades tanto cognitivas como funcionales (Espinoza et al 2009). Una de estas enfermedades es la demencia, la cual según datos del último censo nacional, afecta al 5% de la población de 65 a 74 años (INE, 2002). La enfermedad de Alzheimer (EA), que corresponde al 60% de los casos produce un deterioro del adulto mayor a medida que aumenta la severidad de la enfermedad, disminuyendo la autonomía en todos los ámbitos de la vida tanto personal como social generando un estado de dependencia hacia terceras personas, siendo principalmente el núcleo familiar, esposa e hijos(as) los que se llevan cotidianamente la responsabilidad de cuidar de manera informal a sus parientes.

Relacionado con lo anterior, en nuestro país el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) ha realizado algunas investigaciones sobre este tema, específicamente sobre la situación de los cuidadores domiciliarios de adultos mayores en cuatro de las regiones

que poseen mayor cantidad de personas ancianas (IV, V. RM, VI). En este estudio se evaluaron las características sociodemográficas de los cuidadores familiares de adultos mayores dependientes, y se encontró que el 89% de los cuidadores eran mujeres y la mitad de los cuidadores tenía 8 o menos años de educación (Albala et al, 2007). En cuanto a su previsión de salud, más del 90% de los entrevistados correspondía a Fondo Nacional de Salud (FONASA) A y B. Estos datos son relevantes si se considera por un lado que el bajo nivel socioeconómico influye en los recursos que el cuidador pueda disponer para atender al familiar y por otro lado, el elevado costo del tratamiento de demencias. Por otra parte, un cuidador al estar menos preparado en cuanto a conocimientos va a suplir de manera menos efectiva las carencias.

Otro aspecto a considerar es que este cuidado no es algo ligero ni superficial, pues debido al estado de incapacidad que va generando de forma progresiva la EA, el periodo de tiempo dedicado al familiar va en aumento, creando repercusiones hacia el cuidador (Ramirez et al 2004; Espinoza et al 2009; Servicio Nacional del Adulto Mayor, [SENAMA], 2009). En un estudio realizado en Chillán, (Muñoz et al 2004, citado en Espinoza et al 2009) se encontró que el 72% de los cuidadores presentaba algún grado de sobrecarga y un 48% tenía sobrecarga intensa. La sobrecarga se debe a una multiplicidad de factores que intervienen en la actividad del cuidado; las cuales tienen que ver tanto con la persona con demencia como con el cuidador (Leturia et al, 2000). Otro aspecto importante a considerar es que el cuidado de pacientes con demencia se presenta como una situación estresante, en donde el cuidador requiere recursos tanto económicos, como personales (de tiempo, motivación, etc.) para llevar a cabo la actividad. Por lo mismo, el cuidado del familiar va repercutiendo en la propia salud del cuidador, aumentando el cansancio, los trastornos del sueño, trastornos depresivos y ansiosos. Además, el hecho que el cuidador utilice una mayor cantidad de tiempo en el cuidado va disminuyendo la cantidad de horas dedicadas a su propia vida personal, laboral y familiar. Díaz (2001) en una investigación sobre el síndrome del cuidador (cuidadores con índices severos de sobrecarga) encontró que el 69,7% de los encuestados se encuentra cansado y un 67,1% con trastornos de sueño. Respecto al tiempo libre, el 60,5% lo ha disminuido y un 30,2% refieren sentirse aislados. Estos antecedentes reflejan de alguna manera que el cuidado de familiares con demencia trae repercusiones biopsicosociales para el cuidador.

Diversas investigaciones se han centrado en establecer factores asociados a la sobrecarga en cuidadores familiares, Leturia et al. (2000) encontraron que la severidad de la demencia manifestada en conductas agresivas influía en la sobrecarga de los familiares. Además consideraron las estrategias de afrontamiento como una variable mediadora en el grado de sobrecarga del cuidador, ya que en la medida que realice respuestas de resolución de problemas más efectivas, presentará menos problemas en su rol de cuidador.

En cuanto a investigaciones en nuestro país, estas se centran principalmente en las variables sociodemográficas, Espinoza et al (2009), realizaron un estudio del nivel de sobrecarga en cuidadores familiares de pacientes de adultos mayores dependientes en un consultorio de Santiago, en donde encontraron que un 20% de los cuidadores se encontraba levemente sobrecargado (midiéndose a través del cuestionario de Zarit) y un 38% tenía un nivel severo. Variables como la cantidad de hijos del cuidador y la realización de una actividad laboral además del cuidado afectaban la presencia de sobrecarga.

Es por ello que el objetivo principal de este estudio es identificar los factores psicosociales que influyen en el grado de sobrecarga que tienen los cuidadores de adultos mayores con demencia, así evaluando qué factores son más influyentes en el desarrollo de sobrecarga. Investigaciones sobre este tema existen en gran diversidad, pero no precisamente nacionales. Es importante conocer la realidad chilena en cuanto a los cuidadores familiares, debido a la posibilidad que tienen de ser futuros pacientes encubiertos por la situación estresante en que se encuentran.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

A partir de hace algunos años, la población adulto mayor de nuestro país ha ido en constante aumento. Así lo demuestran los datos obtenidos en el censo del año 2002, según el cual el porcentaje de personas de edades entre 60 años y más corresponde al 11,4% de la población; cifra mayor al 9,8% registrado en el año 1992. Las predicciones del INE para el 2010 indican que este porcentaje llegará al 12,9%. Esto guarda estrecha relación con las tendencias de países con un mayor desarrollo económico, en los que es característica esta transición demográfica hacia un envejecimiento de la población.

El aumento de la proporción de adultos mayores, implica también una mayor prevalencia de enfermedades propias de la vejez, como lo son las demencias. Entre ellas, la Enfermedad de Alzheimer (EA) es la que presenta una mayor incidencia, ya que de los 10 a 15 casos nuevos de demencias al año por cada mil personas, entre 5 y 8 corresponden a pacientes con EA (Bermejo-Pareja *et al*, 2008). En Chile, los estudios epidemiológicos al respecto son escasos. Se estima que en la actualidad el número de personas con EA es de aproximadamente 178.000, es decir, alrededor del 1,1% de la población total. Un estudio poblacional realizado en Concepción, concluyó que la prevalencia de demencias es de un 5,96%, y que un 80% de éstas corresponden a EA (Quiroga *et al*, 1997, citado en Mangone *et al*, 2000).

La constante alza de pacientes con demencia, trae consigo un aumento de familiares que se verán en el deber de hacerse cargo de los cuidados de quienes padecen esta enfermedad. El carácter informal de esta tarea, por lo general implica que no se poseen conocimientos acabados respecto a este cuadro clínico y sus síntomas o respecto a técnicas de cuidado de efectividad comprobada, por lo que su ejecución produce malestares tanto de tipo físico como psicológico en el cuidador. Dentro de los efectos psicológicos, es frecuente la presencia del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador, al cual se le atribuyen causas objetivas (situaciones externas, propias del paciente y del contexto) como también subjetivas (por ejemplo, estrategias de afrontamiento) (Zambrano y Ceballos, 2007).

En diversos estudios, se ha estudiado por separado qué grado de influencia tienen ciertas variables en este síndrome. En una investigación realizada en Chile (Espinoza *et al*, 2009), se estudiaron las características sociodemográficas de un grupo de cuidadores informales, y se concluyó que la relación entre sobrecarga y presencia de hijos, como también entre sobrecarga y existencia de otra actividad laboral resultó ser altamente significativa. En esta misma línea, otros estudios corroboran el hecho de que la presencia de hijos y la realización de actividades laborales, junto con el número de años cuidando del enfermo, influyen significativamente en la presencia de sobrecarga (Roig *et al*, 1998). Por su parte, Molina *et al* (2005) encontraron que aquellos cuidadores con un escaso apoyo social (hombres jóvenes, con estudios superiores, que trabajaban fuera del hogar, sin cónyuge, sin hijos propios o a su cargo) eran quienes experimentaban una mayor sobrecarga. Otras variables que se han relacionado con la sobrecarga, han sido el grado de deterioro cognitivo del familiar con EA, como también el nivel de deterioro funcional y la presencia de síntomas neuropsiquiátricos; Leturia *et al* (2000) proponen en su estudio sobre los cuidadores informales que aspectos relacionados con el paciente como la severidad de la demencia y el tipo de comportamiento que posee el adulto mayor, es decir, si posee comportamientos agresivos o problemas emocionales (depresión por ejemplo) generarían un mayor grado de sobrecarga en el cuidador. Por su parte, Artaso *et al* (2003) comprobaron que la mayor presencia de sintomatología neuropsiquiátrica (alucinaciones, delirios, agitación) era una de las variables que determinaba en gran medida la sobrecarga del cuidador, mientras que en menor medida lo hacía el nivel de funcionalidad del enfermo. En cuanto a variables de tipo subjetivas, unas de las más estudiadas han sido las estrategias de afrontamiento que usa el cuidador, basándose en el trabajo de Lazarus y Folkman y su relación con el nivel de sobrecarga. Estudios han demostrado que ciertas estrategias de afrontamiento resultan ser más beneficiosas, y que otras tienen estrecha relación con la presencia de sobrecarga. Mediante la realización de entrevistas cualitativas, Ruiz *et al*. (2006) encontraron que ciertas estrategias de afrontamiento eran más beneficiosas que otras en cuidadoras mujeres de padres con Alzheimer, tales como la búsqueda de apoyo, la resolución de problemas, la búsqueda de información, la reevaluación cognitiva y la distracción, pues de alguna manera ayudaban a realizar el cuidado sin mayor sobrecarga. Finalmente, en un estudio longitudinal, Cooper *et al* (2008) demostraron que el uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema generaban altos niveles de sobrecarga, y contrariamente a lo señalado por Ruiz

et al (2006), el uso de estrategias enfocadas en la emoción, ayudaban a disminuir estos niveles.

Si bien se ha comprobado la relación existente entre ciertas variables psicosociales con el nivel de sobrecarga en el cuidador, la gran mayoría de estos estudios se han realizado en el extranjero. Los escasos estudios nacionales se han enfocado principalmente en la influencia de variables sociodemográficas, por lo que son pocos los trabajos en los que se ha evaluado la influencia que tienen en conjunto. Es por ello que este estudio tendrá por objetivo evaluar en conjunto la influencia que tienen las variables sociodemográficas (del cuidador y el paciente), apoyo social, la severidad de la demencia, síntomas neuropsiquiátricos y funcionalidad del paciente, y las estrategias de afrontamiento usadas por el cuidador, en el nivel de sobrecarga de un grupo de cuidadores informales.

3. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

3.1 OBJETIVOS

3.1.1 General:

Conocer qué factores psicosociales se relacionan con la sobrecarga del cuidador de adultos mayores con demencia.

3.1.2 Específicos:

- 1) Caracterizar un grupo de cuidadores familiares de adultos mayores con demencia.
- 2) Describir el nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores.
- 3) Describir el grado de apoyo social percibido en los cuidadores.
- 4) Describir las estrategias de afrontamiento usadas por los cuidadores.
- 5) Describir la presencia y severidad de alteraciones conductuales y psicológicas en la persona con demencia.
- 6) Describir el grado de funcionalidad del adulto mayor con demencia.
- 7) Establecer qué variables psicosociales predicen la sobrecarga del cuidador.

3.2 HIPÓTESIS

- 1) A menor cantidad y gravedad de alteraciones conductuales y psicológicas del paciente, menor nivel de sobrecarga en el cuidador.
- 2) A mayor capacidad funcional del paciente, menor nivel de sobrecarga en el cuidador.
- 3) A mayor grado de apoyo psicosocial percibido del cuidador, éstos presentarán un menor nivel de sobrecarga.

4. MARCO TEÓRICO

4.1 ENVEJECIMIENTO.

El envejecimiento en términos generales se refiere a un proceso continuo que se inicia con el nacimiento y termina con la muerte, que conlleva cambios biológicos, fisiológicos y psico-sociales de variadas consecuencias. El envejecimiento está inscrito en el ciclo vital de las personas y, por tanto, está determinado por los contextos en que el individuo se ha desarrollado, sus estrategias de respuesta y adaptabilidad y los resultados de dichas estrategias (Gonzalez, 2006).

Desde el envejecimiento, se derivan otras conceptualizaciones que contribuyen significativamente a la aproximación sobre la calidad de vida de las personas mayores. Estas son las de envejecimiento saludable y envejecimiento activo.

El envejecimiento saludable, consiste en la disminución de cualquier tipo de pérdida funcional en el adulto mayor a partir de factores externos del envejecimiento (alimentación saludable, actividad deportiva, etc), disminuyendo con ello el riesgo de sufrir enfermedades o algún tipo de discapacidad, estableciendo y manteniendo un alto rendimiento en las funciones físicas y mentales y un compromiso activo con la vida (SENAMA, 2009).

Por envejecimiento activo se entiende el proceso por el que se optimizan las oportunidades de bienestar físico, social y mental, con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen. El término “activo” pretende destacar el rol de los individuos; la participación continua en el área social, económica, cultural y espiritual, no solo la capacidad para estar físicamente o laboralmente activo. Este concepto incluye a todas las personas, sean éstas frágiles, discapacitadas o con necesidad de asistencia. El envejecimiento activo constituye un concepto más amplio que el envejecimiento saludable al reconocer factores que, junto a lo sanitario, afectan la manera de envejecer de individuos y poblaciones, estando relacionado con un enfoque de derechos del adulto mayor, su autonomía e independencia (Organización Mundial de la Salud, 2002).

4.2 SITUACIÓN DEL ADULTO MAYOR EN CHILE.

Actualmente la población del adulto mayor en Chile se distribuye entre un 43,9% de hombres y un 56,1% de mujeres, diferencia que se incrementa al aumentar la edad. También, más del 50% de los hogares unipersonales del país corresponden a una persona mayor de 60 años.

El 84.3% del total de la población mayor de 60 años reside en zonas urbanas y el 15,7% en zonas rurales. Las personas mayores de 75 años son quienes crecen demográficamente con mayor rapidez. Más del 60% de la población de adultos mayores chilenos son funcionalmente sanos, capaces de llevar una vida independiente (SENAMA, 2009).

Lo que se observa en el proceso de envejecimiento en Chile es el aumento de la esperanza de vida a partir de los 60 años, como también el aumento de las cohortes poblacionales de mayores de 79 años, lo que se denomina *envejecimiento de la vejez*. Este fenómeno muestra el incremento de la cantidad de personas que necesitarán recursos y servicios especiales de atención a las necesidades específicas que comienzan a presentarse en los años más tardíos del ciclo de vida. Ello ocurre especialmente, como se mostrará más adelante, en el ámbito de la salud, y se expresa en las limitaciones de la funcionalidad, las multipatologías y el consecuente consumo elevado de medicamentos. Del mismo modo, en la cuarta edad se es más propenso a la reducción de la seguridad económica y la desintegración social (SENAMA, 2009).

4.3 DEPENDENCIA Y DISCAPACIDAD EN EL ADULTO MAYOR.

A una edad avanzada, el organismo no responde de igual forma ante las patologías y las condiciones ambientales que lo amenazan, lo que produce que se manifiesten deterioros en el organismo que traen como consecuencia pérdidas de funcionalidad. Así, muchas de las patologías recurrentes que enfrentan los adultos mayores los hacen más vulnerables a caer en dependencia (SENAMA, 2010).

La dependencia es uno de los principales desafíos que las políticas, planes y programas dirigidos a los adultos mayores deben abordar. Sin embargo, hoy en día no se cuenta con toda la información necesaria para avanzar en ello, y la que existe actualmente refiere principalmente a la discapacidad, que no es equivalente a dependencia, aún cuando permite predecir potenciales escenarios de fragilidad y vulnerabilidad ante ésta.

La clasificación de discapacidades (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), define la discapacidad como un concepto que reúne los déficits, limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción entre el individuo con una alteración de la salud y su entorno (factores contextuales y ambientales). Según la OMS, la dependencia es entendida como el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal o mental, consecuencia de una enfermedad, un deterioro o accidente. Este déficit comporta una limitación en la actividad. Cuando tal limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno o del sujeto, provoca una restricción en la participación, que se concreta en la dependencia de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana. La dependencia queda así definida como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas, o ayudas importantes, para realizar actividades básicas de la vida diaria (SENAMA, 2009, 2010).

La discapacidad en sí, es condición de posibilidad de dependencia, pero para que exista necesidad de ayuda de otros, deben existir limitaciones en la actividad. Aún así, que existan limitaciones o dificultades para realizar actividades básicas de la vida diaria, no implica forzosamente la necesidad de asistencia por parte de terceros, es decir, dependencia (SENAMA, 2009, 2010)

4.4 PROTECCIÓN SOCIAL.

En cuanto a la legislación chilena, uno de los primeros pasos ha sido orientarse en la reforma al sistema previsional, en el entendido de que el resguardo de los ingresos en los años de vejez es uno de los componentes centrales del sistema de protección social.

Un aspecto fundamental a la hora de establecer programas o políticas para el beneficio del adulto mayor es el conocimiento de las características socioeconómicas, con esta información se puede identificar en función de la vulnerabilidad los grupos de atención prioritaria a los cuales se tendría que orientar el estado (Programa de Estudios Desarrollo y Sociedad [PREDES], 2007).

En la actualidad, la población de adultos mayores de nuestro país se encuentra resguardada por una serie de iniciativas provenientes del gobierno, las cuales se centran principalmente en aspectos previsionales y de salud.

Todas las personas mayores de 65 años, pertenecientes al 45% más pobre de la población y que no estén afiliados al sistema de AFP, tienen derecho a recibir una *Pensión Básica Solidaria*, la cual consiste en un monto de \$75.000; quienes reciban una pensión menor a los \$120.000 pesos, pueden acceder a un *Aporte Previsional Solidario*, con el cual el estado complementa el dinero que haga falta para sumar un sueldo mínimo.

Otras iniciativas estatales son el acceso a considerables rebajas de tarifas en turismo para los adultos mayores (“Vacaciones Tercera Edad”), asesoría jurídica preferencial, y financiamiento de proyectos educativos dirigidos a este grupo etario.

Con respecto a los beneficios en salud, toda persona mayor de 60 años, beneficiarios de FONASA grupos A, B, C y D tienen acceso a una atención gratuita en el sistema de salud pública (consultorios y hospitales); además, cuentan con una serie de bonificaciones, entre las que se cuentan: intervenciones quirúrgicas de alto costo, entrega de prótesis y órtesis financiadas en un 100%; entrega de complementos alimenticios; actividades de educación física y promoción de salud.

Sin embargo, el plan de Garantías Explícitas en Salud (GES) no contempla la cobertura de ningún tipo de demencia dentro de las patologías. La atención para estos pacientes consiste solamente en el diagnóstico de la enfermedad, y en los casos severos (en los que el enfermo llega al estado de postración) se les ingresa al programa postrados, el cual consiste en visitas domiciliarias de enfermeros y paramédicos que asisten al cuidador en tareas de curación y movilidad del enfermo. En cuanto a los síntomas neuropsiquiátricos, son tratados farmacológicamente sólo aquellos posibles de controlar mediante benzodiazepinas u otro tipo de calmantes.

Sin embargo, aunque exista atención del sistema de salud público hacia los adultos mayores de manera general, la mayoría de las patologías en salud mental se encuentran sin cobertura del plan Garantías Explícitas en Salud (GES). Las demencias son unas de las enfermedades que no se encuentran dentro de ese plan y al ser una enfermedad neurodegenerativa implican un mayor costo económico y social, aspecto que no es considerado por el estado como es el caso de la depresión que si es una patología GES.

4.5 DEMENCIA.

La demencia es un síndrome caracterizado por una disminución de la capacidad intelectual en comparación con el nivel previo de función. Normalmente esta disminución va acompañada de cambios psicológicos y del comportamiento y da lugar a una alteración de las capacidades sociales y laborales de quien la padece (Fuentes, 2005; Andrade, 2008). Además, constituye un empobrecimiento generalmente progresivo de las capacidades mentales, que va afectando de forma gradual a la memoria, el lenguaje y la capacidad de reconocer y actuar, y que llega incluso a alterar las capacidades más básicas del individuo, como son el vestirse, controlar las deposiciones o andar. El paciente va perdiendo su independencia, no puede desarrollar una vida autónoma y finalmente requiere una ayuda constante y la supervisión de otras personas (Libre, 1999; Peña-Casanova, 1999; Donoso, 2003; Antón-Aguirre, 2008).

Como se aprecia en el párrafo anterior, el concepto de demencia es un concepto general. Solamente indica que el individuo ha perdido o está perdiendo progresivamente la memoria y el conjunto de sus capacidades mentales en comparación con su nivel previo.

También indica que estas pérdidas están afectando su capacidad de desenvolverse en la vida cotidiana y que dan lugar a una disminución de sus capacidades funcionales. Por este motivo, los médicos tras haber detectado a una persona que está perdiendo sus capacidades mentales que caracteriza a la demencia, deben realizar un estudio para analizar la causa de dicho deterioro funcional (Peña-Casanova, 1999).

Clasificación según las principales etiologías de las demencias (Peña- Casanova, 1999):

- Demencia tipo Alzheimer.

Es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que se caracteriza por una serie de rasgos clínicos y patológicos con una variabilidad relativa. (Más detalle en apartado 4.5.1).

- Demencias vasculares.

Las demencias vasculares se deben a fallos de la circulación cerebral que pueden tener distinta naturaleza. Pueden provocar demencia vascular tanto un infarto localizado en un lugar estratégico para el funcionamiento mental como los infartos múltiples.

- Demencias tipo cuerpos de Lewis.

Se trata de una enfermedad cada vez más reconocida. Se asemeja en cierta forma a la enfermedad de Parkinson, pero presenta una demencia con unas características particulares, entre las que destacan los delirios, las alucinaciones y el curso fluctuante.

- Demencias del lóbulo frontal.

En estos casos, la atrofia cerebral se sitúa sobre todo en las zonas anteriores del cerebro, los lóbulos frontales. Los pacientes presentan una alteración progresiva e insidiosa de trastornos del comportamiento y la pérdida de su conciencia personal y social.

- Hidrocefalia normotensiva.

La hidrocefalia normotensiva es un aumento en el líquido cefalorraquídeo en el cerebro que afecta el funcionamiento cerebral. Sin embargo, la presión del líquido por lo regular es normal.

- Enfermedad por priones.

Estas enfermedades se caracterizan por la presencia de una forma anormal de la proteína llamada prión, que es una proteína de la membrana neuronal. La presencia de esta proteína da lugar a la muerte neuronal. Son enfermedades hereditarias, la más común es la enfermedad de Creutzfeld-Jakob.

- Atrofias focales progresivas.

En estos casos se observa una atrofia más o menos circunscrita a una porción determinada del cerebro. Los pacientes presentan trastornos progresivos de sus capacidades mentales, más o menos circunscritas: la visión, el lenguaje, la escritura y el reconocimiento facial. La persona tiene trastornos focalizados de sus capacidades mentales, pero es capaz de tener buenos rendimientos en la memoria y no presenta una dependencia tan clara como en las otras demencias.

- Demencias metabólicas y tóxicas.

Se pueden darse demencias debido a la carencia de vitamina B12, de ácido fólico. La carencia de esta vitamina da lugar a una anemia y a alteraciones del sistema nervioso central. Aparece una degeneración de la médula espinal que se manifiesta por alteraciones sensitivas y en la marcha. Las lesiones cerebrales dan lugar a alteraciones mentales con problemas de memoria, cambios de carácter y apatía.

- Infecciones.

La más común entre este tipo es la causada por el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA). Este tipo de demencia se manifiesta como una demencia subcortical, con inicio insidioso y deterioro de las capacidades cognitivas, motoras y del comportamiento.

- Demencias mixtas

En algunos casos pueden coexistir abiertamente una demencia tipo Alzheimer y lesiones vasculares, por lo que está justificado el diagnóstico de demencia mixta. En esa situación es apropiado establecer un tratamiento que combine el que sería propio de cada una de estas dos demencias.

- Demencia de la depresión (o pseudodemencia)

Es un cuadro clínico descrito en trastornos depresivos en el que aparecen trastornos de la atención, concentración, memoria, orientación, y conductas extravagantes, junto a la presencia de síntomas depresivos, pero que mejora y desaparece al tratar la depresión.

Es muy importante de descartar, porque se trata de depresiones que se manifiestan como deterioro, y no con los síntomas clásicos de la depresión (tristeza, llanto, apatía, ideas de muerte, anorexia, pérdida de libido). Es reversible con antidepresivos.

Dado que el tipo de demencia más frecuente a nivel mundial es la enfermedad de Alzheimer (Peña-Casanova, 1999; Donoso, 2003, 2005; Miranda, 2008), a continuación se describirá con más detalle este cuadro demencial.

4.5.1 Enfermedad de Alzheimer.

La Enfermedad de Alzheimer (EA) es una de las principales causas de demencia entre los adultos mayores. Es una demencia de complejo desarrollo, a veces hereditaria, que se caracteriza desde el punto de vista anatómico por pérdida de neuronas y sinapsis, y la presencia de placas seniles y degeneración neurofibril (Behrens, 2005).

Clínicamente se expresa como una enfermedad de comienzo insidioso y lentamente progresiva, que habitualmente se inicia con dificultades en la memoria reciente y finaliza con un paciente postrado en cama, totalmente dependiente (Donoso, 2003).

4.5.1.1 Etapas clínicas.

La enfermedad de Alzheimer (EA) es lentamente progresiva, en su evolución se pueden distinguir tres etapas (Donoso, 2003; Nissen et al, 2007). La primera se caracteriza por fallas en la memoria; en la segunda aparecen trastornos del lenguaje, apraxias y síntomas del síndrome de Gerstmann; y en la tercera etapa el paciente queda completamente incapacitado, postrado en cama.

En la primera etapa de la EA destacan las fallas de la memoria y los conflictos. La falla más evidente es la pérdida de memoria episódica reciente. Un examen sistemático demuestra que también hay fallas de la atención-concentración (inversión de series, retención de cifras), memoria remota (sucesos históricos o biográficos), memoria semántica, aprendizaje procedural y de la capacidad ejecutiva o de juicio. En esta primera etapa pueden existir trastornos del discurso: imprecisión o perseverancia en el contenido, faltas de coherencia, dificultades en la comprensión de discursos de cierta complejidad, discreta anomia que se confunde con la amnesia (Donoso, 2003; Nissen et al, 2007).

En la segunda etapa se agregan afasias, apraxias y elementos del síndrome de Gerstmann. La afasia se determina por los defectos de la expresión, una anomia evidente y especialmente parafasias (fonémicas o semánticas); la comprensión puede fallar desde la primera etapa por defectos de atención o memoria. La progresión de los trastornos del lenguaje, en el curso de varios años, suele ir de afasia amnésica a afasia de Wernicke (a veces sensorial transcortical) y a afasia global; es excepcional encontrar una afasia de Broca (Donoso, 2003).

Las primera apraxias son la ideatoria y la constructiva; en una segunda etapa avanzada se agregan las apraxias ideomotora y del vestir. Los primeros elementos del síndrome de Gerstmann suelen ser la acalculia (especialmente en la solución de problemas) y los trastornos de la escritura; a veces pobreza o incoherencia del discurso escrito, otras veces una agrafia lingüística (que generalmente precede a la afasia en el lenguaje oral). Luego se agregan la desorientación derecha-izquierda y la agnosia digital.

En esta etapa el problema de la familia es cuidar al paciente. Existe una demencia severa, pero el sujeto conserva la movilidad y existe gran riesgo de accidentes. Si intenta cocinar, puede dejar el gas encendido; si sale a la calle, puede extraviarse; si se levanta de noche, puede desorientarse o caer. Por ello el paciente requiere cuidado permanente, día y noche, lo que puede resultar agotador (Donoso, 2003; Nissen et al , 2007).

La pérdida de la marcha en la tercera etapa se instala en forma insidiosa. Junto a esto se pierde la agilidad, al adulto mayor le cuesta entrar y salir de un vehículo, la marcha se hace insegura, a pasos cortos, con giros descompuestos, con escaso braceo; existe parkinsonismo. Luego el paciente requiere ayuda, corre riesgo de caer, y finalmente queda

postrado en cama o en un sillón. Paralelamente ha ido perdiendo el control de esfínteres, el lenguaje se reduce, y termina postrado, debiendo ser movilizado, aseado y alimentado. En la última etapa la familia enfrenta dos graves problemas: el cuidado permanente que requiere un paciente totalmente dependiente, y saber qué hacer si se presentan complicaciones con riesgo vital. En efecto, si el enfermo sufre una complicación banal – una diarrea, una bronquitis– se trata y mejora; pero si la complicación es grave –una neumopatía con insuficiencia respiratoria, una embolia pulmonar, un accidente cerebrovascular. Algunas familias querrían que el paciente se hospitalizara y recibiera todas las terapias necesarias para sobrevivir. Otras familias solicitan sólo un cuidado paliativo en casa, planteando que la muerte es la única salida de una vida de mala calidad, que nadie querría para sí (Donoso, 2003; Nissen et al, 2007).

4.5.1.2 *Trastornos conductuales y psicológicos en la Enfermedad de Alzheimer.*

En la enfermedad de Alzheimer (EA) es frecuente que existan trastornos conductuales. Entre ellos se pueden mencionar depresión, delirios lúcidos, estados confusionales, trastornos del sueño, acatisia, y ansiedad. La ansiedad puede presentarse como una ansiedad primaria, orgánica; otras veces depende de la interacción con un medio que se percibe como amenazante y crítico. La acatisia es una ansiedad motora que les impide permanecer tranquilos en un lugar, que los obliga a ir de una pieza a otra, a sentarse y levantarse en forma incesante, a caminar sin descanso, incluso cuando necesitan ayuda para hacerlo (Donoso, 2003; Artazo, 2004).

La depresión es frecuente, especialmente en la primera o segunda etapa; a veces precede a la demencia. En estos casos el paciente se presenta como un adulto mayor con trastornos del ánimo y defectos cognitivos; el tratamiento antidepresivo mejora el ánimo, pero se hacen más evidentes los defectos de la memoria. La depresión habitualmente se presenta con anhedonia, pérdida de iniciativa, tendencia al llanto; pero también es posible un estado de inquietud y ansiedad. El diagnóstico de los episodios depresivos es de gran importancia, porque causan sufrimiento y tienen una terapia eficaz (Donoso, 2003; Artazo, 2004).

Los delirios lúcidos no son excepcionales y son más evidentes en la primera y segunda etapas; en la tercera es difícil detectar su presencia. Los más frecuentes son las celotipias y los delirios de perjuicio; el paciente cree que su mujer lo engaña con un pariente, que intentan envenenarlo; a veces se acompañan de alucinaciones. Los intentos de argumentar con el paciente, que es lo primero que intenta la familia, pueden llevarlo a la agitación y agresividad.

Todos estos trastornos pueden causar estados de agitación y a veces agresividad; por eso, antes de intentar un tratamiento sintomático, es importante hacer un diagnóstico diferencial muy cuidadoso. En la práctica clínica muchas veces el malestar del paciente se debe a actitudes inadecuadas de sus cuidadores, que se empeñan en corregir sus errores o contradicen sus ideas delirantes (Donoso, 2003).

4.5.1.3 Diagnóstico.

Según el Manual Diagnóstico y Estadísticos de los Trastornos Mentales en su cuarta versión (American Psychiatric Association [APA], 1995) los criterios para el diagnóstico de EA son los siguientes:

“A. La presencia de los múltiples déficit cognoscitivos se manifiesta por:

- (1) deterioro de la memoria (deterioro de la capacidad para aprender nueva información o recordar información aprendida previamente)
- (2) una (o más) de las siguientes alteraciones cognoscitivas:
 - (a) afasia (alteración del lenguaje).
 - (b) apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras, a pesar de que la función motora está intacta).
 - (c) agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de que la función sensorial está intacta).
 - (d) alteración de la ejecución (p. ej., planificación, organización, secuenciación y abstracción)

B. El déficit cognoscitivo en cada uno de los Criterios A1 y A2 provocan un deterioro significativo de la actividad laboral o social y representan una merma importante del nivel previo de actividad.

- C. El curso se caracteriza por un inicio gradual y un deterioro cognoscitivo continuo.
- D. Los déficit cognoscitivos de los Criterios A1 y A2 no se deben a ninguno de los siguientes factores:
- (1) otras enfermedades del sistema nervioso central que provocan déficit de memoria y cognoscitivos (p. ej., enfermedad cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, corea de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia normotensiva, tumor cerebral).
 - (2) enfermedades sistémicas que pueden provocar demencia (p. ej., hipotiroidismo, deficiencia de ácido fólico, vitamina B, y niacina, hipercalcemia, neurosífilis, infección por VIH).
 - (3) enfermedades inducidas por sustancias.
- E. Los déficit no aparecen exclusivamente en el transcurso de un delirium.
- F. La alteración no se explica mejor por la presencia de otro trastorno del Eje I (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).

4.5.1.4 Tratamiento.

El tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer (EA) involucra un tratamiento integral, que incluye el farmacológico, la estimulación de la actividad y la orientación familiar. A su vez, el tratamiento farmacológico consiste en el uso de medicamentos, cuyo objetivo es mejorar los defectos cognitivos y corregir trastornos conductuales.

El tratamiento farmacológico de la EA actualmente se basa en los medicamentos inhibidores de la acetilcolinesterasa, especialmente en etapas iniciales de la demencia, pero se discute la posible eficacia de antioxidantes como la vitamina E, del extracto del Gingko biloba, acetil-L-carnitina, anti-inflamatorios, nimodipino, estrógenos (que actuarían en la prevención de la EA) y otros (Libre 1999; Donoso, 2003; Alberca, 2007).

Otros medicamentos como los antioxidantes y anti-inflamatorios, así también los estrógenos, serían más útiles para prevenir la EA, administrándolos a sujetos sanos, que como tratamiento una vez diagnosticada la demencia (Arzola et al, 2003).

Finalmente, el tratamiento de la EA incluye como uno de los aspectos fundamentales la orientación familiar (Donoso, 2003). Los trastornos conductuales de la EA son causa de

desconcierto, angustia e irritación para sus familiares; estas reacciones a su vez pueden aumentar los trastornos conductuales de los pacientes. Es necesario que el médico destine bastante tiempo para conversar e incluso tratar a los familiares del adulto mayor con EA.

4.6 CUIDADOS DEL ADULTO MAYOR

El cuidado a largo plazo del adulto mayor puede ser definido como “todas aquellas actividades que se llevan a cabo con el propósito de que las personas mayores dependientes puedan seguir disfrutando de la mayor calidad de vida posible” (Albala, 2007). En otras palabras, se refiere a dar apoyo a la persona para realizar las actividades de la vida diaria como comer, vestirse o bañarse, durante un período prolongado de tiempo. A diferencia de los cuidados médicos, que también pueden ser requeridos por el individuo. Los cuidadores se clasifican en dos tipos: formales e informales.

4.6.1 Cuidador Formal

Son los individuos que realizan el cuidado como una prestación de un servicio el cual tiene remuneración, y han sido capacitados para realizarlo. Pueden incluir servicios de agencias de salud en el hogar u otros profesionales capacitados.

4.6.2 Cuidador Informal

Se refiere a cuidadores que no reciben una remuneración, son miembros de la familia que ayudan a otro de manera regular (diariamente o con una frecuencia similar) a realizar actividades que son necesarias para llevar una vida independiente (Franco, 2006). Estas actividades incluyen las denominadas "actividades instrumentales" como son el transporte, la cocina, las compras, la realización de trabajos de casa, el manejo de dinero, así como las actividades personales como son el baño, la higiene en general y la vestimenta.

4.7 CONTEXTO DEL CUIDADO.

4.7.1 Relaciones de parentesco.

En general, se acepta que la relación de parentesco entre el cuidador y la persona cuidada, es una variable influyente a la hora de matizar el tipo de sentimientos y obligaciones del cuidador respecto a la persona cuidada, así como en la posible dificultad del cuidado y el nivel de estrés. De hecho la experiencia emocional de estrés, en circunstancias similares de cuidado, suele diferir en función del parentesco con la persona cuidada (Aramburu, 2001).

Los sentimientos de compromiso y obligación de los cuidadores, por ejemplo, afectan la duración del cuidado, y en este sentido, esposas e hijas suelen proveer la mayor parte del cuidado de larga duración (Franco, 2006).

El apoyo emocional que provee una relación afectiva conyugal satisfactoria, se ha revelado como una condición fundamental para no sobrepasar los niveles óptimos de estrés en mujeres casadas (Garcés, 1998).

En un estudio realizado en Chile (Albala, 2007), a cuidadores de personas que sufren Alzheimer en localidades rurales y urbanas, se encontró que los cuidadores en un 83% de los casos eran familiares del paciente, principalmente hijos-hijas, esposo-esposa, yerno-nuera. Sólo 17% corresponde a otros cuidadores formales, amigos o vecinos. El 84% de los cuidadores son de sexo femenino y el promedio de tiempo de cuidado es de 7 años.

4.7.2 Nivel cultural y estatus socioeconómico.

El nivel cultural y el estatus socioeconómico afecta principalmente a cómo los cuidadores llevan adelante de diferentes maneras la situación de cuidado. Diferentes grupos étnicos difieren en creencias sobre la importancia del cuidado de los adultos mayores, así como sobre la discapacidad. Para algunos grupos, el cuidado en el domicilio es una de las prioridades más importantes, mientras que otros grupos consideran más importante el cuidado profesional (Lawton, Rajagopal, Brody y Kleban; 1992, citado en Leturia, 2000).

El estatus socioeconómico o la clase social, tiene probablemente una compleja relación con el proceso de cuidado. Se ha considerado generalmente que un nivel bajo de estatus socioeconómico o clase social, incide en un menor número de recursos disponibles y una mayor carga, así como un menor acceso a información y a recursos públicos (Garcés, 1998).

4.8 CONSECUENCIAS DEL ROL DE CUIDADOR

El cuidado de personas mayores dependientes ha sido identificado como uno de los eventos más estresantes que se dan en el ciclo familiar y para el que se han identificado diversas y complicadas consecuencias, más si el cuidado de personas mayores no es por lo general, una actividad que termine en un tiempo corto (Acrich, 2003; Dejo, 2007). Las consecuencias más identificadas comúnmente se producen a diversos niveles: emocionales, relacionales, económicos, de reducción de tiempo libre y a nivel laboral. El hecho de que el cuidado pueda perdurar en el tiempo, presenta a lo largo del proceso de cuidado nuevos cambios en la familia.

En un estudio realizado en Cuba de cuidadores familiares de personas con demencia, entre los resultados de las afectaciones de índole socioeconómica, se observó que más del 50 % no disponía de tiempo libre y en orden decreciente de porcentaje le seguían los problemas económicos y los conflictos familiares (Andrade, 2008).

4.8.1 Conflictos familiares.

Este tipo de consecuencia negativa ha sido objeto de investigación en la mayoría de los estudios de cuidados. A través de datos de cuidadores de personas con demencia se identificaron tres dimensiones de conflictos familiares (Semple 1992, citado por Leturia et al 2000):

- Respecto a la definición de la enfermedad y de cómo proveer cuidado.
- Cómo y cuántos miembros de la familia deben de cuidar a la persona dependiente.

- Cómo apoyar al cuidador principal.

Cuando el adulto mayor va perdiendo su autonomía empiezan a ocurrir problemas dentro de la familia debido a los cambios y las nuevas responsabilidades que implica el cuidado de la persona con demencia. Pueden aparecer conflictos familiares por el desacuerdo entre el cuidador principal y otros miembros del núcleo familiar, por el comportamiento de la persona con demencia, por las decisiones y actitudes de unos y otros hacia el adulto mayor o por la forma en que se proporcionan los cuidados. Otro aspecto importante es la inversión de roles, donde por la nueva condición los hijos deben cuidar a sus padres y esto exige un esfuerzo de adaptación. El cuidado de la persona con demencia implica muchas tareas, tiempo y dedicación, lo que en ocasiones los hijos o la pareja del cuidador no comprenden, generando conflictos (Andrade, 2008). En este mismo estudio, se reportó también que los cuidadores informales son en su mayoría personas casadas. El 55,7 % estaban casados, solteros el 41 % y viudos el 3,3%. Tal situación multiplica las responsabilidades familiares en el cuidador y puede llevar a una mayor sobrecarga.

En general, existe relación entre el cuidado y sus consecuencias en el ámbito familiar, al estar asociada a una carga considerable con exacerbaciones de los conflictos familiares. Estos conflictos pueden darse de diversas formas como puede ser una crisis debido a la toma de decisiones en cuanto a realizar o no tratamientos médicos o los traslados del adulto mayor a diversos domicilios.

4.8.2 Conflictos laborales.

Los problemas laborales como son el ausentismo y el estrés han sido considerados como efectos principales del cuidado. Los cuatro mayores predictores de conflicto entre cuidado y trabajo son los siguientes (Leturia et al, 2000):

- La salud psicoafectiva de los miembros de la familia cuidadora.
- El número de tareas del cuidador.
- La presencia de hijos pequeños en la residencia del cuidador.
- El que se entremezclen responsabilidades laborales al mismo tiempo que responsabilidades respecto al cuidado.

En una investigación de cuidadores familiares de personas con demencia (Andrade, 2008) se encontró que el 47,5 % de los cuidadores se encontraba trabajando, 34,4 % se había jubilado y 18,0 % eran amas de casa. Lo que incrementa la carga del cuidador considerando que tiene un vínculo laboral además de la responsabilidad familiar.

4.8.3 Disminución del tiempo libre y de las actividades sociales.

Otra consecuencia importante, es la disminución de las actividades sociales que afectan el apoyo que pueda tener el cuidador.

En relación con el tiempo del cuidador (Andrade, 2008), el 36,1 % de los cuidadores familiares llevaba menos de 1 año cuidando al adulto mayor con demencia, 32,8 % de 1 a 4 años y 31,1% 5 o más años. Aspectos que van restringiendo el tiempo libre de los cuidadores.

Además, se ha encontrado (Montgomery, 1996, citado en Leturia, 2000) que los cuidadores con restricciones en actividades sociales y tiempo libre, necesitan más tiempo (a nivel objetivo y subjetivo) para dar respuesta a esas demandas, que los que dicen no tener restricciones de tiempo en su tiempo libre, ni en sus actividades sociales. En general, los cuidadores que perciben su situación de cuidado como muy demandante, pueden limitar sus actividades sociales y perder así posibilidades de encontrar apoyo social.

4.8.4 Trastornos clínicos en el cuidador.

La repercusión que tiene en la familia el cuidar a un adulto mayor con Alzheimer, por los cuidados que requiere va generando cambios emocionales en el entorno, principalmente en las etapas iniciales de la enfermedad, donde todavía no se acepta que el familiar está teniendo dificultades y no son simples olvidos o problemas de memoria.

Esta negación puede llevar a conflictos, con el paciente, entre los familiares, y con los médicos que difieren en su diagnóstico. Además, de sentimientos de rabia y culpa por la situación lo que predisponen a una depresión (Miranda, 2002).

Respecto a los trastornos clínicos, en Chile se realizó una investigación donde se caracterizó a un grupo de cuidadores y encontraron que el 64% de los cuidadores presentaba trastornos psicológicos de estrés y depresión y al indagar si han iniciado o terminado algún tratamiento médico o psicológico, un 62% afirmó que no, esto demuestra que solo un tercio de los cuidadores (20,4%) estaba trabajando por mejorar su estado anímico con profesionales (Padilla y Roa, 2009). Complementando lo anterior en España, Castel et al (2000), estudiaron los trastornos psicopatológicos presentes en cuidadores familiares de adultos mayores, donde el 47% cuidaba parientes con Alzheimer y de ese grupo, el 69,8% presentaba síntomas ansiosos y el 75,4% síntomas depresivos.

La presencia de síntomas ansiosos y depresivos, se relaciona con la situación que vive el cuidador, no tiene tiempo para dedicarse a sí mismo se centra exclusivamente en las necesidades del adulto mayor, tiene escaso apoyo emocional a la hora de compartir sus sentimientos teniendo por ello la sensación de no disponer de ayuda por parte del resto de los familiares, lo que lleva a un mayor grado de ansiedad en el cuidador (Aramburu, Izquierdo y Romo, 2001; Gallardo, Luna y Marín, 2004).

Cuando la demencia es evidente, si el paciente es querido hay pena y angustia, rabia e impotencia. Cuando el paciente no es querido predomina la preocupación “¿Qué hacemos con él?” “¿Quién lo cuida?” “¿Lo internamos?” A veces el paciente vive solo y se resiste a abandonar su independencia; también pueden existir conflictos por el usufructo de sus bienes o el costo de los cuidados (Corporación Alzheimer, 2010).

En cuanto a la salud física, se ha encontrado autoevaluaciones negativas de salud y presencia de síntomas psicosomáticos, abuso de sustancias, así como que las situaciones de cuidado estresantes están relacionadas con problemas cardiovasculares, musculares e inmunológicos (Garcés, 1998; Alonso et al, 2001; Franco, 2006).

4.8.5 Sobrecarga en Cuidadores.

Algunos autores, diferencian entre los términos estrés y sobrecarga, considerando al primero de carácter más general, mientras que la sobrecarga está relacionada con el contexto y la situación de prestar cuidado. (Dillehay y Sandys, 1990). De acuerdo a esto, se desarrolló el modelo conceptual de estrés en cuidadores (Pearlin, 1990), reuniendo en forma esquemática la relación entre:

- a- Los Factores de Contexto: Dificultades anteriores a la aparición de la enfermedad, situación de salud que dificulte las tareas del cuidador, red de relaciones familiares, apoyo social.

- b- Los Factores Estresantes Primarios: Situación cognitiva de la persona enferma, alteraciones de la conducta, nivel de dependencia, percepción subjetiva de la sobrecarga del cuidador.

- c- Los Factores Estresantes Secundarios: Estrés derivado del rol del cuidador y estrés derivado de conflictos intrapsíquicos.

- d- Los Mediadores: El apoyo social y las estrategias de afrontamiento utilizadas.

En este modelo, la sobrecarga del cuidador informal es entendida como un estresor primario.

La investigación acerca de la sobrecarga familiar en el ámbito gerontológico comenzó en los años 80', con Zarit y su grupo de investigadores, considerando la sobrecarga de los cuidadores como elemento clave a intervenir, para mantener a las personas con demencia en la comunidad. Para ello, se elaboró "La Entrevista de Sobrecarga del Cuidador", un instrumento de evaluación de la sobrecarga percibida por el cuidador (Zarit y Bach- Petersen, 1980). De acuerdo a esto la sobrecarga se define como un estado psicológico, que resulta de la combinación entre trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surjan al cuidar al

enfermo. Todas estas demandas corresponden a dos grandes dimensiones de la sobrecarga: objetiva y subjetiva.

La sobrecarga objetiva está relacionada al desempeño de las tareas de cuidado: asear al enfermo, darle de comer, transportarlo, entre otras; y la sobrecarga subjetiva guarda relación con las actitudes y reacciones emocionales ante la tarea de cuidar.

El concepto de sobrecarga ha adquirido heterogeneidad dada la diversidad de estresores que influyen en los cuidadores y una diversidad de variables que intentan explicarla, tales como el género de los cuidadores, si el enfermo vive bajo el mismo techo, el tipo de vinculación (ser hijo, cónyuge, etc.) (Dillehay y Sandys, 1990).

En esta investigación, el concepto de sobrecarga será comprendido desde la percepción subjetiva del cuidador, en cuanto a los efectos adversos sobre su salud, vida personal y social y bienestar emocional (Zarit, 1987).

4.9 FACTORES PSICOSOCIALES QUE INFLUYEN EN EL CUIDADO.

4.9.1 Apoyo Social.

Diversos factores se relacionan con la aparición de la sobrecarga, entre ellos se pueden destacar el apoyo social que recibe el cuidador y el estado de salud de la persona cuidada.

Sundberg (citado en Bravo y Serrano; 1992) define el apoyo social como un patrón duradero, de lazos continuos e intermitentes, que desempeña un rol significativo en el mantenimiento de la integridad física y psicológica de la persona a través del tiempo.

El apoyo social se puede recibir de dos maneras: como apoyo social informal, proveniente de familiares, vecinos, amigos u organizaciones altruistas de voluntarios o familiares, y como apoyo formal, que es el proporcionado por los profesionales de la salud. Tanto en el modelo de Pearlin, Mulla, Semple y Skaff (1990) y en el de Lawton, Moos, Kleban,

Glicksman y Rovine (1991), así como la simplificación de Braithwaite (1996), se propone el apoyo social como variable predictora de sobrecarga en el cuidador informal.

De acuerdo un estudio realizado en Barcelona (Gallart Fernández, 2007), se llegó al resultado de que los niveles de sobrecarga en cuidadores informales puede disminuir mediante la potenciación del apoyo social afectivo, la calidad de vida medioambiental, la colaboración de la familia en el cuidado, así como la ayuda a la movilización. En otra investigación (López Gil, Orueta Sánchez, 2009), se observó una mayor prevalencia de ansiedad y depresión en aquellos cuidadores no formales que perciben apoyo social insuficiente.

El apoyo social es una variable relevante en la familia cuidadora, ya que es una importante fuente de ayuda para los cuidadores al momento de hacer frente a las situaciones que le son propias. Los cuidadores que tienen mayor capacidad de acceso o mayor nivel de apoyo social poseen mayores posibilidades que los que carecen de éste para evitar las consecuencias más severas del cuidado, como pueden ser los trastornos emocionales (Morgado et al. 2002).

Los investigadores en este tema, destacan la importancia de las redes de apoyo en la vida de los cuidadores (Abengózar y Serra, 1997). Los estudios plantean que la situación de cuidado genera en el cuidador, falta de tiempo para sí mismo, pérdida de las relaciones sociales y amistades, conflictos con sus familiares más próximos, lo cual se suma a una carencia de apoyo familiar (Miranda, 2002). Todo lo anterior trae como consecuencia un aislamiento social que en episodios se traduce en estados depresivos y una sensación de sobrecarga (Garre, et al, 2000). Es por eso la importancia de las redes de apoyo, tanto familiar como comunitaria, pues son los que permiten al cuidador familiar, mantener una adecuada salud y calidad de vida al proveerles de tiempo para ellos mismos, opciones de mayor descanso y mantener así sus relaciones sociales y familiares.

4.9.2 Estrategias de Afrontamiento.

Ante una situación generadora de estrés, toda persona pone en marcha una serie de recursos conductuales, emocionales y cognitivos para hacer frente a este tipo de escenario. En 1984, Lazarus y Folkman formularon su modelo transaccional de la ansiedad, en el cual explican cómo se lleva a cabo el proceso del afrontamiento al estrés: el individuo evalúa la situación en la que se encuentra, a la luz de sus intenciones, creencias y valores; luego considera los recursos y soluciones de las que dispone (consciente o automáticamente), y finalmente formula una respuesta de afrontamiento. Este modelo ha sido ampliamente aceptado, y constituye el pilar de muchas investigaciones actuales en esta materia.

De esta manera el afrontamiento (o *coping*, en inglés), en palabras de Lazarus y Folkman: “*son todos los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes, que se desarrollan para manejar las demandas específicas que son valoradas como situaciones que exceden o desbordan los recursos de una persona*” (1986, citados en Morán et al., 2010).

Al ser un proceso subjetivo, las formas de afrontamiento ante el estrés varían entre las diferentes personas, lo cual implica que no todas las personas reaccionan de la misma manera ante el estrés. Para explicar y evaluar estas diferencias, Lazarus y Folkman hicieron una clasificación de dos tipos de estrategias de afrontamiento: *centradas en el problema*, y *centradas en la emoción* (1988, citado en Cooper et al, 2008 b). Aquellas centradas en la emoción buscan disminuir el malestar emocional asociado a una situación, al cambiar los sentimientos propios hacia la situación en cuestión; por otra parte este instrumento fue reformulado y abreviado por Carver dando como resultado el Brief COPE, el cual ha demostrado ser útil al ser aplicado en cuidadores de personas con demencia (McGee & Tuokko, 2005; Cooper et al, 2006; Cooper et al., 2008 b).

La alta demanda de atención, altos costos económicos, emocionales y sociales que conllevan el cuidado de un familiar con demencia, hacen de esta tarea una experiencia altamente estresante que obliga al cuidador a enfrentar grandes desafíos, por ello es de gran interés conocer cuáles son las estrategias de afrontamiento más adecuadas para

conllevar esta situación. La bibliografía indica que un estilo de afrontamiento centrado en la emoción resulta ser más saludable para el cuidador (Cooper et al., 2008), aunque otros estudios de menor envergadura (muestras más pequeñas y menos representativas) apuntan hacia afrontamiento centrado en el problema (Ruíz, 2006).

La situación de cuidar a un anciano con demencia a domicilio es un proceso complejo, generando un estrés crónico y que afecta en cierto modo la salud física y mental de los cuidadores. Los factores que intervienen en el proceso del cuidado del adulto mayor son diversos. De esta forma, con Pearlin, (et al ,1990) se hipotetizó un sistema que engloba de manera esquemática los factores de base, tales como la situación socioeconómica, historia del cuidador; los estresores primarios en que destaca el deterioro cognitivo y funcional, problemas conductuales, la sobrecarga, privación relacional del cuidador; finalmente, los estresores secundarios en que se encuentra la tensión intrapsíquica y la tensión en el rol, las estrategias de afrontamiento y el apoyo social como mediadores, y los niveles de estrés.

Los estudios sobre el tema se han centrado específicamente en la influencia de los estresores primarios en el cuidador informal, concluyendo que los trastornos de conducta del paciente quienes generan una mayor sobrecarga en el cuidado, más que el deterioro cognitivo y funcional (Artaso, et al, 2001).

Sin embargo, existe una gran diversidad en la influencia de dichos estresores en la salud del cuidador, en relación al sentimiento de control del propio cuidador, englobando tanto su propio control emocional como la facultad de entender y manejar los trastornos conductuales y funcionales del paciente. (Vernooy-Dassen et al, 1996). Dicho sentimiento de control en el cuidador estaría mediatizado tanto por el apoyo social (Atienza et al, 2001) como por las estrategias de afrontamiento que utilice éste (Gignac and Gottlieb, 1996; Saad et al, 1995; Hooker et al, 1994).

4.10 SITUACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA EN CHILE.

En Chile, las demencias no son patologías pertenecientes al programa de Garantías Explícitas en Salud (GES), por lo que no se le ha dado una prioridad importante. En la Atención Primaria de Salud (APS) del sistema público chileno, existen guías clínicas para abordar estos temas; sin embargo, al ser considerado un tema específico de salud mental, se deriva a nivel secundario y terciario de atención, es decir, a neurólogos y geriatras, lo que implica mayores tiempos de espera para un diagnóstico pertinente y una atención médica. En estudios sobre esta temática, se ha verificado que la mayor parte de adultos mayores con demencia, (98,4%) se atiende en el sistema de salud público perteneciendo al Fondo nacional de salud (Padilla y Roa, 2009).

En cuanto cuáles son las actividades realizadas en APS con respecto a este tema, se ejecutan talleres a cuidadores de pacientes postrados dentro del programa del adulto mayor postrados, que incluye a diversas patologías como la enfermedad de Alzheimer, Parkinson, entre otras. Se les informa principalmente sobre el cuidado que requiere un adulto mayor postrado, en cuando a limpieza, alimentación y psicoeducación en cuanto al autocuidado familiar. Específicamente, en un centro de salud de Castro se centraron más en el aspecto de autocuidado familiar, proporcionando a partir de los talleres alivio y cuidado a la familia, mejorando el ambiente socio-familiar y el equilibrio psicológico de sus miembros, así los cuidadores se preocupan de su propia salud, a fin de entregar una mejor atención a quienes se ven discapacitados (Minsal, 2009).

Existen alternativas en el sistema privado, como los centros diurnos, en donde los cuidadores pueden ir a dejar a sus familiares por una cierta cantidad de horas, en las que los adultos mayores reciben una atención consistente en alimentación, actividades planificadas, supervisión de profesionales y estimulación cognitiva. Uno de estos centros "Damos vida" se ubica en Viña del Mar, además, de cuidar al adulto mayor durante el día se encargan de proporcionarle al cuidador principal la información que necesite sobre la enfermedad asistiendo a talleres para cuidadores y con folletos explicativos.

Junto con los centros privados, existe una red de instituciones benéficas sin fines de lucro a lo largo de todo Chile, creadas por familias cuidadoras de adultos mayores con Alzheimer con el fin de proporcionar apoyo a grupos con las mismas dificultades. La red cuenta con 15 instituciones a lo largo de todo Chile. Además, es miembro oficial de Alzheimer's Disease International.

Esta institución se llama "Corporación Alzheimer, Chile" y tiene su sede principal en Santiago, en ella se encargan de cumplir los siguientes objetivos (Corporación Alzheimer, 2010):

- Apoyar a los pacientes con EA o afecciones similares y a sus familias, para mejorar su calidad de vida.
- Informar y sensibilizar a la opinión pública sobre la importancia de estas afecciones, su tratamiento y su prevención.
- Promover y apoyar la creación de grupos de autoayuda similares en el país.
- Establecer contacto con organizaciones afines a nivel nacional e internacional.
- Alentar la investigación científica y estudios clínicos de estas afecciones.

Actualmente, la corporación Alzheimer en Santiago cuenta con 134 socios, dentro de los cuales 14 son profesionales en salud y estos realizan consultas gratuitas o a bajo costo a los adultos mayores que llegan a consultar a la institución.

Las actividades son diversas, entre ellas se encuentran:

- Cursos de extensión para cuidadores.
- Charlas.
- Grupos de autoayuda.
- Conmemoración "Día mundial del Alzheimer".
- -Actividad mensual, con las familias: "Conviviendo con el Alzheimer".

En cuanto a la situación específica de la quinta región, existe una sede de esta institución, no obstante, se encuentra a tres horas de Valparaíso, en la comuna de Llay-Llay, lo que impide el acercamiento de cuidadores de la provincia de Valparaíso y Marga Marga

producto de la distancia. Por ello, se dificulta el trabajo en la quinta región, donde sólo existe un centro diurno privado especializado en la atención al adulto mayor y no existen más organizaciones benéficas de apoyo hacia los cuidadores organizadas como la Corporación Alzheimer.

En el extranjero, la realidad de los cuidadores difiere de la nuestra en cuanto a la preocupación por la temática de sobrecarga en las familias. Países como España, en donde el sistema de salud se encuentra mejor desarrollado se realizan distintos tipos de intervenciones (Lozada, Gonzalez y Peñacoba, 2007):

- 1.- Intervenciones de “respiro”: centros diurnos que facilitan que el cuidador disponga de tiempo libre.
- 2.- Grupos de autoayuda: cuidadores proporcionan ayuda a sus pares desde sus propias vivencias.
- 3.- Programas psicoeducativos: se entrena a los cuidadores en estrategias y habilidades para afrontar las consecuencias del cuidado.
- 4.- Programas psicoterapéuticos: cuando los cuidadores presentan problemas emocionales.

Sin embargo, a pesar que existe este interés y se dan las instancias para mejorar el cuidado de los cuidadores informales, todavía no hay una metodología clara que haya demostrado mayor eficacia en el manejo de estas problemáticas, además recién en el año 2006 se aprobó la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia por el Estado Español (Lozada, Gonzalez y Peñacoba, 2007).

5. METODOLOGÍA

5.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.

El presente estudio es de tipo descriptivo – correlacional. En primer lugar se busca describir un perfil de características de un grupo de cuidadores y de las personas a quienes cuidan, para luego analizar las relaciones existentes entre estas condiciones y los niveles de sobrecarga existentes en los cuidadores.

5.2 MUESTRA.

El muestreo es de tipo intencionado, donde participaron voluntariamente 49 cuidadores informales, 14 de ellos registrados en la Corporación Alzheimer, y 35 contactados a través de instituciones afines (centro de día “Damos Vida”) y también por medio del sistema de salud pública de la Quinta Región.

Criterio de inclusión para el cuidador: que los participantes sean quienes asuman el rol de cuidador primario de una persona con demencia (de cualquier tipo), proveyendo la mayor cantidad de cuidados y sin recibir una remuneración por ello.

5.3 DESCRIPCIÓN DE INSTRUMENTOS.

5.3.1 Instrumentos administrados al cuidador para obtener información sobre si mismo

5.3.1.1 Escala de Evaluación de Sobrecarga de Zarit.

Escala desarrollada por Zarit *et al.* (1987), que mide el nivel de sobrecarga experimentado por cuidadores familiares. Se trata de un instrumento auto aplicado de 22 ítems, que explora los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida. Cada ítem se

puntuación según la severidad de la repercusión, yendo desde el 1 (Nunca) al 5 (Casi siempre). La suma total de respuestas da lugar a una puntuación que va entre los 0 y 110 puntos, y sus puntajes de corte, tanto en la versión original (Zarit *et al.*, 1985; Zarit y Zarit, 1983. Citados en Montorio *et al.*, 1998) como en la adaptación hecha en España (Martín *et al.*, 1996) son los siguientes: No sobrecarga: 22 a 46 puntos; sobrecarga leve: 47 a 55 puntos y la sobrecarga intensa: 56 a 110 puntos (Ver Anexo 2).

Fue traducido y validado el año 2009, en un grupo de cuidadores de Melipilla, Chile, por Breinbauer *et al.* (2009), obteniendo un alto índice de consistencia interna (0,87) y de confiabilidad test-retest (0,91). Para este estudio, los puntajes de corte fueron los mismos de la versión española antes mencionada (Martín *et al.*, 1996).

5.3.1.2 Cuestionario breve de estilos de afrontamiento (Brief COPE)

Escala desarrollada por Carver (1997), como la abreviación del COPE formulada en 1989 (Carver *et al.*, 1997), que busca evaluar las diferentes formas de respuesta ante el estrés, en este caso utilizadas para evaluar las distintas respuestas ante la situación de cuidar a un adulto mayor con demencia. Consta de 28 ítems tipo Likert que van del 1 al 4 (1 = Nunca, 2 = A Veces, 3 = Casi Siempre, 4 = Siempre), relativos a lo que hace o siente habitualmente la persona cuando experimenta sucesos estresantes (Ver Anexo 3). Los puntajes obtenidos se clasifican dentro de 14 estilos de afrontamiento, los cuales se agrupan según tres subescalas de estrategias de afrontamiento: *estrategias de afrontamiento enfocadas en la emoción*, *estrategias de afrontamiento centradas en el problema* y *estrategias de afrontamiento disfuncionales* (Cooper *et al.*, 2008 a). Los estilos y estrategias se agrupan de la siguiente manera:

- Estrategias centradas en la emoción
 - Aceptación: Aceptar el hecho de lo que está ocurriendo, de que es real (ítems 3 y 21).
 - Uso de apoyo emocional: Conseguir apoyo emocional de simpatía y de comprensión (ítems 9 y 27).

- Humor: Hacer bromas sobre el estresor o reírse de las situaciones estresantes, haciendo burlas de la misma (ítems 7 y 19).
 - Reinterpretación positiva: Buscar el lado positivo y favorable del problema e intentar mejorar o crecer a partir de la situación (ítems 14 y 18).
 - Religión: La tendencia a volver hacia la religión en momentos de estrés, aumentar la participación en actividades religiosas (ítems 16 y 20).
- Estrategias centradas en el problema
 - Afrontamiento activo: Iniciar acciones directas, incrementar los propios esfuerzos eliminar o reducir al estresor (ítems 2 y 10).
 - Apoyo instrumental (social): Procurar ayuda, consejo, información a personas que son competentes acerca de lo que debe hacer (ítems 1 y 28).
 - Planificación: Pensar acerca de cómo afrontar al estresor. Planificar estrategias de acción, los pasos a dar y la dirección de los esfuerzos a realizar (ítems 6 y 26).
 - Estrategias disfuncionales
 - Auto-distracción: Concentrarse en otros proyectos, intentando distraerse con otras actividades, para tratar de no concentrarse en el estresor (ítems 4 y 22).
 - Desahogo: Aumento de la conciencia del propio malestar emocional, acompañado de una tendencia a expresar o descargar esos sentimientos (ítems 12 y 23).
 - Desconexión conductual: Reducir los esfuerzos para tratar con el estresor, incluso renunciando al esfuerzo para lograr las metas con las cuales se interfiere al estresor (ítems 11 y 25).
 - Negación: Negar la realidad del suceso estresante (ítems 5 y 13).
 - Uso de sustancias (alcohol, medicamentos): Significa tomar alcohol u otras sustancias con el fin sentirse bien o para ayudarse a soportar al estresor (ítems 15 y 24).

- Auto-inculpación: Criticarse y culpabilizarse por lo sucedido (ítems 8 y 27).

Sus propiedades psicométricas en cuidadores de personas con demencia fueron reportadas por Cooper et al (2008b), registrando una alta confiabilidad en sus tres subescalas (enfocadas en la emoción = 0.72, enfocadas en el problema = 0.84 y disfuncionales = 0.75).

5.3.1.3 Cuestionario de percepción de apoyo social.

Este cuestionario, desarrollado por Reig, Ribera y Miguel (1991). Consta de 6 ítems con respuesta en formato tipo Likert, de 4 opciones (0 = Nunca, 1 = Alguna Vez, 2 = Frecuentemente, 3 = Siempre). Por lo tanto, su rango de puntuaciones varía entre 0 y 18 puntos, indicando una mayor percepción de apoyo social a mayor puntaje obtenido (Ver Anexo 4). Ha mostrado propiedades psicométricas apropiadas, situándose su coeficiente alfa de Cronbach entre 0,70 y 0,79 (Reig *et al.* 1991; Izal *et al.*, 2004).

5.3.1.4 Cuestionario de caracterización sociodemográfica.

Cuestionario *ad-hoc* elaborado por los autores de este estudio, consistente en preguntas cerradas dirigidas al cuidador con el fin de obtener un perfil sociodemográfico del mismo y del adulto mayor con demencia (Ver Anexo 1).

Las características sociodemográficas a indagar en el cuidador fueron: Edad, género, escolaridad, existencia de pareja, existencia de hijos, ingreso económico, parentesco con el adulto mayor, antigüedad en el cuidado del adulto mayor.

5.3.2 Instrumentos administrados al cuidador para obtener información sobre la persona con demencia

5.3.2.1 Índice de funcionalidad de Barthel.

Esta escala, desarrollada por Mahoney y Barthel (1965), evalúa 10 actividades básicas de la vida diaria: comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposición, micción, ir al retrete, trasladarse del sillón-cama, deambulación, y subir y bajar escaleras. Se busca determinar el grado de independencia funcional de la persona. En esta escala se adjudican distintas puntuaciones a los ítems de las diferentes actividades diarias según la importancia que tenga cada una para la independencia del individuo (Ver Anexo 5). Por ejemplo, se da más importancia a comer, con una puntuación máxima de 10, que a arreglarse, con una puntuación de 5. La puntuación total puede variar entre 0 y 100 puntos, y la incapacidad funcional se valora de la siguiente manera: Severa = < 45, Grave = 45-59, Moderada = 60-80, Ligera = 80-100.

Con respecto a sus cualidades psicométricas, los estudios de confiabilidad del Índice de Barthel, demuestran una alta confiabilidad intraobservador, con índices de Kappa entre 0.47 a 1.0, e interobservador de 0.84 a 0.97 (Buzzini *et al.*, 2002).

5.3.2.2 Escala de Deterioro Global GDS de Reisberg

Esta escala, desarrollada por Reiserberg, Ferris, de Leon y Crook (1982), consiste en la presentación de descripciones detalladas de siete etapas clínicas claramente diferenciadas, mediante las que el evaluador debe clasificar al paciente en uno de 7 estadios posibles, eligiendo al que mejor represente el actual estado clínico del paciente. Estos estadios son: “deterioro inexistente”, “muy leve”, “leve”, “moderado”, “moderadamente grave”, “grave” y “muy grave” (Ver Anexo 6).

Sus resultados de confiabilidad test/retest e interobservador han demostrado ubicarse regularmente por sobre un 0.90 en ambos ámbitos (Reisberg *et al.*, 1996; citado en Burns, Lawlor y Craig, 2004). Para demostrar su validez, se compararon resultados obtenidos en esta escala con desempeños registrados mediante Mini Mental State Examination

(MMSE), obteniendo una correlación altamente significativa entre ambos instrumentos (Reisberg et al, 1994; citado en Herndon, 2006).

5.3.2.3 Inventario Neuropsiquiátrico (NPI-Q)

Desarrollada por Cummings *et al.* (2000), es la forma abreviada del NPI (Cummings, 1994); esta escala mide la presencia y gravedad de 12 aspectos de la conducta, junto al estrés que éstos producen en el cuidador, los cuales son: delirios, alucinaciones, agitación/agresión, depresión/disforia, ansiedad, exaltación/euforia, apatía/indiferencia, desinhibición, irritabilidad/labilidad, conducta motora anómala, alteración del sueño y trastorno del apetito (Ver Anexo 7).

La escala de gravedad puntúa de 1 a 3 (1 = leve, si el cambio es evidente, pero no significativo y de fácil manejo; 2 = moderada, si el cambio es significativo, pero no drástico, y se hace más difícil controlar la situación y 3 = grave, si el cambio es drástico, muy marcado, y no se puede manejar la situación). La escala de estrés o agotamiento relacionado con el síntoma va del 0 al 5 (0= no existe afectación; 1= mínima, poca afectación, no le representa un problema; 2= leve, sin demasiada afectación, si es de fácil control; 3 = moderada, bastante afectación, si no siempre puede controlarlo ; 4 = grave, si es mucha la afectación y tiene dificultades para arreglárselas; 5= muy grave, si la afectación es extrema y el problema le vence).

Sumando la puntuación total de los 12 aspectos de conducta, se pueden obtener puntajes que van desde 0 puntos (ausencia de alteraciones conductuales y psicológicas) hasta un máximo de 36 puntos. A su vez, se obtiene el puntaje de la escala de estrés del cuidador sumando los valores de esta, que puede ir desde 0 puntos, que indica que o no presenta alteraciones conductuales y psicológicas (o si los presenta, no comportan carga afectiva para el cuidador), hasta los 60 puntos, en el caso extremo, que indicarían la máxima afectación emocional en el cuidador derivada de la presencia de la totalidad de los síntomas conductuales y psicológicos analizados.

El instrumento ha sido validado en su versión al castellano por Boada *et al.* (2001), obteniendo un índice de confiabilidad test-retest de 0,89 para la escala de síntomas y de 0,90 para la escala de estrés del cuidador.

5.3.2.4 Cuestionario de caracterización sociodemográfica.

Cuestionario *ad-hoc* elaborado por los autores de este estudio, consistente en preguntas cerradas dirigidas al cuidador con el fin de obtener un perfil sociodemográfico del mismo y del adulto mayor con demencia (Ver Anexo 1).

Acerca del enfermo se indagaron: edad, escolaridad, género, presencia y frecuencia de atención de profesionales de la salud, estado de postrado de los adultos mayores y tiempo de diagnóstico de la demencia.

5.3.3 Instrumento administrado a la persona con demencia

5.3.3.1 Test Minimental Cognoscitivo (MMSE).

Este instrumento fue diseñado por Folstein (1975), con la idea de proporcionar un análisis breve y estandarizado del estado mental que sirviera para diferenciar, en pacientes psiquiátricos, los trastornos funcionales orgánicos (Ver Anexo 8).

Sus items exploran 5 áreas cognitivas: orientación, fijación, concentración y cálculo, memoria y lenguaje. Sus puntajes son los siguientes (Ashford, 2000):

- Demencia leve: 21-24 puntos.
- Demencia moderada: 11- 20 puntos.
- Demencia severa: 0-10 puntos.

La validación chilena de este test fue realizado por Quiroga et al, (2004) En esta investigación se obtuvo para el MMSE un nivel de especificidad del 46,1 % y de sensibilidad de un 93,6%. Su validez es de 0,85 a través del alfa de Cronbach, y su confiabilidad a partir del método test-retest es de 0,87 (Iturra, 2007).

5.4 PROCEDIMIENTO

Luego de la elaboración del marco teórico-empírico, el equipo de investigadores procedió a elaborar el Cuestionario de Caracterización Sociodemográfica, y posteriormente se compilaron los instrumentos que formarían parte de la batería a aplicar. A su vez, fueron redactadas las cartas de Consentimiento Informado (Ver Anexo 9).

Posteriormente, se estableció contacto con la Corporación Alzheimer, ubicada en Santiago, quienes accedieron a participar de este estudio dando autorización para acceder a registros de cuidadores que habían visitado la institución, para aplicar los instrumentos que componen este estudio. Haciendo uso de estos registros, se procedió a contactar telefónicamente a 48 personas, logrando establecer un contacto exitoso con 13 de ellas.

Posteriormente, el equipo investigador recurrió al Centro de Día “Damos Vida”, ubicado en la ciudad de Viña del Mar, en donde se dio la oportunidad de explicar los objetivos de esta investigación en una charla dirigida a cuidadores, e invitarlos a participar. En ésta instancia, 5 personas accedieron a ser encuestadas.

El equipo de enfermería y paramédicos del Centro de salud familiar (CESFAM) Quebrada Verde, ubicado en Valparaíso, proporcionaron datos de contacto de pacientes ingresados al programa postrados, y con diagnóstico de demencia. Mediante llamados telefónicos se contactó a 6 cuidadores, quienes aceptaron en su totalidad. Además, el CESFAM Juan Bautista de Villa Alemana, mediante el registro de diagnósticos de Alzheimer en fichas electrónicas, permitió la entrevista a 7 cuidadores.

Mediante vías informales (familiares, amigos y conocidos), se logró contactar y entrevistar a un total de 18 cuidadores, 17 de ellos de la Quinta Región y 1 de la Región Metropolitana.

La aplicación de los instrumentos fue realizada en el domicilio de cada cuidador, tardando aproximadamente entre 1 y 2 horas cada ocasión.

5.5 ANÁLISIS DE DATOS

Para caracterizar al grupo de cuidadores y enfermos encuestados, se llevaron a cabo análisis estadísticos de tipo descriptivo mediante el uso del software Excel 2007.

Para identificar relaciones e influencias entre las variables escogidas y la sobrecarga del cuidador, se efectuaron análisis correlacionales usando el software SPSS 19. Para las variables que no se distribuyeron normalmente (N° de personas que viven en la casa, tiempo de diagnóstico, deterioro cognitivo según MMSE y GDS, presencia de alteraciones conductuales y psicológicas y estilos de afrontamiento según Brief Cope), se realizó una correlación de Spearman. Por otra parte, las variables de tipo nominal fueron correlacionadas con sobrecarga mediante correlación punto-biserial. Finalmente se realizó un análisis de regresión múltiple con el fin de evaluar qué factores explicaban mejor la sobrecarga en el cuidador. Para todos los análisis se utilizó un nivel de significación de 0.05.

6. RESULTADOS

6.1 DESCRIPCIÓN DE LOS PARTICIPANTES

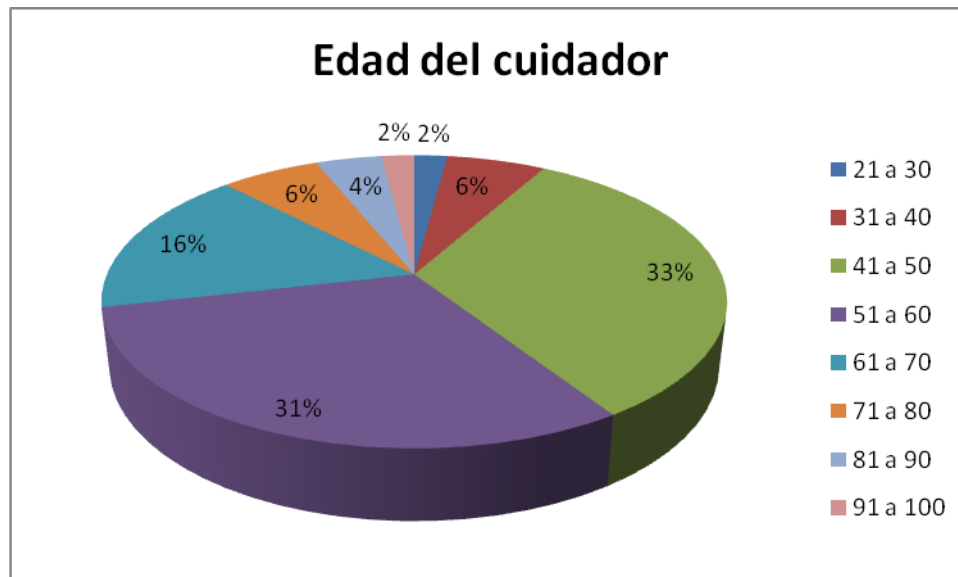
6.1.1 Características Sociodemográficas.

6.1.1.1 Datos sociodemográficos del cuidador.

En el grupo entrevistado, comprendiendo un rango de **edad** entre 23 y 96 años, la mayor cantidad de personas se encontraban entre los 41 a 50 años de edad, con un porcentaje del 33%, seguido del rango de edad entre los 51 a 60 años con un 31%.

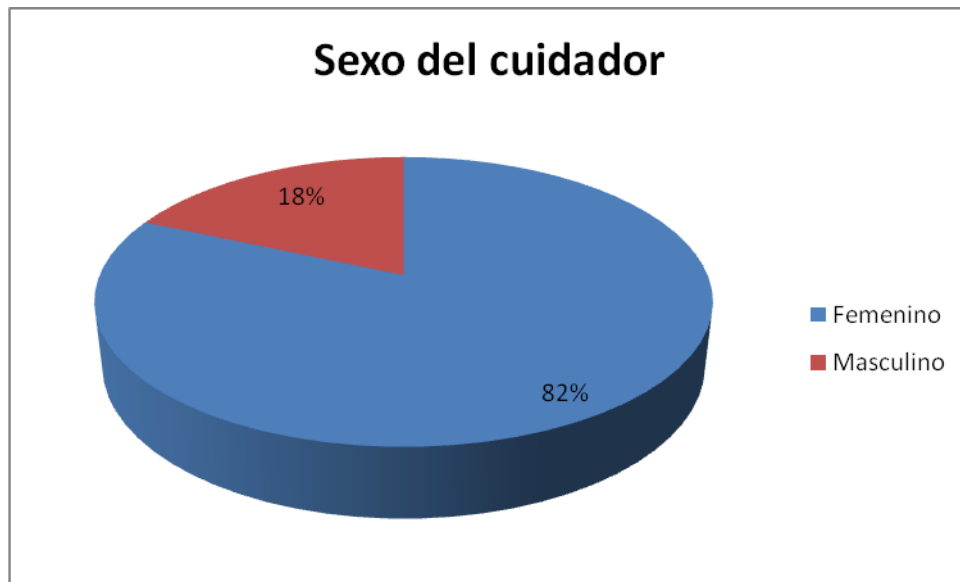
La menor cantidad de cuidadores en cuanto a la edad fue entre los 91 a 100 años con un 2% al igual que el rango etario de los 21 a 30 años. La edad promedio entre los cuidadores es de 55,5 años, con una desviación estándar de $\sigma=13,7$.

Gráfico N°1. Porcentajes: Edad del cuidador.



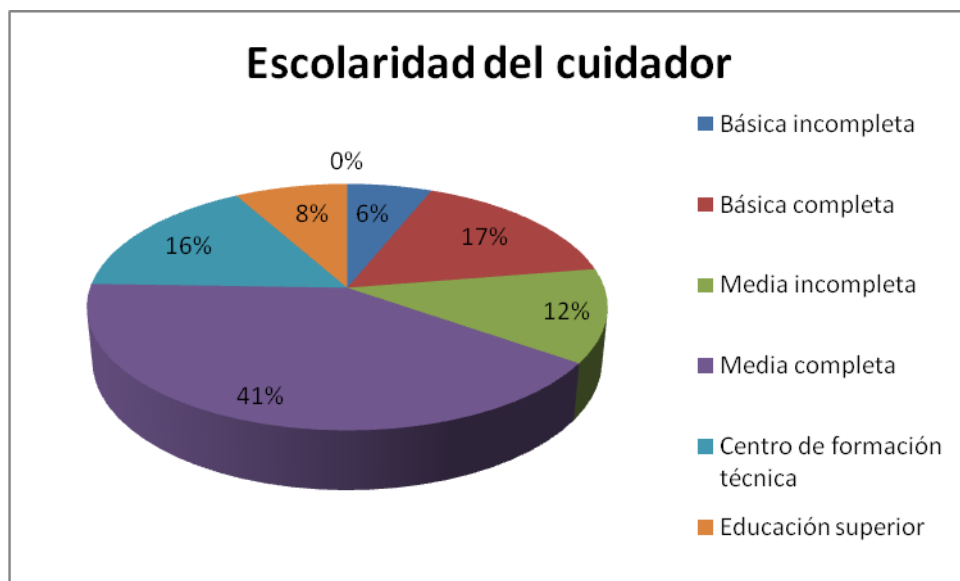
Entre la muestra analizada, el mayor porcentaje de cuidadores corresponde al **sexo femenino**, conformando un 82% del total, versus el porcentaje de cuidadores de **sexo masculino**, que componen el 18% restante.

Gráfico N°2. Porcentajes: Sexo del cuidador.



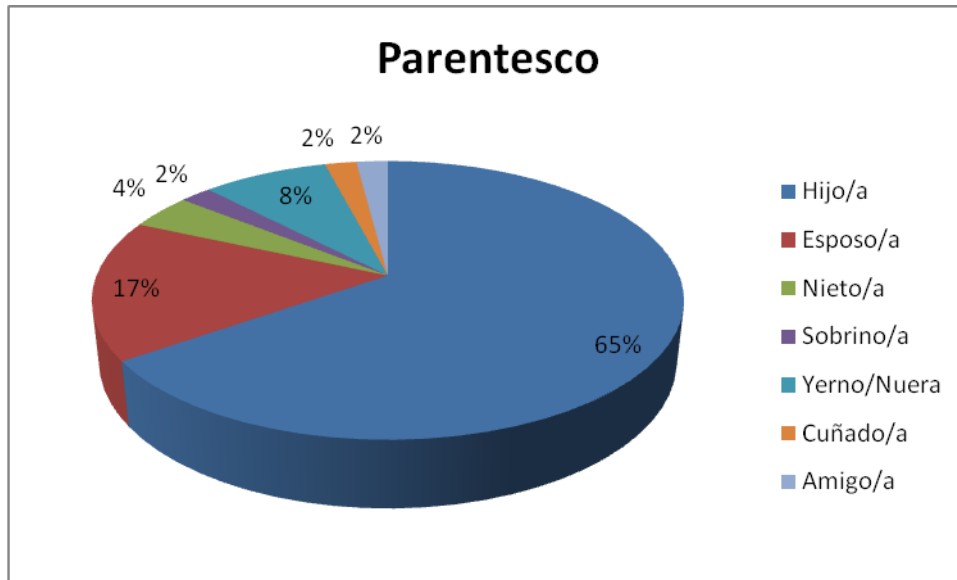
Los resultados obtenidos en la **escolaridad**, muestran que la mayor cantidad de cuidadores ha terminado la enseñanza media (41%), seguido del 17% de cuidadores que ha terminado su enseñanza básica, y un 16% presenta formación técnica profesional. En cifras menores, un 8% tiene formación profesional superior.

Gráfico N°3. Porcentajes: Escolaridad del cuidador.



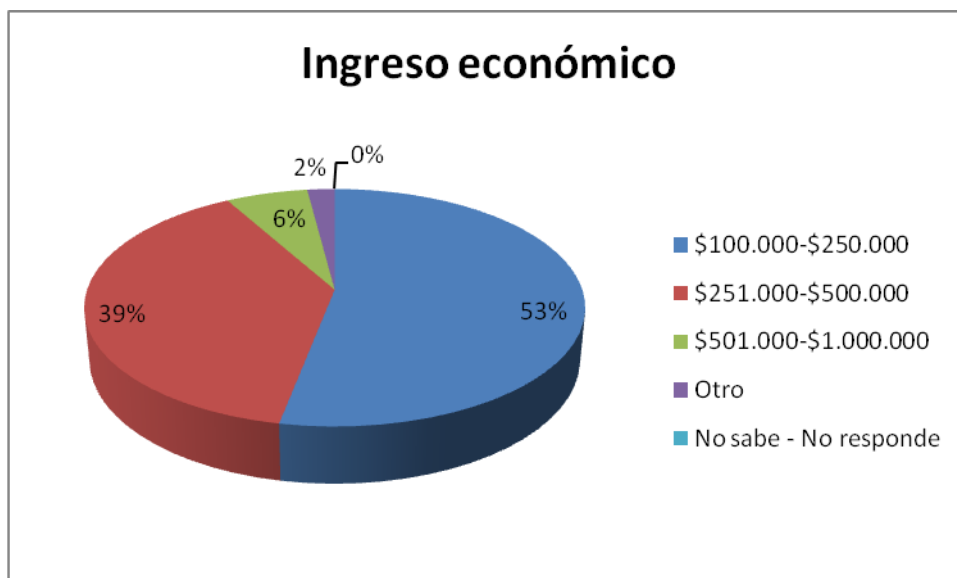
Con respecto al **parentesco**, el mayor grupo de cuidadores es hijo/a del adulto mayor (65%) seguido del 17% de cuidadores que son esposa o marido de la persona con demencia. En cifras menores, se encuentra el yerno o nuera del adulto mayor con un 8%.

Gráfico N°4. Porcentajes: Parentesco con el adulto mayor con demencia.



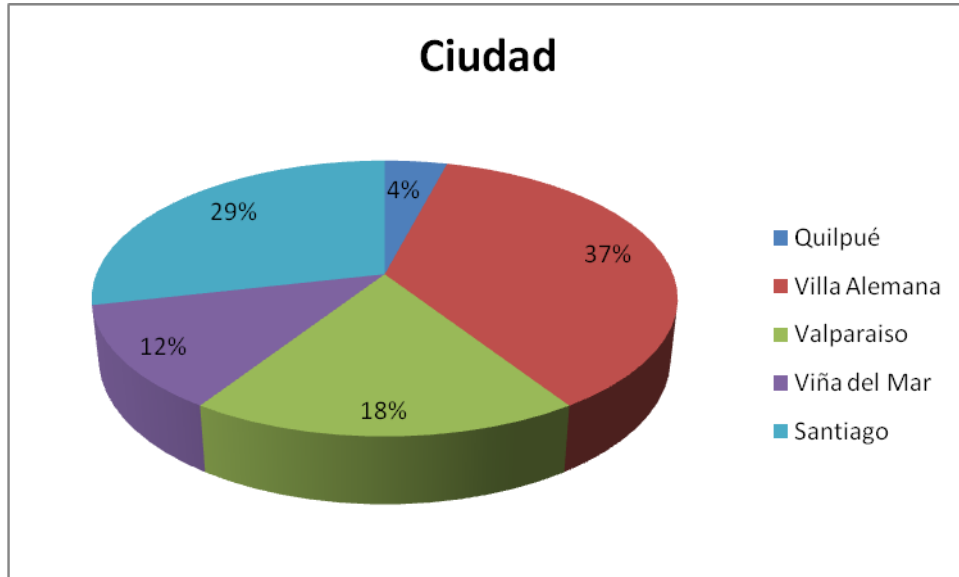
El rango de **ingreso económico** que se destaca en la muestra, es el de \$100.000 a \$250.000 pesos (53%), el segundo lugar le sigue el rango entre los \$251.000 a \$500.000 pesos. En cifras menores se encuentran los ingresos del cuidador sobre el medio millón de pesos (6%).

Gráfico N° 5. Porcentajes: Ingreso económico.



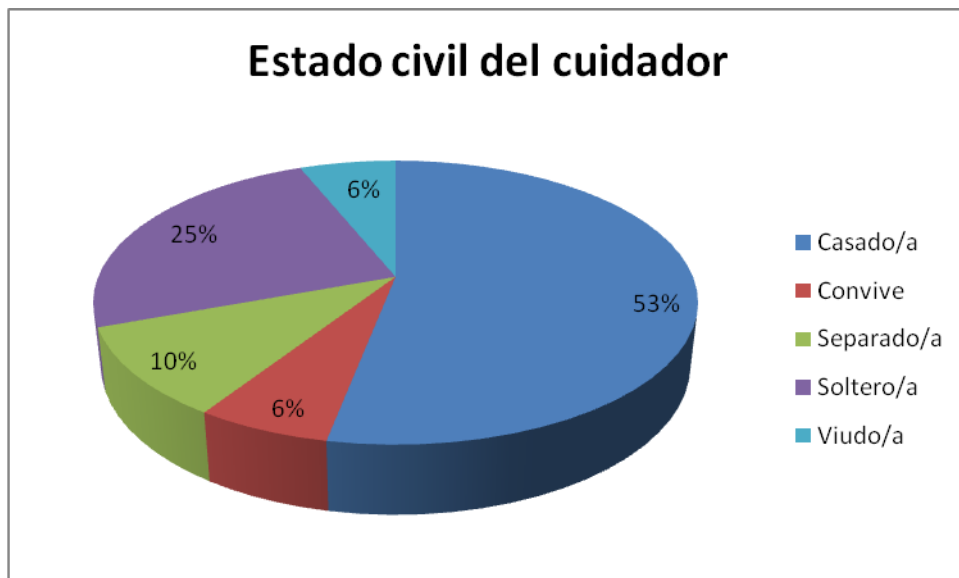
En cuanto a la **ciudad** de residencia, la mayor cantidad de personas de la muestra vive en Villa Alemana, presentando un 37%, seguido de Santiago con un 29% y en tercer lugar Valparaíso con un 18%.

Gráfico N°6. Porcentajes: Ciudad de Residencia



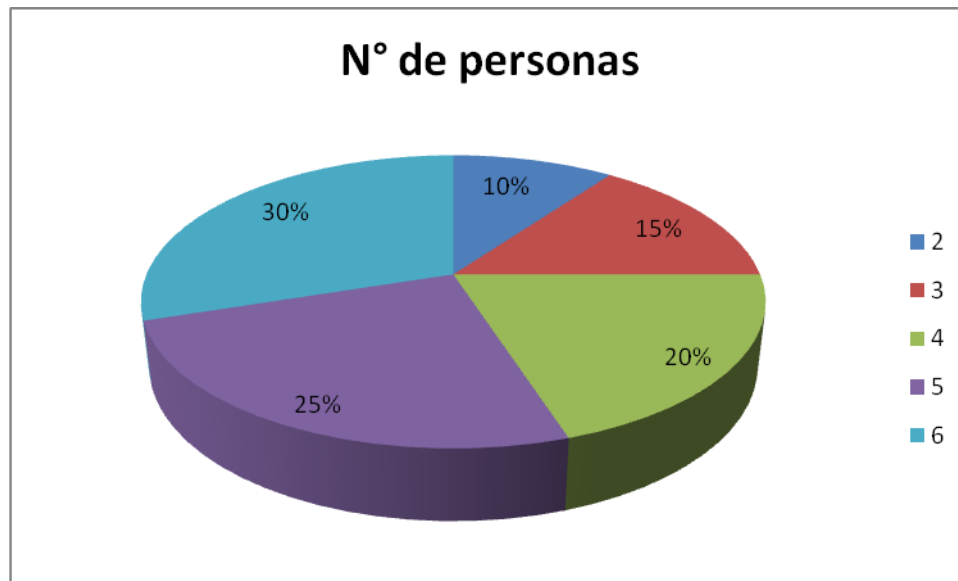
El **estado civil** de la mayoría de los cuidadores encuestados, es decir, un 53%, es casado; el 25% de ellos es soltero/a, el 10% está separado/a, 6% de ellos conviven y otro 6% se encuentra viudo/a.

Gráfico N°7. Porcentajes: Estado civil del cuidador.



En su mayoría, el **número de personas que componen la familia** de los encuestados es de 6 integrantes (30%), seguidas por familias de 5 y 4 personas (25% y 20% respectivamente). Los menores porcentajes se concentran en familias de 3 (15%) y 2 personas (10%). El promedio es de 3,7 con una desviación estándar de $\sigma=0,8$

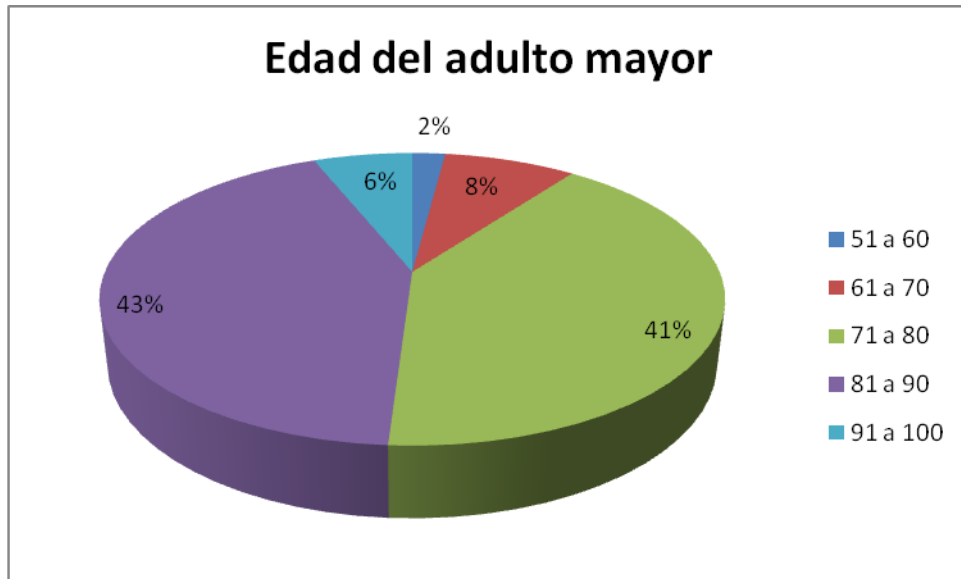
Gráfico N°8. Porcentajes: Número de personas que viven en el domicilio.



6.1.1.2 Datos sociodemográficos del adulto mayor con demencia

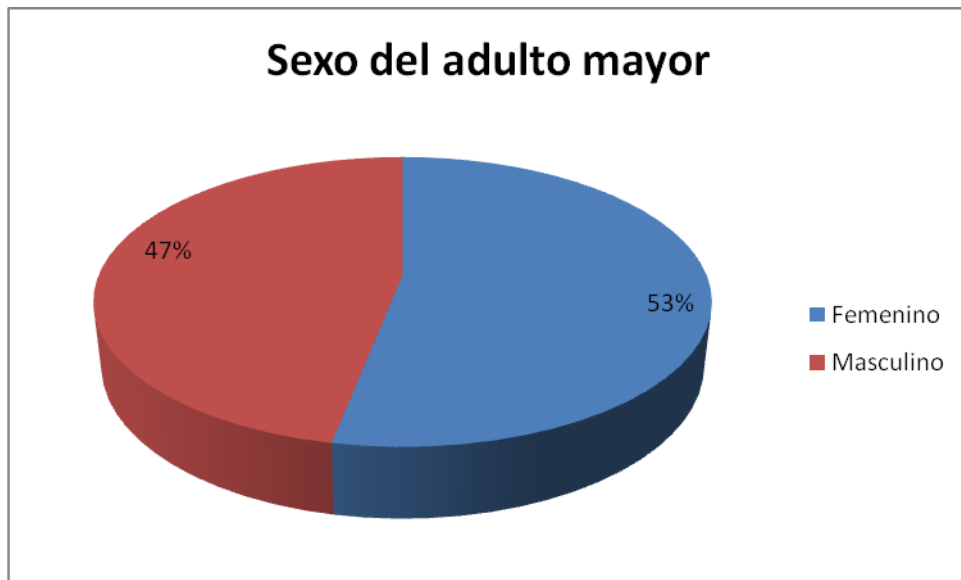
El mayor porcentaje de adultos mayores con demencia entrevistados se concentra en el rango de **edad** que va desde los 81 a los 90 años (43%). Le sigue el rango de edad que va desde los 71 a los 80 años, con un 41%. Finalmente, un 8% se concentra en el rango de 61 a 70 años, 6% entre los 91 y 100 años, y un 2% entre los 51 a 60 años de edad. Las edades obtenidas en la muestra van desde los 60 hasta los 96 años, y la edad promedio es de 80 años con una desviación estándar de $\sigma=7,2$.

Gráfico N°9. Porcentajes: Edad del adulto mayor con demencia



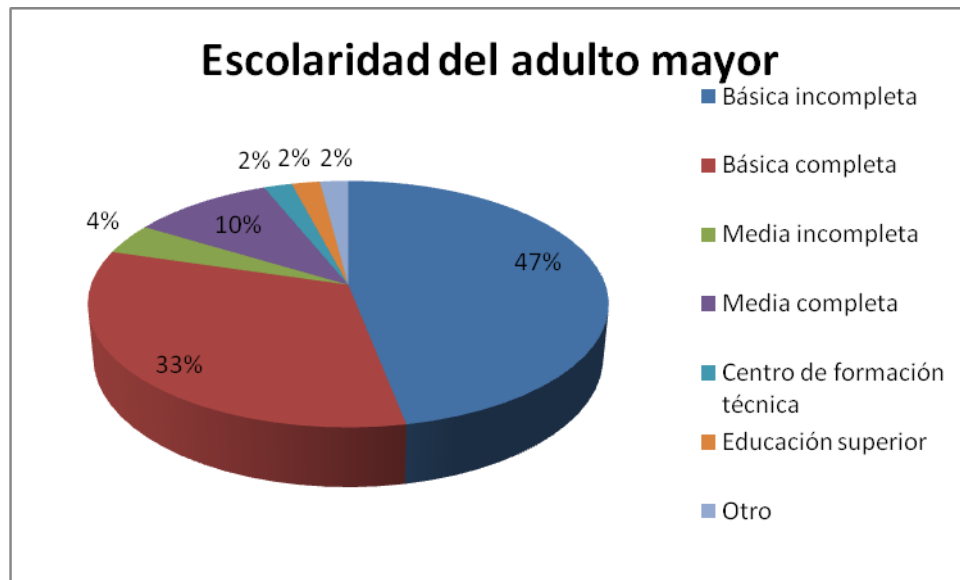
Un poco más de la mitad de adultos mayores de la muestra son de **sexo femenino** (53%) y en menor cantidad se encuentra el **sexo masculino** (47%).

Gráfico N°10. Porcentajes: Sexo del adulto mayor con demencia.



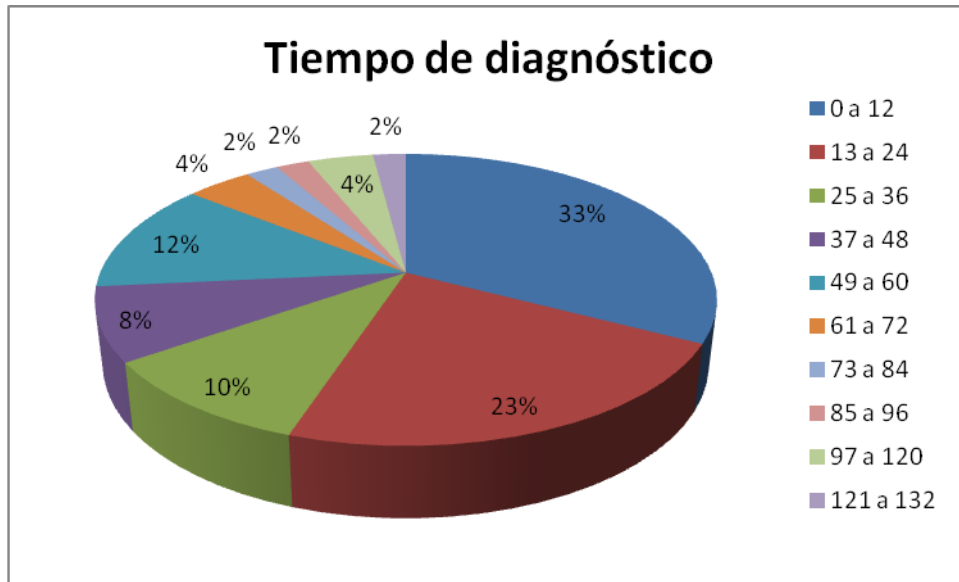
Respecto a la **escolaridad** del adulto mayor con demencia, la mayor parte de los pacientes encuestados (47%) sólo alcanzó a cursar el equivalente actual a una enseñanza básica incompleta, siendo seguido por un 33% de personas que alcanzaron a cursar solamente enseñanza básica completa. Un 10% de ellos cursó enseñanza media completa y el 4% cursó enseñanza media incompleta. Finalmente, los estudios en centros de formación técnica, educación superior u otro tipo de estudio, concentran un 2% respectivamente.

Gráfico N°11. Porcentajes: Escolaridad del adulto mayor con demencia



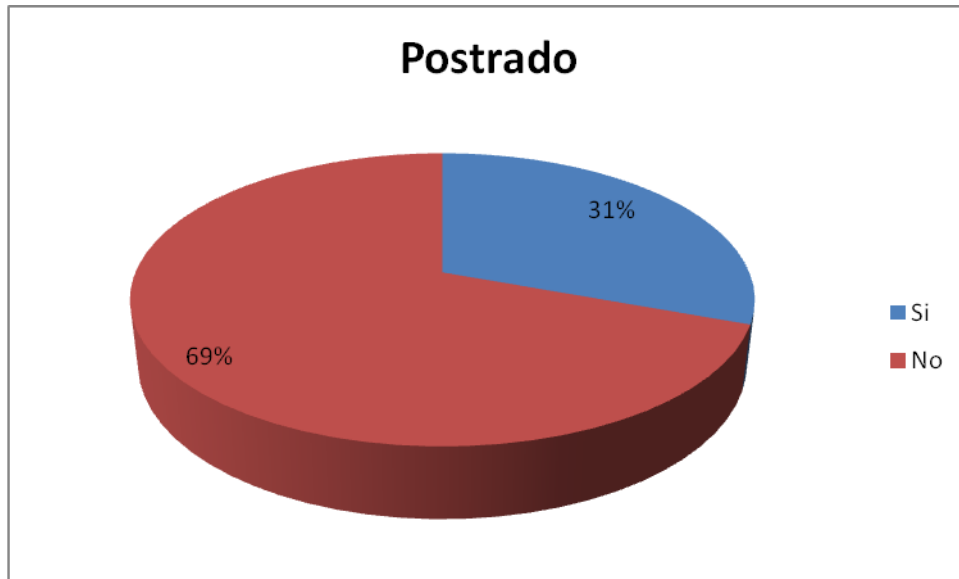
Los datos sobre el **tiempo de diagnóstico** de la demencia, reflejan que la mayor parte de personas (33%) lleva entre 0 y 12 meses diagnosticadas, seguidas por un 23% que se ubica en el rango que va desde los 13 a 24 meses de diagnóstico. Con un 12%, 10% y 8% de concentración se encuentran los rangos que van desde los 49 a 60 meses, 25 a 36 meses y 37 a 48 meses respectivamente. Tiempo de diagnóstico desde 61 a 72 meses, y 97 a 120 meses, concentran un 4% cada uno. Finalmente, los rangos entre 73 a 84 meses, 85 a 96 meses, y 121 a 132 meses, concentran cada uno un 2% de la muestra. El promedio de tiempo de diagnóstico es de 36 meses, con una desviación estándar de $\sigma=4,7$.

Gráfico N° 12. Porcentajes: Tiempo de diagnóstico.



En la muestra analizada, la mayor cantidad de entrevistados no se encuentra **postrado** (69%), las personas postradas son una cantidad menor (31%).

Gráfico N° 13. Porcentajes: Adultos mayores postrados.

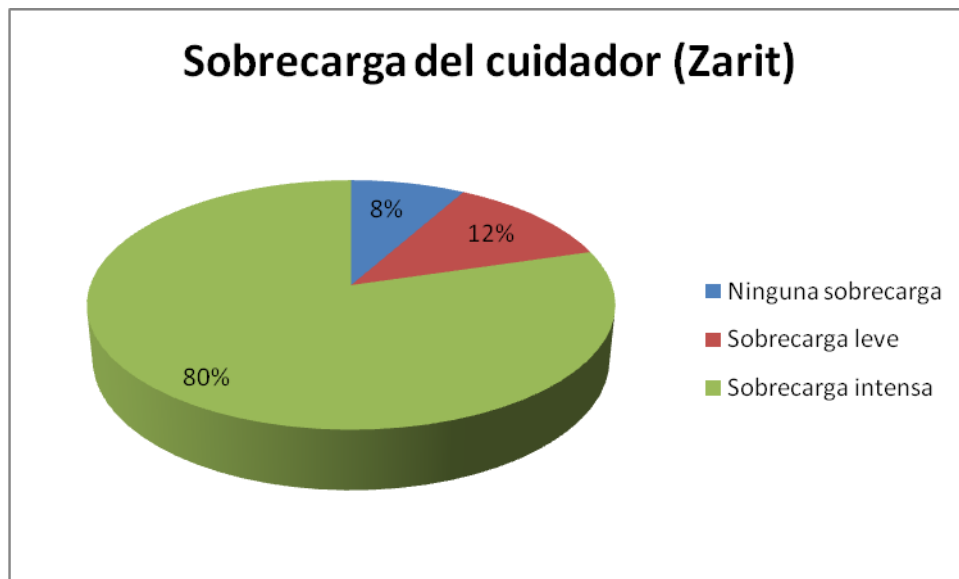


6.1.2 Características Clínicas

6.1.2.1 Características Clínicas del cuidador

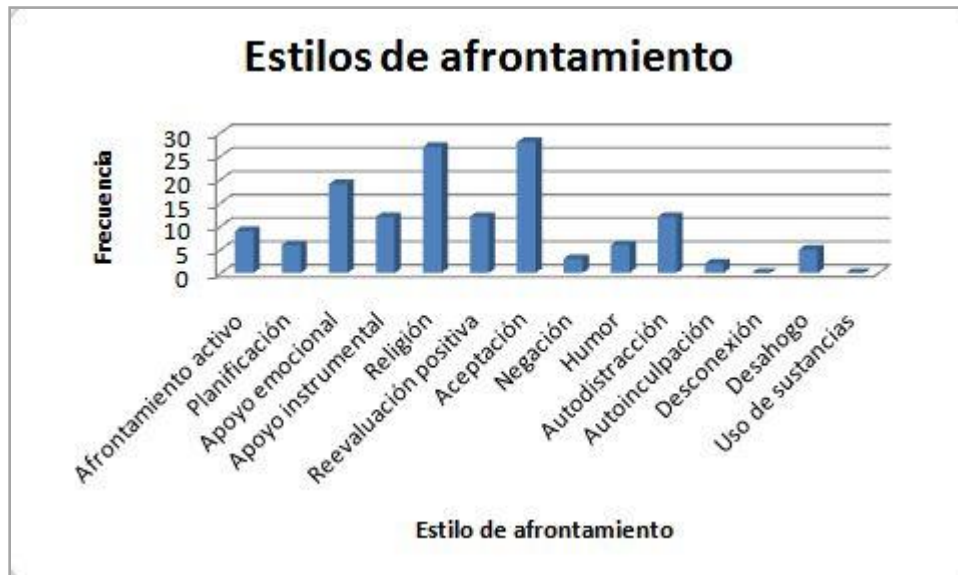
En la muestra analizada la mayor cantidad de cuidadores presenta **sobrecarga** intensa (80%), en segundo lugar sobrecarga leve (12%) y por último, la ausencia de sobrecarga (8%). La media se ubica en una puntuación de 65,2, con una desviación estándar de $\sigma=13,6$.

Gráfico N° 14. Porcentajes: Sobrecarga del cuidador (Zarit)



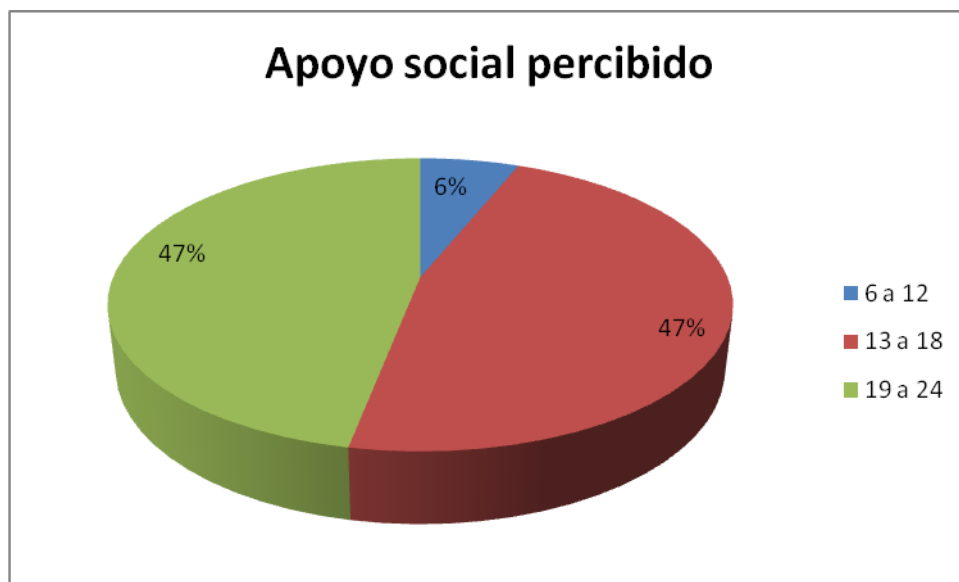
Los resultados indican que en la muestra analizada de cuidadores predominan los **estilos de afrontamiento** centrados en la aceptación y religión seguidos del apoyo emocional y la reevaluación positiva. Todos estos estilos corresponden a estrategias de afrontamiento basadas en la emoción.

Gráfico N° 15. Frecuencias: Estilos de afrontamiento (Brief Cope)



En cuanto a **apoyo social percibido**, la mayor cantidad de cuidadores percibe un apoyo social alto (19 a 24) o moderado (13 a 18) concentrando un 47% en ambos casos. Un 6% de los encuestados considera que no recibe apoyo o que este es bajo (0 a 6). El puntaje promedio es de 17,8 con una desviación estándar de $\sigma=0,5$.

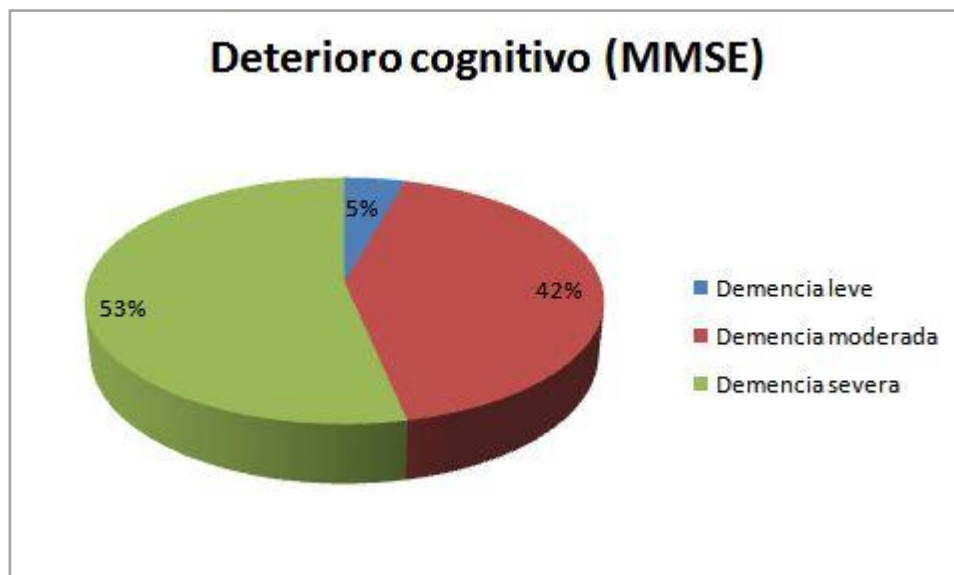
Gráfico N° 16. Porcentajes: Apoyo social percibido



6.1.2.2 Características Clínicas del Adulto Mayor con demencia

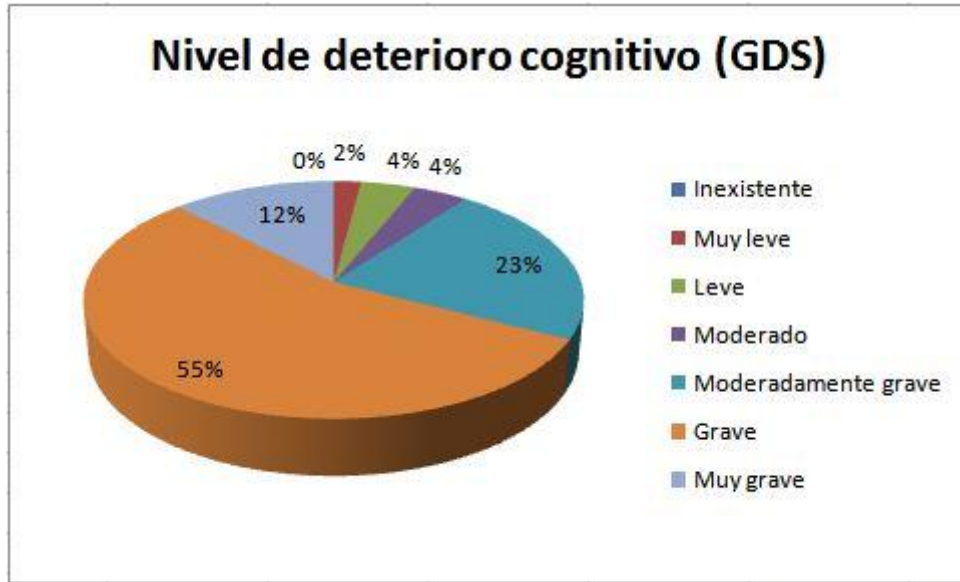
Al observar el grado de **deterioro cognitivo**, medido a través del MMSE, se aprecia que en el grupo analizado la mayor cantidad de adultos mayores presenta demencia severa (53%) o demencia moderada (42%), en cifras menores se encuentra la demencia leve (5%). El puntaje promedio en esta muestra es de 10, con una desviación estándar de $\sigma=8,3$.

Gráfico N° 17. Porcentajes: Deterioro cognitivo.



En cuanto al **nivel de deterioro cognitivo** del adulto mayor con demencia, (evaluado con la escala de deterioro global GDS), y en congruencia con lo mostrado por el MMSE, se aprecia que la mayor cantidad presenta un nivel de deterioro grave (55%), en segundo lugar, un nivel de deterioro moderadamente grave (23%) seguido por un 12% de personas con deterioro cognitivo muy grave. Por último se encuentran los subgrupos que presentan un deterioro leve y moderado (4% cada grupo), un 2% de personas presenta un deterioro muy leve, y 0% de la muestra calificó con un deterioro inexistente.

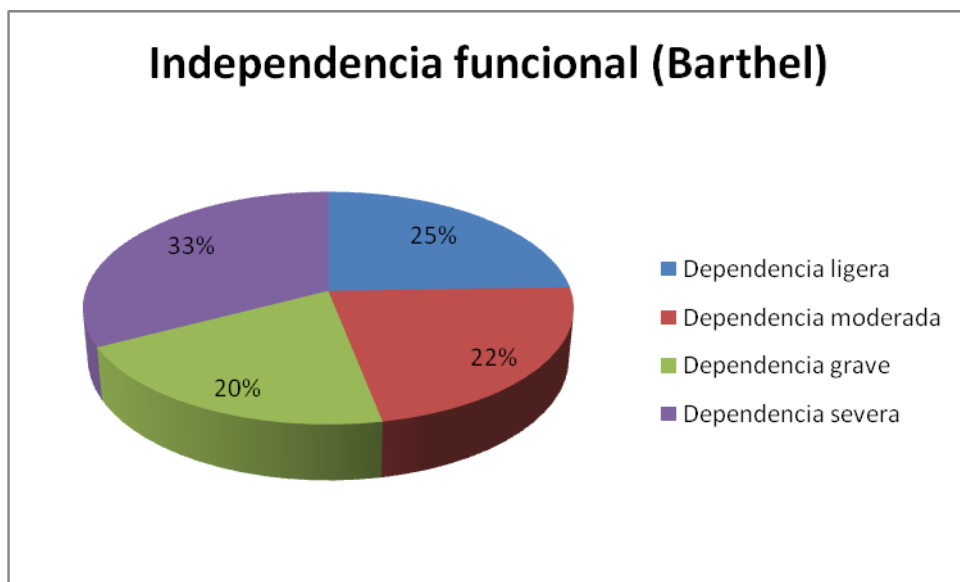
Gráfico N° 18. Porcentajes: Nivel de deterioro cognitivo.



En la muestra entrevistada todo el grupo de adultos mayores presenta **grados de dependencia**, el 33% presenta dependencia severa, en segundo lugar el 25 % presenta dependencia ligera, en tercer lugar dependencia moderada con un 22% y por último, el 20% se encuentra con dependencia grave.

Los rangos de esta escala van desde un mínimo de 5 hasta un máximo de 100. El puntaje promedio de la muestra es de 53,6, con una desviación estándar de $\sigma=28,8$.

Gráfico N° 19. Porcentajes: Independencia Funcional (Barthel).

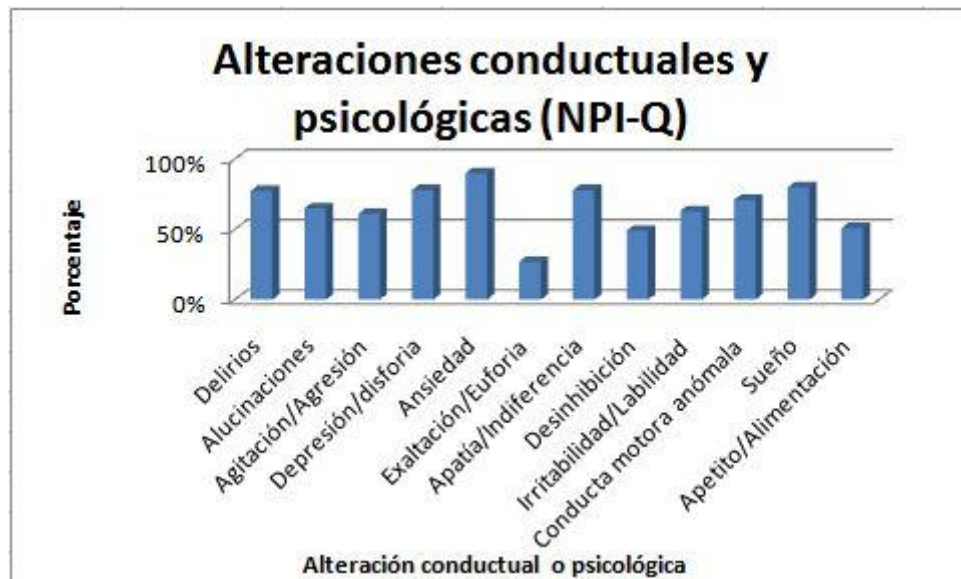


Los datos sobre **alteraciones conductuales y psicológicas**, muestran que el síntoma más frecuente dentro de la muestra analizada es la Ansiedad, el cual, de acuerdo a los cuidadores, se manifestó en un 90% de los adultos mayores considerados. En segundo lugar los trastornos del sueño se presentaron en un 80% de la muestra. Delirios, depresión y apatía, se presentaron cada uno en un 78% de los encuestados. Conducta motora anómala se dio en un 71%, alucinaciones en un 65%, irritabilidad en un 63%, agitación/agresión en un 61%, cambios en el apetito un 51%, desinhibición 49%; el síntoma conductual menos frecuente fue la euforia, presentándose en un 27% de los casos.

El promedio de síntomas presentes en la persona con demencia es de 8 ($\sigma=2,5$), de un total de 12 posibles de registrar con este instrumento, y el promedio del puntaje de gravedad total, es de 16,5 con una desviación estándar de $\sigma=0,9$.

El promedio de intensidad de stress del cuidador es de 22, con una desviación estándar de $\sigma=1,7$.

Gráfico N°. 20. Porcentaje de Alteraciones Conductuales y Psicológicas (NPI-Q)



6.2 RELACIÓN DE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR

En la tabla N°1 se puede observar que existe una correlación negativa significativa entre la edad del adulto mayor con demencia y la sobrecarga del cuidador. El resto de variables sociodemográficas no presentan relación significativa con la sobrecarga del cuidador.

Tabla N°1. Correlaciones: Variables sociodemograficas y Sobrecarga del Cuidador.

	Estadístico	Significación (p)
Edad del cuidador	$r = -,083$,573
Sexo del cuidador	$r_{pb} = ,073$,620
Escolaridad del cuidador¹	$r_{pb} = ,060$,682
Parentesco²	$r_{pb} = -,076$,604
Ingreso económico³	$r_{pb} = ,220$,129
Ciudad⁴	$r_{pb} = ,197$,174
Estado civil del cuidador⁵	$r_{pb} = -,189$,192
Número de personas que viven en la casa	$r_s = -,066$,653
Edad del adulto mayor	$r = -,407$,004**
Sexo del adulto mayor	$r_{pb} = -,021$,888
Escolaridad del adulto mayor¹	$r_{pb} = ,213$,143
Tiempo de diagnóstico (meses)	$r_s = ,156$,284
Postrado	$r_{pb} = ,005$,972

* = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$

r = Pearson; r_s = Rho de Spearman; r_{pb} = Correlación Punto-Biserial

¹ "Educación primaria" (básica a media incompleta) versus "Educación secundaria" (media incompleta o mayor)

² "Hijo/a" versus "Otro tipo de parentesco"

³ " \leq \$250.000" versus " \geq \$251.000"

⁴ "Quinta región" versus "Región Metropolitana"

⁵ "Casado/a" versus "Otro estado civil"

6.3 RELACIÓN DE LAS VARIABLES CLÍNICAS Y LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR

En la tabla N°2, se observa que *la intensidad de stress del cuidador, la gravedad y la presencia total de alteraciones conductuales y psicológicas* en el paciente (variables evaluadas con el NPI-Q) se correlacionan significativamente con la sobrecarga del cuidador (Zarit).

Tabla N°2. Correlaciones: Características clínicas del adulto mayor con demencia y Sobrecarga del Cuidador.

Características clínicas del adulto mayor con demencia	Estadístico	Significación (p)
Deterioro cognitivo (MMSE)	$r_s = ,158$,283
Independencia funcional (Barthel)	$r = ,132$,364
Nivel de deterioro cognitivo (GDS)	$r_s = -,142$,331
Presencia total de alteraciones conductuales y psicológicas (NPI-Q)	$r_s = ,345$,015*
Gravedad de alteraciones conductuales y psicológicas (NPI-Q)	$r = ,354$,013*
Intensidad de Stress del cuidador (NPI-Q)	$r = ,407$,004**

* = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$

r = Pearson; r_s = Rho de Spearman; r_{pb} = Correlación Punto-Biserial

En la tabla N°3, se observa que los estilos de afrontamiento que correlacionan significativamente con la sobrecarga en el cuidador son la **aceptación** (correlación negativa), **uso de sustancias**, y **apoyo instrumental**. Por otro lado, el apoyo social percibido no se correlacionó significativamente con la sobrecarga.

Tabla N°3. Correlaciones: Características clínicas del cuidador y Sobrecarga del cuidador.

Características clínicas del cuidador		Estadístico	Significación (p)
Estilos de afrontamiento (Brief Cope)	Afrontamiento activo	$r_s = ,104$,478
	Planificación	$r_s = -,065$,655
	Apoyo emocional	$r_s = ,034$,818
	Apoyo instrumental	$r_s = ,292$,042*
	Religión	$r_s = ,025$,866
	Reevaluación positiva	$r_s = -,254$,078
	Aceptación	$r_s = -,527$,000**
	Negación	$r_s = ,258$,073
	Humor	$r_s = -,017$,906
	Autodistracción	$r_s = -,115$,432
	Autoinculpación	$r_s = ,109$,458
	Desconexión	$r_s = ,250$,083
	Desahogo	$r_s = ,153$,293
	Uso de sustancias	$r_s = ,304$,033*
Apoyo social percibido (Reig et al)	$r = -,198$,173	

* = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$

r = Pearson; r_s = Rho de Spearman; rpb = Correlación Punto-Biserial

6.4 FACTORES QUE EXPLICAN LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Para poder determinar qué variables resultaban ser mejores predictoras de sobrecarga del cuidador, se realizó un análisis de regresión lineal múltiple de pasos sucesivos, en el que se incluyeron como variables independientes a todos los factores que resultaron tener una correlación significativa con la sobrecarga del cuidador (variable dependiente). Se evaluó la multicolinealidad entre las variables independientes mediante una matriz de correlaciones. No se observó ninguna relación significativa entre ellas, descartando de este modo la presencia de multicolinealidad entre variables.

Tabla N° 4. Modelo de regresión, método pasos sucesivos. Variable dependiente: Sobrecarga del cuidador.

Variables	Beta	Significación (p)
Aceptación (Brief Cope)	-,462	,000
Presencia total de alteraciones conductuales y psicológicas (NPI-Q)	,356	,001
Edad del adulto mayor	-,322	,004
Varianza explicada por el modelo (R ²)%		52,4%
R ² % Corregida		49,2%
F =		16,525
Significación (p)		0,000
Variables excluidas del modelo		Intensidad de Stress del cuidador (NPI-Q)
		Gravedad de alteraciones conductuales y psicológicas (NPI-Q)
		Apoyo instrumental (Brief Cope)
		Uso de sustancias (Brief Cope)

La tabla N°4 muestra que el modelo de regresión que incluye como variables independientes al estilo de afrontamiento de *Aceptación*, la *Presencia total de alteraciones conductuales y psicológicas* en el NPI-Q, y la *edad del adulto mayor con demencia*, explica un 49,2% de la varianza de la Sobrecarga del cuidador. De estas tres variables independientes, *Aceptación* tiene un mayor peso predictivo (beta = -,462), seguidas por *Presencia total de síntomas* (beta = ,356) y *Edad del adulto mayor* (beta = -322).

7. DISCUSIÓN

El objetivo central propuesto en esta investigación fue conocer el o los factores psicosociales que influyen en la sobrecarga de cuidadores familiares de adultos mayores con demencia. Este objetivo fue logrado, pudiéndose identificar las variables sociodemográficas y clínicas del cuidador y del enfermo que se relacionan significativamente con la sobrecarga del cuidador.

7.1 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA

7.1.1 Características sociodemográficas del cuidador

En primer lugar, respecto a las características sociodemográficas del cuidador, se puede observar que la edad promedio de la muestra es de 55,5 años de edad, la gran mayoría es del sexo femenino, con enseñanza media completa y actualmente casado/a. El parentesco predominante entre cuidador y paciente es el de hijo/a de este último, y el ingreso económico familiar se encuentra mayoritariamente en el rango que va desde los \$100.000 hasta los \$250.000 pesos chilenos. El grupo familiar se compone mayoritariamente de familias de entre 4 y 6 personas.

Los resultados muestran que mayoritariamente es la hija o hijo quien asume el cuidado del enfermo, o bien la esposa de éste, lo cual concuerda estudios previos realizados tanto de Chile como en otros países (Miranda, 2002; Morgado et al, 2002; Padilla y Roa, 2009, Cooper et al, 2008). El hecho de que en su mayoría sea una mujer la que asuma el rol de cuidadora, se explica por una serie de factores socioculturales, en los que históricamente se ha relegado en la mujer un papel ligado a tareas de protección y cuidados de los miembros de la familia.

Casi la mitad de los cuidadores entrevistados (41%) cursó la enseñanza media completa, el 16% de ellos tiene estudios de carácter técnico, y muy pocos cursaron educación superior (8%). Un porcentaje considerable de cuidadores sólo cuenta con enseñanza básica completa o enseñanza media incompleta (17% y 12% respectivamente), ante lo cual se puede inferir que este grupo pudiese tener dificultades en el acceso y

comprensión de información relevante para el abordaje del cuidado de personas con demencia.

El ingreso socioeconómico observado en la muestra corresponde a los quintiles tercero y cuarto, considerando que el sueldo mínimo en Chile asciende a los \$172.000 pesos chilenos y que con ese monto se deben costear los componentes de una canasta familiar compuesta de 4 integrantes (alimentos, vestimenta, vivienda, etc.) (Instituto Nacional de Estadísticas [INE], 2002). Sin embargo, si se toma en cuenta el hecho de que el mayor porcentaje de familias encuestadas se compone de 6 integrantes, sumado al gasto que implica cuidar de un familiar con demencia (en especial en pacientes en fases avanzadas de la enfermedad que conlleva la compra de pañales para adultos, medicamentos, aparatos ortopédicos, etc.) este rango monetario resulta ser insuficiente para muchas personas. A pesar de esta insuficiencia económica, esta variable no mostró influir significativamente en la sobrecarga de la muestra analizada, lo cual coincide con otros estudios chilenos de la misma línea (Morgado et al, 2002; Padilla y Roa, 2009); Luengo et al. (2010) observaron que si bien el ingreso percibido no correlacionaba con la sobrecarga del cuidador, muchas veces era insuficiente para costear los gastos que implica la situación de cuidado. Sin embargo, es esperable que la escasez de recursos económicos influya negativamente en los cuidados del paciente con demencia y en la salud mental del cuidador (Garces, 1998; Leturia, 2000). Es posible que sea necesario reformular esta variable en futuros estudios, con el objetivo de que se considere no sólo el ingreso económico mensual, sino que también la interacción que tienen otros factores con esta variable (tales como los gastos generados por concepto de medicamentos, servicios médicos, instrumentos de aseo e higiene personal, mantención de los demás miembros familiares, etc.).

7.1.2 Características sociodemográficas del adulto mayor con demencia

En referencia a las características sociodemográficas de la persona con demencia, se puede observar que el promedio de edad es de aproximadamente 80 años, y la mayoría de los adultos mayores de la muestra sobrepasa los 71 años de edad. Respecto a ello, diversas investigaciones plantean que con el aumento de la edad aumentan las posibilidades de sufrir enfermedades tanto físicas como mentales (Espinoza et al, 2009; SENAMA, 2010) lo cual se manifiesta en el grupo de adultos mayores que participaron en

el presente estudio. De éstos, un número importante presenta hipertensión o diabetes mellitus además de la demencia. Este tipo de enfermedades producen un aumento de la dependencia en el adulto mayor (Servicio Nacional del Adulto Mayor, 2009, 2010) generando con ello un número mayor de necesidades y requiriendo mayor entrega de cuidado por parte de los familiares y de los servicios formales. Por otra parte, más de la mitad de los adultos mayores con demencia son de sexo femenino, aspecto que se repite en diversas investigaciones (Morgado et al, 2002; Albala et al, 2007; Espinoza et al, 2009; Padilla y Roa, 2009).

Como se comentó en párrafos anteriores, el nivel socioeconómico de la familia del adulto mayor con demencia es bajo, lo cual, además de incidir o no en el nivel de sobrecarga del cuidador, puede influir en la calidad de vida de la persona con demencia, debido a que el tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer es costoso y las consultas geriátricas también. Esto se suma al hecho de que la mayoría de la muestra se atiende en el sistema de salud público (solo dos casos lo hacían en el sistema privado), siendo la atención principal realizada por un médico general y esporádicamente por un neurólogo. Por esta misma razón, la medicación en el grupo entrevistado no se centra en medicamentos para disminuir las alteraciones psicológicas y conductuales de la demencia, sino más bien para otras enfermedades como diabetes e hipertensión. En la actualidad, no existen estudios nacionales que evalúen cuáles son los criterios de intervención y las posibilidades de acción de los médicos generales, geriatras y neurólogos ante el diagnóstico y tratamiento de las demencias. Sería interesante abordar la temática considerando el punto de vista del profesional tratante además del cuidador y la persona con demencia, pues de este modo se podrían conocer no sólo las necesidades de los beneficiarios de la salud, sino también las de quienes otorgan este servicio, y por ende, se conocerían los obstáculos y carencias presentes en nuestro sistema de salud para el diagnóstico y tratamiento de las demencias.

7.2 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DEL CUIDADOR

7.2.1 Sobrecarga

Con respecto a los niveles de sobrecarga observados en la muestra, casi la totalidad de los participantes (80%) registró un nivel de sobrecarga intensa, resultado que coincide con la gran mayoría de estudios nacionales e internacionales (Roig et al, 1998, Artaso et al, 2002; Morgado et al, 2002), corroborando de esta manera los efectos que produce en el cuidador el hacerse cargo de una persona con demencia, y dejando en manifiesto la necesidad de nuevas intervenciones o el rediseño de las ya existentes para disminuir este indicador (aspecto que será abordado más adelante).

7.2.2 Estilos y estrategias de afrontamiento

Los principales estilos de afrontamiento utilizados por la muestra analizada fueron la *aceptación, la religión, y la búsqueda de apoyo emocional*. Estos estilos corresponden a una estrategia de afrontamiento centrada en la emoción, que de acuerdo a Cooper (2008), resulta ser más saludable para el cuidador, pues lo “protegen” de desarrollar sobrecarga y ansiedad. Sin embargo, a pesar del amplio uso de esta estrategia de afrontamiento, la presencia de un alto porcentaje de cuidadores con sobrecarga intensa hacen pensar que este factor no es suficiente por sí solo para disminuirla, o que tal vez sean necesarias intervenciones planificadas (por psicólogos u otro profesional afín) para instruir con mayor detalle a los cuidadores sobre las implicancias de este factor en la sobrecarga que perciben. Mientras mayor sea la aceptación de la situación por parte del cuidador, el nivel de sobrecarga es menor, por lo tanto el educar a los cuidadores en aceptar el diagnóstico de demencia y los síntomas que esta conlleva ayudaría a disminuir la sensación de sobrecarga. Se pudo observar, de manera preliminar, que la cantidad de información recibida sobre la enfermedad y su curso influían en el uso de la aceptación como estilo de afrontamiento. El contar con información permite aceptar y resignificar como naturales conductas que antes eran consideradas disruptivas e intolerables. En este aspecto pareciera haber diferencias entre las personas que asistían a la Corporación Alzheimer y recibían información y consejos, versus las personas que no tenían acceso a este tipo de información y que en algunos casos no contaban con más que un diagnóstico tentativo y el nombre del medicamento recetado.

En un segundo lugar se ubicaron los estilos pertenecientes al *afrontamiento centrado en el problema*. De acuerdo a Cooper (2008), las personas en las que predomina este tipo de estrategia aumentan sus niveles de sobrecarga y ansiedad con el paso del tiempo en comparación con quienes afrontan el estresor centrándose en la emoción de la situación de cuidado. En la muestra del presente estudio, de entre los estilos pertenecientes a la estrategia centrada en el problema, se encontró que la búsqueda de apoyo instrumental correlacionó positivamente con la sobrecarga en el cuidador. Es decir, al concentrar los esfuerzos en la búsqueda de consejo y ayuda de terceros, los índices de sobrecarga en el cuidador aumentaban. Esta relación puede deberse a la poca ayuda concreta recibida de parte de la salud pública, a la cual deben recurrir en su mayoría los cuidadores, convirtiéndose en un intento infructuoso por conseguir apoyo instrumental para el cuidado del familiar. Por otra parte, el depender excesivamente de la ayuda de terceros, en una situación en la que generalmente la responsabilidad termina recayendo en una sola persona (ya que generalmente se delega esta responsabilidad en un solo cuidador), inevitablemente producirá mayores niveles de sobrecarga.

Finalmente, la frecuencia en que se recurre a estilos de afrontamiento desadaptativos (auto-distracción, desahogo, desconexión, negación, uso de sustancias y auto-inculpación) es muy baja entre la muestra encuestada. De entre estos estilos, se pudo observar que el *uso de sustancias* correlaciona positivamente con los niveles de sobrecarga en el cuidador, lo cual es alarmante, debido a que el consumo de alcohol o de alguna otra sustancia resulta ser una forma de evitación ante la situación de prestar cuidado a la persona con demencia. Dicha situación no sólo genera que el cuidador esté en riesgo de deteriorar su propia salud, sino también pone en riesgo el bienestar del enfermo debido a posibles acciones negligentes que generarían que las necesidades del paciente no serán atendidas adecuadamente.

7.2.3 Apoyo social percibido

Un aspecto importante a destacar en el cuidador, es que más de la mitad de los cuidadores perciben que reciben un alto apoyo social. En diversas investigaciones (Garre et al, 2000; Gallart, 2007; López y Sánchez, 2009) se plantea que este factor es mediador en la sobrecarga del cuidado; si las personas perciben que otros los apoyan tanto en su familia, amigos como los profesionales de salud, el cuidador se sentirá más aliviado, en otras palabras, el cuidador tendrá una forma de canalizar las emociones y sensaciones que tiene sobre el rol de cuidador. Si bien en la presente muestra de cuidadores se presenta un alto apoyo social percibido, los niveles de sobrecarga son altos en la mayoría de los casos. No se presenta una asociación significativa entre ambos factores, con lo cual no se confirma la hipótesis 3 (Ver página 16). Se podría pensar que quizás existe un apoyo a nivel afectivo, el cuidador tiene a su marido o esposa, tiene amigos o alguien con quien conversar su situación, alguien que lo escuche, pero quizás no se encuentra el apoyo instrumental (o apoyo práctico) concreto, es decir, el apoyo en acciones, que otras personas ayuden con las actividades de cuidado, satisfaciendo las necesidades diarias que tiene el adulto mayor tales como limpieza, alimentación, movilidad, medicación, entre otros, permitiendo de esta forma, que el cuidador tenga instancias de esparcimiento. En otra investigación realizada en Chile por Morgado et al (2002), el 75% de los cuidadores refirió no recibir apoyo instrumental (apoyo en las labores físicas de cuidado), ni tampoco apoyo emocional (un 70% de cuidadores respectivamente), y también el apoyo económico fue bajo (67% de cuidadores no recibía apoyo económico). Este aspecto, fue mencionado notoriamente en las entrevistas, los hijos refieren no tener apoyo concreto de sus otros hermanos en el cuidado de su padre o madre, solo visitas esporádicas o apoyo económico repentino, lo que no ayuda al cuidador en sus múltiples funciones. Por otra parte, no se debe olvidar que el cuidador, además de proveer cuidados a su familiar, cumple otros roles como son el de pareja y madre/padre, que también requieren atenciones, principalmente referido esto a mujeres dueñas de casa, que tienen que ser madres, esposas y cuidadoras. Debido a que no fue un tema estudiado a profundidad en esta investigación, sería importante que en futuros estudios se analizara el apoyo social específico en la situación de cuidado, diferenciando el apoyo social afectivo y el apoyo social instrumental.

El apoyo desde la red institucional, se encuentra presente en aproximadamente un tercio de los casos, donde centros diurnos ayudan a que el cuidador delegue su responsabilidad por unas horas. Sin embargo, a nivel nacional, todavía no se ha masificado este concepto de centro de día, encontrándose solamente uno en la 5ta región y posiblemente muy pocos (si es que hubiere alguno) en la Región Metropolitana. Otra institución que entrega apoyo es la Corporación Alzheimer, que ayuda en la entrega de información y apoyo profesional (neurologos, psicólogos y asistentes sociales) tanto al adulto con demencia como al cuidador. Sin embargo, este apoyo tan importante no se ve reflejado en las cifras de este estudio. Una razón podría ser que los cuidadores entrevistados inscritos en la Corporación Alzheimer de Santiago solo habían asistido una o dos veces a dicha institución, no utilizando los servicios ofrecidos de manera permanente en el tiempo. En cuanto a la institución pública de salud, en el CESFAM Quebrada Verde de Valparaíso y en el consultorio Periférico de Villa Alemana se realizan talleres para cuidadores de personas postradas, al cual, algunos cuidadores entrevistados asistieron, sin embargo, la cantidad de asistentes es baja por lo que los consultorios lo realizan de manera esporádica y en una o dos sesiones, lo que dificulta la entrega de información y apoyo que pueden dar los profesionales de salud hacia las personas interesadas en saber del tema. Además, sería importante que la red de salud contara con centros diurnos así como los hay para pacientes con trastornos psiquiátricos (ej: centro diurno del Hospital psiquiátrico El Salvador de Valparaíso). Por ejemplo, podrían existir este tipo de centros para adultos mayores con demencia como una sub-unidad dentro de Hospitales Geriátricos. Sin embargo, la implementación de estos centros en la actualidad es compleja producto de la diversidad de patologías crónicas a las cuales se les da una mayor prioridad en el sistema de salud por ser patologías incluidas en el programa de las Garantías Explícitas en Salud (GES), de lo cual las demencias no forman parte. Es importante que se sigan creando instancias informativas para que aumente el conocimiento en las familias y así pueda existir un mejor enfrentamiento a la situación de cuidado de un adulto mayor con demencia. Una actividad que se realiza en la actualidad, con el fin de entregar información y educar a la población, es el Día del Alzheimer, donde se hace una invitación a todo el público a informarse de esta patología tanto para prevenirla como para conocer las necesidades y cuidado que poseen las personas con esta enfermedad.

7.3 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA

7.3.1 Deterioro cognitivo (MMSE Y GDS).

Los adultos mayores con demencia encuestados en este estudio, presentaron en su gran mayoría niveles de deterioro cognitivo altos de acuerdo a los instrumentos aplicados (MMSE = 53% con demencia severa; GDS = 55% deterioro cognitivo grave). De acuerdo a Donoso (2003), en las últimas etapas de la demencia se presentan situaciones muy complejas para el cuidador; por ejemplo, cuando el paciente presenta una demencia severa pero aún conserva la movilidad, el cuidador debe estar alerta para prevenir accidentes variados, tales como lastimarse con implementos cortopunzantes, dejar abiertas las llaves del gas, extravíos, etc; cuando la demencia llega a su etapa final, una de las consecuencias es el estado de postramiento total, lo que implica el cuidado permanente del paciente, y saber cómo reaccionar ante situaciones de riesgo vital (por ejemplo, un accidente cerebrovascular, o una neumonía), lo cual supera las capacidades de un cuidador informal. Una alternativa en el tratamiento de la demencia es la hospitalización o la internación en un hogar de retiro, sin embargo, en nuestro país, en muy pocos casos es esta la opción escogida por los cuidadores. En un estudio realizado por Padilla y Roa (2009), sólo un 10,1% de los pacientes encuestados estuvo alguna vez en un hogar de larga estadía, y la razón del cuidador para no internar al enfermo fue mayoritariamente el no sentirse capaz de separarse de su pariente (respuesta de un 46,9% de los encuestados). Actualmente, en nuestro país no existen alternativas públicas que busquen dar alivio a la alta demanda que conlleva cuidar de una persona en estas condiciones, mientras que en el sector privado existen hogares de retiro, que en su mayoría no están equipados con los recursos materiales y humanos necesarios para el cuidado de una persona con demencia; recientemente están comenzando a surgir centros de día como una opción para los cuidadores, los cuales cuentan con los recursos adecuados para el cuidado de un paciente con demencia, sin embargo, la variedad y oferta de este tipo de centros en Chile es muy escasa actualmente, y además el acceso a este servicio se ve limitado para la gran mayoría de las familias por los altos costos económicos que implica.

7.3.2 Independencia funcional de la persona con demencia

En cuanto al nivel de funcionalidad del adulto mayor con demencia en actividades instrumentales de la vida diaria, todo el grupo analizado presenta algún grado de disfuncionalidad, es decir, presenta dependencia en alguna de sus actividades cotidianas, por ejemplo, al comer requiere que el cuidador lo alimente o no controla esfínteres, entre otras actividades. Si bien una proporción similar de enfermos (25%) presentan una dependencia severa, grave, moderada o leve; un número considerable de los pacientes se encuentra postrado (un tercio de la muestra) lo que podría repercutir en la salud física del cuidador: El hecho que una persona no pueda moverse con autonomía, produce que el cuidador deba prestar asistencia en casi todas las actividades cotidianas (baño, vestido, alimentación) que requieren una capacidad física al levantar y mover al adulto mayor, lo que va produciendo problemas musculares en el cuidador como lo demuestran otras investigaciones (Garcés, 1998; Alonso et al, 2001; Franco, 2006). Sin embargo, en esta muestra, la capacidad funcional del enfermo no se relacionó con el nivel de sobrecarga del cuidador, refutando de este modo la hipótesis 2 (Ver página 16). Esto podría deberse a que el ayudar al enfermo en tareas de la vida diaria tales como vestirse, bañarse, etc requiere implementar estrategias y acciones concretas que el cuidador percibe como claramente definidas (ej: abrochar los botones de la ropa, dar la comida en la boca, etc), no sucediendo lo mismo con las estrategias y conductas que el cuidador debe desplegar con el fin de afrontar los problemas conductuales y psicológicos que presenta el enfermo (ej: desviar la atención del enfermo del tema o conducta conflictiva hacia otro tema).

7.3.3 Alteraciones conductuales y psicológicas

Se observa que en promedio, la persona con demencia presenta 8 de los 12 síntomas conductuales y psicológicos evaluados a través del inventario NPI-Q, y que de éstos, los más frecuentes fueron la ansiedad, los trastornos de sueño, delirios, depresión, apatía, conducta motora anómala, alucinaciones, irritabilidad, y agitación/agresión. Según Mohamed et al. (2010), una mayor cantidad de problemas conductuales y psicológicos están asociados significativamente con una mayor sobrecarga en el cuidador, como también lo está la gravedad de estos síntomas. Los resultados de este estudio confirman la hipótesis 1 que señalaba que a mayor cantidad y gravedad de este tipo de alteraciones se presenta un mayor nivel de sobrecarga. Si se toma en consideración la situación de

nuestro país, en donde la atención a las demencias consiste sólo en el suministro de fármacos genéricos (fundamentalmente benzodiazepinas) y en tareas de curación en el caso de los postrados, no es ninguna sorpresa encontrarse con altas tasas de presencia de sintomatología conductual y psicológica. Es ampliamente aceptado que el tratamiento farmacológico para las demencias, particularmente la demencia tipo Alzheimer, debe incluir el uso de inhibidores de la colinesterasa (tales como galantamina y rivastigmina) y de memantina (National Institute of Health, 2009). El alto costo de estos medicamentos es impedimento para que muchas de las familias entrevistadas pueda acceder a ellos; por estas razones, y en vista del inminente envejecimiento de la población, se considera de suma importancia la inclusión de las demencias dentro de las patologías con Garantía Explícita de Salud (GES), para que con ello se garantice la entrega de los medicamentos antes mencionados. De esta manera, se otorgaría una mejor salud y calidad de vida a la persona con demencia, lo que potencialmente, disminuiría las tasas de cuidadores con altos niveles de sobrecarga.

7.4 FACTORES QUE EXPLICAN LA VARIABILIDAD DE SOBRECARGA

En cuanto los factores que explican la variabilidad de la sobrecarga en el cuidador, se encontraron tres: el uso de la aceptación de la situación, como estrategia de afrontamiento en el cuidador ($\beta = -.462$), la presencia de alteraciones conductuales y psicológicas en el adulto mayor con demencia ($\beta = .356$) y finalmente la edad del enfermo ($\beta = -.322$).

A mayor aceptación de la situación (estrategia de afrontamiento centrada en la emoción) por parte del cuidador, menor sobrecarga. Este resultado coincide con lo planteado por Cooper et al. (2008) en el sentido de que las estrategias centradas en la emoción serían más saludables para el cuidador, particularmente la aceptación. Es importante que el cuidador asuma la situación en la que vive y de esta forma pueda realizar su rol de la mejor manera posible, sin dejar de lado el nexo afectivo que mantiene con el familiar con demencia y el sentimiento de responsabilidad que dicho lazo genera en el primero. Sin embargo, todavía no hay claridad teórica a nivel de qué estrategia de afrontamiento es mejor que otra. En otro estudio de Ruiz (2006), refiere que las estrategias centradas en el problema implican un menor nivel de sobrecarga. En consecuencia, es necesario que se

sigan investigando qué estrategias de afrontamiento que utiliza el cuidador en Chile y cuáles de éstas se asocian significativamente con el nivel de sobrecarga que éstos presentan. De esta manera se podrían elaborar intervenciones (tanto en las instituciones benéficas como en las instituciones del sistema de salud chileno) destinadas a reforzar y desarrollar aquellas estrategias que son funcionales en la disminución de la sobrecarga. El segundo factor explicativo de la sobrecarga resultó ser la cantidad de alteraciones conductuales y psicológicas en el adulto mayor con demencia, donde a mayor cantidad de dichos síntomas, mayor es el grado de sobrecarga en el cuidador. El hecho de que la mayoría de los adultos mayores de la muestra estudiada no se encontraran postrados, sumado a la falta de medicación apropiada, se condice con el hecho que presentaran un alto número de alteraciones conductuales y psicológicas. Algunos de los problemas referidos por el cuidador fueron los siguientes: salir de la casa y perderse, dejar el gas prendido, romper objetos, levantarse en la madrugada, repetir las mismas preguntas en pocos instantes, hablar con personas que no existen, accidentes por la falta de control de esfínteres, entre otros. Estos síntomas producen un colapso psicológico en el cuidador y una sobrecarga intensa que se refleja en las cifras (80% de la muestra tiene sobrecarga intensa).

Las razones del por qué los síntomas conductuales producen sobrecarga, puede relacionarse con la poca cantidad de información que tiene el cuidador sobre la enfermedad y sus fases clínicas. Al no tener un conocimiento de la enfermedad ni de cómo afrontarla, los cuidadores presentan síntomas de irritabilidad porque no entienden cómo su familiar puede comportarse como un niño que no tiene conciencia de lo que hace si ya es un adulto con una gran experiencia de vida. Además, estas alteraciones conductuales y psicológicas se acentúan en la segunda fase de la enfermedad (Donoso, 2003), generando que el adulto mayor enfermo sufra diversos accidentes en el hogar. Por estas razones, es importante que los profesionales de salud capacitados dediquen mayor cantidad de tiempo en la orientación de los familiares respecto al tipo de sintomatología que tiene o tendrá el adulto mayor, para de esta forma el cuidador pueda comprender y reaccionar de una manera más funcional ante los accidentes, o claramente prevenirlos. Artazo et al. (2003), plantean la importancia de la orientación familiar en el tratamiento de los adultos mayores con demencia, puesto que estos trastornos causan desconcierto, irritabilidad y angustia en los familiares, por lo que pueden a su vez aumentar las alteraciones conductuales de los pacientes.

Finalmente, se aprecia en el estudio que a menor edad del adulto mayor más sobrecarga en el cuidador. Esto puede deberse a la incredulidad que tiene el adulto mayor en la primeras fases de la enfermedad, ya que minimiza el problema con explicaciones del tipo “son solo olvidos momentáneos” y no asume la enfermedad como tal. Además, hasta el día de hoy, el diagnóstico implica una etiqueta social de “demente”, que tiene el significado de que se está sin capacidad de decisión o se es “loco”, lo que produce mayor desconcierto en la persona con demencia. Es en este momento cuando el cuidador requiere un mayor esfuerzo para lograr que siga el tratamiento farmacológico o que por ejemplo entienda que no puede salir solo por el riesgo a perderse. Por otra parte, el hecho de que la edad de la persona con demencia sea menor, puede llevar al cuidador a desacreditar parte de la sintomatología, pensando que conductas tales como el olvido de hechos recientes, irritabilidad, u otro tipo de alteración conductual o psicológica, son realizados de manera intencional, creyendo que el familiar está muy joven aun para manifestar una demencia; de este modo, se podrían generar conflictos entre ambos y resistencia a asumir el rol de cuidador.

7.5 IMPLICANCIAS

A partir de estos tres factores que explican de mejor manera la variabilidad de la sobrecarga, se pueden establecer vías de trabajo para ayudar a los cuidadores, principalmente reforzar el núcleo informativo hacia las familias: Tanto el cuidador como la familia del adulto mayor deberían tener instancias de psicoeducación de la enfermedad de manera constante, sobre todo a nivel del sistema de salud que es el primer agente de ayuda formal. La realización de talleres psicoeducativos y la entrega de material educativo (folletos) sobre fases y posibles síntomas a futuro, permitirían que el cuidador este más preparado para reaccionar y saber qué hacer ante determinado tipo de conducta. Actualmente las fuentes de apoyo informal son las que mayormente se utilizan (amigos que cuentan sus experiencias de padres o parientes con demencia). Si bien, este tipo de apoyo es importante, generalmente no es suficiente, siendo esencial la información que entrega un profesional por la credibilidad y experticia que posee sobre el tema.

Además de talleres informativos, es importante la realización de talleres enfocados en el manejo emocional de la situación; el cómo se siente el cuidador como mujer, hijo o esposo del familiar. Dado que las demencias son progresivas, el cuidador requiere de una capacidad de adaptación permanente frente a los diversos comportamientos y actitudes del adulto mayor. Esto se suma a la inversión de roles que vive el cuidador quien pasa a ser madre/padre de su progenitor/a. El psicólogo puede apoyar la labor del neurólogo o geriatra en lo referente al apoyo emocional, desarrollo y fortalecimiento de estrategias de afrontamiento funcionales y/o elaboración de programas conductuales que disminuyan la presencia de alteraciones conductuales y psicológicas del enfermo.

Por último, se debe enfatizar la importancia de la red institucional de apoyo. El que no exista un sistema de apoyo formal destinado a proveer asistencia interdisciplinaria a los cuidadores, dificulta que estos asistan y se beneficien de intervenciones específicas. En consecuencia, es necesaria la creación y aumento del número de centros diurnos en donde se cuide, se estimule cognitivamente y se recree al adulto mayor. De esta forma se ayuda al mejoramiento de la calidad de vida no sólo del adulto mayor con demencia, sino también de su cuidador.

7.6 LIMITACIONES DE ESTE ESTUDIO

En primer lugar, el tamaño de la muestra analizada ($n = 49$) es pequeña, lo cual no permite generalizar a la población de cuidadores de personas con demencia de nuestro país. Por otra parte, la muestra pertenece a sectores urbanos, por lo que no representa la realidad vivida en sectores rurales.

Esta muestra es reflejo de lo difícil que resulta reclutar este tipo de participantes en nuestro país. En este sentido, la ayuda de la Corporación Alzheimer, del centro de día Damos Vida, y de los Centros de Salud Familiar Quebrada Verde y Juan Bautista fue muy valiosa, pues gracias a estas instituciones fue posible contactar a un gran número de los participantes de este estudio. Sin embargo, la escasez de instituciones o iniciativas relacionadas a la ayuda y atención de personas con demencia y sus familiares, disminuyen las posibilidades de establecer contacto con personas idóneas para este tipo de estudio.

Debido al tamaño pequeño de la muestra, el modelo predictivo generado a través del análisis de regresión múltiple debe ser tomado como un modelo hipotético que debe ser contrastado en futuras investigaciones que consideren un mayor número de participantes. Otra limitación de este estudio fue la no inclusión de variables que fueron detectadas como influyentes durante la recogida de datos. Se pudo apreciar que el conocimiento sobre la enfermedad es una variable que produce grandes diferencias entre cuidadores; también, se pudo observar a grandes rasgos que la diferencia en la medicación recibida produjo grandes cambios entre la cantidad de síntomas presentes en la persona con demencia. Investigaciones futuras podrían considerar la medición de estas variables.

8. CONCLUSIÓN

Este estudio logró caracterizar a un grupo de cuidadores informales de personas con demencia, y conocer qué factores psicosociales se relacionan con los niveles de sobrecarga en ellos.

Respecto del perfil de los cuidadores familiares, estos son generalmente de sexo femenino, de 55 años de edad, hija (o) de la persona con demencia o su esposa, casada/o, y con enseñanza media completa. Su familia está compuesta por 4 o 6 personas, y su ingreso económico va desde los \$100.000 a los \$250.000 pesos chilenos. Los cuidadores experimentan un nivel de sobrecarga intensa, perciben un apoyo social moderado o alto y utilizan principalmente una estrategia de afrontamiento ante la situación de cuidado centrada en la emoción.

Las personas con demencia son generalmente del sexo femenino, de 80 años de edad, madres del cuidador y con un tiempo de diagnóstico de entre 0 y 24 meses. No se encuentran postrados, padecen de demencia severa o moderada, son altamente dependientes de su cuidador. Manifiestan principalmente ansiedad, trastornos de sueño, delirios, depresión y apatía como síntomas conductuales y psicológicos más frecuentes.

Una menor aceptación de la situación, mayor cantidad de alteraciones psicológicas y conductuales y menor edad de la persona con demencia, explican casi la mitad de los

niveles de sobrecarga del cuidador. Se recomienda aumentar y mejorar las instancias en las que se informa al cuidador sobre la demencia, el inicio y curso de ésta, explicando sintomatología esperable y preparando al cuidador ante conductas disruptivas. De este modo, aumentarían las posibilidades de que el cuidador acepte la enfermedad y disminuya la sobrecarga, independiente de la edad de la persona con demencia. También, se propone el diseño de talleres orientados al desarrollo y fortalecimiento de estrategias de afrontamiento funcionales y/o elaboración de programas conductuales que disminuyan la presencia de alteraciones conductuales y psicológicas del enfermo con el fin de proteger al cuidador de la aparición del síndrome de sobrecarga.

Los resultados obtenidos resultan relevantes para el diseño de intervenciones orientadas al alivio de la sobrecarga en el cuidador. Sin embargo, estas intervenciones no son suficientes por sí solas, sino que además deben acompañarse de una atención interdisciplinaria cuyo objetivo sea cubrir las necesidades psicológicas, físicas, sociales y ambientales del enfermo y su cuidador.

9. BIBLIOGRAFÍA

- Abengózar, M. & Serra, E (1997). Envejecimiento normal y patológico. Valencia: Ed. Promolibro.
- Acrich, L. Bail, V. Pano, C. Stefani, D. Seidmann, S. (2003). Los cuidadores de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. *Rev. Latinoamericana de Psicología*, 35(1), 56-64. Extraído el 16 de mayo de 2010 desde <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/805/80535105.pdf>
- Albala, C. (2007) Situación de los cuidadores domiciliarios de los adultos mayores dependientes con pensión asistencial. *SENAMA, Chile*. pp 5-6-7. Extraído el 25 de mayo de 2010 desde <http://www.senama.cl/archivos/situacioncuidadores>.
- Alberca, R. (2007). Memantina en las fases avanzadas de la enfermedad de Alzheimer. *Revista Alzheimer. Real Invest Demenc.* 37, 34-35. Extraída el 02 de junio de 2010 desde <http://www.revistaalzheimer.com/PDF/0175.pdf>.
- Alonso, M. Izal, M. Losada, M. Marquez, M. Montorio, I. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de salud. *Rev. Intervención psicosocial* Vol. 10. Nº 1. pp. 23-40.
- American Psychiatric Association (APA). (1995). DSM-IV: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Editorial Masson. Barcelona.
- Andrade, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, Vol. 34, (3), pp 4-12. Extraído el 04 de junio de 2010 desde <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=21434302>.
- Antón-Aguirre, S y Lladó. A. (2008) Impacto psicológico del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer". *Rev. Neurología*, 23(5), 294-298.
- Aramburu, I. Izquierdo, A y Romo, I. (2001) Analisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer y ancianos con patologia no invalidante. *Rev Mult Gerontol*, 11(2), 65-69. Extraído el 10 de mayo de 2010 desde http://www.nexusediciones.com/pdf/gero2001_2/gi-11-2-002.pdf
- Aranibar, Paula. (2001). Acercamiento Conceptual a la Situación del Adulto Mayor en Latinoamérica. *Proyecto Regional de Población CELADE - FNUAP*: Santiago. Extraído

el 15 de abril de 2010 desde <http://www.cepal.org/publicaciones/xml/0/9260/lcl1656p.pdf>

- Artazo, B. Goñi, A y Gomez, A. (2004). Síntomas neuropsiquiátricos en el síndrome demencial. *Rev. Neurol*, 38, 506-508. Extraído el 27 de abril de 2010 desde <http://www.neurologia.com/pdf/Web/3806/q060506.pdf>
- Artazo, B. Goñi, A y Biurrun, A. (2002). Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia. Extraído el 21 de Diciembre de 2010 desde <http://www.editorialmedica.com/archivos/cuadernos/Cuader-60-61-Trabaj6.pdf>
- Arzola, M. Maccioni, C. Maccioni, R. Mujica, L. (2003). Nuevos paradigmas en el estudio de la patogénesis de la enfermedad de Alzheimer. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 41(2), 33-35. Extraído el 09 de mayo de 2010 desde http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-92272003041200005&script=sci_arttext
- Behrens, M. Donoso, A. (2005). Variabilidad y variantes de la enfermedad de Alzheimer. *Rev Méd Chile*, 133, 477-482. Extraído el 16 de mayo de 2010 desde http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872005000400013&script=sci_arttext
- Bermejo-Pareja F., Benito-León J., Vega S, Medrano MJ., Román GC., (2008). Incidence and subtypes of dementia in three elderly populations of central Spain. *J. Neurol. Sci*, 264, 1–2. Extraído el 16 de junio de 2010 de la base de datos ScienceDirect.
- Boada M., Cejudo J.C., Tàrraga L., López O.L y Kaufer D. (2002). Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q): validación española de una forma abreviada del Neuropsychiatric Inventory (NPI). *Rev Neurología*, 17(6), 317-323. Extraído el 16 de junio de 2010 desde http://www.arsxxi.com/pfw_files/cma/ArticulosR/Neurologia/2002/06/1090602.pdf.
- Burns, A., Lawlor, B., Craig, S. (2004). *Assesments scales in old age psychiatry*. Editorial Informa Health Care, Florida.
- Buzzini, M., Secundini, R., Gazzotti, A., Giraldes, R.L., Arbildo, R., Druetta, S., Sequeiros, S. Rodríguez, A., Li, L. (2002). Validación del Índice de Barthel. *Boletín del Departamento de Docencia e Investigación IREP*, 6(1). Extraído el 16 de junio de 2010 desde http://www.samfyr.org/publicaciones/validacion_del_indice.pdf
- Carver CS, Scheier MF, Weintraub JK (1989) Assessing coping strategies: A Theoretically Based Approach. *J Pers Soc Psychol*, 56:267–283. Extraído el 16 de junio de 2010 desde www.psy.miami.edu/faculty/ccarver/documents/p89COPE.pdf

- Carver, C. (1997). You want to measure coping But Your Protocols Too Long. Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92 –100. Extraído el 12 de junio de 2010 desde base de datos EBSCOHost Academic Search Premiere.
- Castel, A et al. (2000). Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Rev. Psiquiatría Fac. Medicina. Barna. Vol. 27. N°3. pp. 131-134.*
- Cooper C, Katona C, Martin O, Livingston G. (2008 a). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(9), 929-36. Extraído el 06 de mayo de 2010 desde la base de datos EBSCOHost MEDLINE.
- Cooper C., Katona, C., Livingstone, G. (2008 b). Validity and Reliability of the Brief COPE in Carers of People With Dementia: The LASER-AD Study. *J Nerv Ment Dis*, 196(11), 838–843. Extraído el 24 de junio de 2010 desde la base de datos OvidSP.
- Corporación Alzheimer (2010). Información septiembre, 2010. Corporación Alzheimer, Santiago, Chile.
- Dejo, M. (2007). Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad crónica. *Rev. avances en psicología latinoamericana*, vol 25 (1), pp 65-66. Extraído el 15 de junio de 2010 desde <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2542694>.
- Donoso, A., Venegas, P., Villarroel, C., Vásquez, C. (2001). Deterioro cognitivo leve y enfermedad de Alzheimer inicial en adultos mayores. *Revista Chilena de Neuropsiquiatría*, 39(3), pp 231-238. Extraído el 21 de noviembre desde http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-92272001000300007&script=sci_arttext
- Donoso, A. (2003). La enfermedad de Alzheimer. *Rev Chilena de NeuroPsiquiatría*, 41(2), pp.13-20. Extraído el 09 de mayo de 2010 desde http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-92272003041200003&script=sci_arttext
- Díaz, M. (2001). Síndrome del cuidador en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Rev. cubana enfermería*, 17(2), 107-111. Extraído el 09 de mayo de 2010 desde <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v17n2/enf07201.pdf>
- Espinoza, E. Lara, J. Mendez, E. Rivera, R. Villarroel, V. (2009). Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio José Durán Trujillo, San Carlos, Chile. *Rev. Theoría*, 18(1),

- 69-79. Extraído el 25 de abril de 2010 desde <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/299/29911857007.pdf>
- Folstein, M. (1975). Minimental state, a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, Vol. 12. pp. 189-198.
 - Franco, M. y Girardo C. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Revista AQUICHAN*, 6(1), 38-40. Extraído el 12 de junio de 2010 desde <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/741/74160106.pdf>
 - Fuentes, P y Slachevsky A. (2005). Enfermedad de Alzheimer, Actualización en terapia farmacológica. *Rev Méd Chile*, 133, 224-227. Extraído el 09 de mayo de 2010 desde <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v133n2/art12.pdf>.
 - Fundación Americana de Asistencia para la Salud. (2008). Como convivir con la enfermedad de Alzheimer. Investigación de la Enfermedad de Alzheimer. Extraído el 15 de diciembre, 2010 desde <http://www.ahaf.org>.
 - Fustinioni, O. (2002). Deterioro y demencia cognitiva. Cuadernos de medicina forense 1(1) 39-44. Extraído el 3 de diciembre, 2010 desde http://www.csjn.gov.ar/cmfcuadernos/1_1_39.html
 - Gallardo, G, Luna, P, Marin, M. (2004). Carencia de programas dirigidos a los cuidadores de los adultos mayores. Diplomado en salud pública y salud familiar. Instituto de salud pública, Universidad Austral de Chile. Extraído el 15 de junio de 2010 desde <http://medicina.uach.cl/saludpublica/diplomado/contenido/trabajos/pdf>.
 - Gallart Fernández, Albert. (2007). Sobrecarga del cuidador inmigrante no profesional formal en Barcelona. Extraído el 09 de julio de 2010 desde http://www.tdx.cat/TDX/TDX_UIC/TESIS/AVAILABLE/TDX-0125108-103532//tesisDrAlbertGallart.pdf
 - Garcés E. y Peinado A. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del paciente desasistido. *Rev. Anales de psicología*. Universidad de Murcia, 14(1), 83-86. Extraído el 12 de junio de 2010 desde <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/167/16714108.pdf>
 - Guerra, M y Libre, J. (1999). Enfermedad de Alzheimer. Situación actual y estrategias terapéuticas. *Rev Cubana Med*, 38(2), 135-142. Extraído el 09 de mayo de 2010 desde <http://scielo.sld.cu/pdf/med/v38n2/med07299.pdf>
 - Gonzalez- Celiz, A. (2006). Calidad de vida y estrategias de afrontamiento ante problemas y enfermedades en ancianos de ciudad de Mexico. *Univ. Psychol*, 5 (3),

- 501-509. Extraído el 12 de junio de 2010 desde <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/647/64750306.pdf>.
- Instituto Nacional de Estadísticas. "Censo 2002. Síntesis de Resultados". *Instituto Nacional de Estadísticas, Chile*. Extraído el 20 de abril de 2010 desde www.ine.cl/cd2002/sintesisdiscensal.pdf
 - Iturra, A. (2007). Adaptación y validez preliminar de un test para el screening de demencia en Chile. *Rev. Chile-Neuro-Psiquiatria* 2007. Vol. 45 (4).pp. 296-304.
 - Leturia, F. Leturia, M. y Yanguas, J. (2000) Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes". *Rev. Papeles del psicólogo*, 76, 23-32. Extraído el 20 de abril de 2010 desde <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/778/77807605.pdf>
 - López ,Ma. Orueta, R. Sanchez, A. (2009) El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339. Extraído el 09 de julio de 2010 desde <http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2009000200004&script=sci>
 - Lozada, A. Gonzalez, M. Peñacoba C. (2007) Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención disciplinar. *Psicología conductual* , 15(1) pág. 57-76.
 - Luengo, C., Araneda, G., López, M.A. (2010). Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *Index de Enfermería*, 19(1) pp 14-18. Extraído el 21 de noviembre de 2010 desde http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962010000100003&script=sci_arttext
 - Mangone CA, Arizaga R, Allegri R, Ollari J. (2000). La demencia en Latinoamérica. *Rev Neurol*, 25, 108-112. Extraído el 29 de abril de 2010 desde www.sna.org.ar/pdf/publicacion/vol_25_2000/n3/nota.pdf
 - Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JC, Lanz P. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista Multidisciplinaria de Gerontología*, 6(4), 338-346. Extraído el 29 de abril de 2010 desde la base de datos Dialnet.
 - McGee, P., Tuokko, H. (2005). Partners in Care: Empowering Caregivers Through Coaching. Documento preparado para Tillicum and Veterans Care Society Veterans Affairs. Diciembre, Canadá. Extraído el 09 de julio de 2010 desde http://www.coag.ubic.ca/resources/publications/reports/Partners_in_Care.pdf
 - Ministerio de salud de Chile (2009). Capacitación de autocuidado a familiares y cuidadores de personas postradas. Extraído el 26 de agosto de 2010 desde

http://sschiloe.redsalud.gov.cl/url/page/ssalud/sschiloe/g_noticias/g_visualizacion/noticias_sschiloe_1_5013213.html

- Miranda, C. (2002). Diseño y Evaluación de un taller psicoeducativo para cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer. Tesis para optar al grado académico de magister en Psicología, Escuela de Psicología, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile.
- Miranda, C. (2008). The need of older people with dementia living al home. Thesis submitted for examination PhD. Department of Mental Health Sciences, University College London, England.
- Mohamed, S., Rosenheck, R., Lyketsos, C., Schneider, L. (2010). Caregiver Burden in Alzheimer Disease: Cross-Sectional and Longitudinal Patiten Correlates. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 18(10), 917-927. Extraído el 22 de noviembre desde OvidSP.
- Molina J, láñez B, láñez M. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15(1), 34-42. Extraido el 12 de mayo de 2010 desde <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/291/29115104.pdf>
- Montorio, I., Fernández, M., López, A., Sánchez M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2), 229-248. Extraído el 12 de abril de 2010 desde www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf
- Morán, C., Landero, R., González, M.T. (2010). COPE-28: un análisis psicométrico de la versión en español del Brief COPE. *Universitas Psychologica*, 9(2), 543-552. Extraído el 24 de junio de 2010 desde <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/download/285/473>
- Morgado, E., Pizarro, X., Sandoval, M. (2002). Caracterización de un grupo de cuidadores familiares y su relación con la sobrecarga percibida en el cuidado de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Tesis de título para optar al título profesional de Psicólogo. Escuela de Psicología. Universidad Santo Tomás, Santiago, Chile.
- National Institute of Health (N.I.H.) (2009). Medicamentos para la enfermedad de Alzheimer. Extraído el 1 de diciembre desde <http://www.nia.nih.gov/NR/rdonlyres/72989505-DA87-4AFA-8CED-13F9A75DE15F/16139/ADMedsFSSpanish1.pdf>

- Nissen, M. Parquet, A. y Romano, M. (2007) Enfermedad de Alzheimer. *Revista de Posgrado de la Vía Cátedra de Medicina*, (175), 9-11. Extraído el 16 de junio de 2010 desde http://www.med.unne.edu.ar/revista/revista175/3_175.pdf
- Organización Mundial de la Salud. Grupo Orgánico de Enfermedades No Transmisibles y Salud Mental (2002). Envejecimiento activo: un marco político. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 37 (2), 75-80. Extraído el 14 de mayo de 2010 desde <http://www.portaldoenvejecimiento.net/download/marco.pdf>
- Padilla, K, Roa, P. (2009) Familia y Alzheimer, una mirada desde el Trabajo Social a la realidad de los adultos mayores enfermos de Alzheimer y su familia. Seminario de título para optar al grado de académico de licenciado en Trabajo Social. Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, Chile.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Peña-Casanova, J. (1999). Enfermedad de Alzheimer, del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos. *Fundación La Caixa. Barcelona*. Extraído el 27 de abril de 2010 desde <http://www.counselingamericas.org/>
- Programa de estudios, desarrollo y sociedad (PREDES). (2007). Protección social y adultos mayores. Documentos de protección social, Universidad de Chile. Extraído el 05 de julio 2010. desde http://www.chilesolidario.gov.cl/aprendiendo_juntos/recursos/docs/cendoc/Proteccion%20Social%20y%20Adultos%20Mayores.pdf.
- Quiroga, P et al. (2004). Validación de un test de tamizaje para el diagnóstico de demencia asociado a edad, en Chile. *Rev. med.Chile* 2004, Volumen 134. pp. 467-478.
- Ramírez G., Ríos Á. (2004). *Niveles de sobrecarga y estilos de afrontamiento en cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica*. Trabajo presentado en el V Congreso Virtual de Psiquiatría INTERPSIQUIS. Febrero, Medellín, Colombia. Extraído el 16 de mayo de 2010 desde la base de datos Psiquiatria.com.pdf/libros/08_enfermedaddealzheimerdel DiagnosticoalaterapiaJpenacasanova.pdf
- Roig MV, Abengózar MC, Serra E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14(2), 215-227. Extraído el 10 de mayo de 2010 desde www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf

- Ruiz B, Lorenzo E, Basurto S. (2006). Estrategias de Afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. *Índex de Enfermeria*, 15(54), 10-14. Extraído el 29 de abril de 2010 desde http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962006000200002&script=sci_arttext
- Servicio nacional del adulto mayor (SENAMA). (2009) Las personas mayores en Chile: Situación, Avances y Desafíos del Envejecimiento y la Vejez. Extraído el 20 de junio de 2010 desde <http://www.senama.cl/archivos/libroblanco.pdf>.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) (2010). *Estudio nacional de la dependencia en las personas mayores*. Extraído el 02 de junio de 2010 desde http://www.microdatos.cl/doctos_noticias/Estudio_Dependencia_Personas_Mayores.pdf.
- Zambrano R., Ceballos P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(1), pp. 26-39. Extraído el 03 de mayo de 2010 desde www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05.pdf

10. ANEXOS

Anexo N° 1. Cuestionario de caracterización sociodemográfica.

Ficha N° _____

Entrevistador: _____

Fecha: ____ / ____ 2010

Datos del cuidador.

Edad _____ Sexo: F__ M__ Escolaridad: EBI__ EBC__ EMI__ EMC__ CFT__ ES__ OTROS__

Ocupación _____ Estado civil _____

N° de personas que viven en la casa _____ Parentesco _____

Ingreso económico mensual: \$100.000 - \$250000 _____ \$251000-\$500000 _____

\$501.000 - \$1.000.000 _____ Otro__ NS/NR_____

Datos del Adulto Mayor.

Edad: _____ Sexo: F__ M__ Escolaridad: EBI__ EBC__ EMI__ EMC__ CFT__ ES__ OTRO__

Tiempo de diagnóstico _____ Tipo de profesional _____

Tipo de tratamiento _____

Periodicidad de tratamiento _____

Anexo N°2. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan adultos. Después de leer cada afirmación, debe indicar con que frecuencia se siente de esa manera a partir de 5 tipos de respuesta:

1: Nunca. 2: Raramente. 3: Algunas veces. 4: Bastante a menudo. 5: Casi siempre.

Pregunta	1	2	3	4	5
1 ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3 Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4 ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6 ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8 ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?					
12 Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13 ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22 Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

Anexo Nº 3. Cuestionario Brief COPE Inventory (Carver, 1997).

Las frases que aparecen a continuación describen formas de pensar, sentir o comportarse, que la gente suele utilizar para enfrentarse a los problemas personales o situaciones difíciles que en la vida causan tensión o estrés. Las formas de enfrentarse a los problemas, como las que aquí se describen, no son ni buenas ni malas, ni tampoco unas son mejores o peores que otras. Simplemente, ciertas personas utilizan más unas formas que otras. Ponga 1, 2, 3 ó 4 en el espacio dejado al final, es decir, el número que mejor refleje su propia forma de enfrentarse a ello, al problema. Gracias.

1= Nunca 2 = A veces 3 = Casi siempre 4 = Siempre

Afirmaciones	1	2	3	4
1. Intento conseguir que alguien me ayude o aconseje sobre qué hacer.				
2. Concentro mis esfuerzos en hacer algo sobre la situación en la que estoy.				
3. Acepto la realidad de lo que ha sucedido.				
4. Recorro al trabajo o a otras actividades para apartar las cosas de mi mente.				
5. Me digo a mí mismo "esto no es real".				
6. Intento proponer una estrategia sobre qué hacer.				
7. Hago bromas sobre ello.				
8. Me critico a mí mismo.				
9. Consigo apoyo emocional de otros.				
10. Tomo medidas para intentar que la situación mejore.				
11. Renuncio a intentar ocuparme de ello.				
12. Digo cosas para dejar salir mis sentimientos desagradables.				
13. Me niego a creer que haya sucedido.				
14. Intento verlo con otros ojos, para hacer que parezca más positivo.				
15. Utilizo alcohol u otras drogas para hacerme sentir mejor.				
16. Intento hallar consuelo en mi religión o creencias espirituales.				
17. Consigo el consuelo y la comprensión de alguien.				
18. Busco algo bueno en lo que está sucediendo.				
19. Me río de la situación.				
20. Rezo o medito.				
21. Aprendo a vivir con ello.				
22. Hago algo para pensar menos en ello, tal como ir al cine o ver la televisión.				
23. Expreso mis sentimientos negativos.				
24. Utilizo alcohol u otras drogas para ayudarme a superarlo.				
25. Renuncio al intento de hacer frente al problema.				
26. Pienso detenidamente sobre los pasos a seguir.				
27. Me echo la culpa de lo que ha sucedido.				
28. Consigo que otras personas me ayuden o aconsejen.				

Anexo N° 4. Cuestionario de Percepción de Apoyo Psicosocial (Reig, Ribera y Miguel).

¿En qué medida dispone usted de los apoyos siguientes?

1 = Nunca

2 = Alguna vez

3 = Frecuentemente

4 = Siempre

	1	2	3	4
1. Tengo amigos o familiares allegados que me visitan a casa.				
2. Cuando lo necesito, hay alguna persona que me expresa afecto y me anima				
3. Cuando lo necesito, hay alguien que me alienta a que exprese mis ideas y pensamientos				
4. Cuando lo necesito, tengo a alguien que me puede prestar una ayuda económica o material importante				
5. Cuando lo necesito, tengo a alguien para contarle mis problemas				
6. Cuando lo necesito, tengo las fuentes de información adecuadas				

Anexo Nº 5. Índice de Barthel (1965).

ÍNDICE DE BARTHEL		
Comida:		
	10	Independiente. Capaz de comer por sí solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
	5	Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla... pero es capaz de comer sólo
	0	Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona
Lavado (baño)		
	5	Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin que una persona supervise
	0	Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión
Vestido		
	10	Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda
	5	Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable
	0	Dependiente. Necesita ayuda para las mismas
Arreglo		
	5	Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna, los complementos necesarios pueden ser provistos por alguna persona
	0	Dependiente. Necesita alguna ayuda
Deposición		
	10	Continente. No presenta episodios de incontinencia
	5	Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.
	0	Incontinente. Más de un episodio semanal
Micción		
	10	Continente. No presenta episodios. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por sí solo (botella, sonda, orinal ...).
	5	Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24 horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas o de otros dispositivos.
	0	Incontinente. Más de un episodio en 24 horas
Ir al retrete		
	10	Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona
	5	Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda; es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo
	0	Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor
Transferencia (traslado cama/sillón)		
	15	Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.
	10	Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.
	5	Gran ayuda. Precisa ayuda de una persona fuerte o entrenada.
	0	Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado
Deambulación		
	15	Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda supervisión. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto un andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo.
	10	Necesita ayuda. Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador.
	5	Independiente en silla de ruedas. No requiere ayuda ni supervisión
Subir y bajar escaleras		
	10	Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión de otra persona.
	5	Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisión.
	0	Dependiente. Es incapaz de salvar escalones

Anexo Nº 6. Escala de Deterioro Global (Reisberg, 1982).

Estadio	Nivel del déficit cognitivo	Fase clínica	Características clínicas
GDS 1	Inexistente	Normal	No existe deterioro cognitivo subjetivo ni objeto
GDS 2	Muy leve	Olvido	Quejas subjetivas de déficit de memoria especialmente en: Olvido de objetos Olvido de nombres y citas No se objetiva el déficit en el examen clínico ni en el entorno sociolaboral. Es consciente de sus síntomas.
GDS 3	Leve	Confusional precoz	Primeros defectos claros. Manifestaciones en una o más de las siguientes áreas: Desorientación espacial Evidencia del bajo rendimiento laboral Dificultad para recordar nombres, evidentes para los familiares Tras la lectura retiene relativamente escaso material Olvida la ubicación de objetos de valor El déficit de concentración es evidente para el clínico Ansiedad leve o moderada Se inicia la negación como mecanismo de defensa
GDS 4	Moderado	Confusional tardío	Déficit manifiestos Olvido de hechos cotidianos o recientes Puede presentar déficit en la memoria de su historia personal Dificultad de concentración evidente en operaciones de resta Incapacidad para planificar viajes, vida sociolaboral o realizar tareas complejas Embotamiento o labilidad afectivos Mecanismo de negación domina el cuadro Conserva la orientación en tiempo y persona, el reconocimiento de rostro y personas familiares y la capacidad de viajar a lugares conocidos
GDS 5	Moderadamente grave	Demencia inicial	Necesita asistencia en determinadas tareas (no necesita ayuda para el aseo y comida, pero sí para seleccionar sus ropas) Es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana Con frecuencia hay desorientación temporoespacial Presenta dificultad para contar en orden inverso desde 40, de 4 en 4 o desde 20, de 2 en 2 Es capaz de retener su nombre y los de su esposa e hijos
GDS 6	Grave	Demencia leve	Olvida el nombre de la esposa y los sucesos recientes Retiene datos del pasado Hay desorientación temporoespacial Tiene dificultad para contar de 10 en 10 en orden directo o inverso Puede necesitar asistencia en actividades de la vida diaria y presentar incontinencia Recuerda su nombre y distingue a los familiares de los desconocidos Hay trastornos del ritmo diurno Presenta cambios en la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognitiva)
GDS 7	Muy grave	Demencia grave	Pérdida de todas las capacidades verbales (el lenguaje puede quedar reducido a gritos o gruñidos) Incontinencia urinaria Necesidad de asistencia en el aseo personal Pérdida de las funciones psicomotoras Con frecuencia se observan signos neurológicos

Anexo N°7. Inventario Neuropsiquiátrico (NPI-Q).

NPI-Q (Neuropsychiatric Inventory – Questionnaire).

Responda el siguiente cuestionario basado en cambios ocurridos desde que él/ella empezó a experimentar problemas de memoria:

Marque “No” si los síntomas **no** ocurren en la actualidad. Marque actualidad.

Para cada ítem marcado con “Sí”:

a) Relación de **GRAVEDAD** con el síntoma o síntomas (**cómo afecta al paciente**):

- 1: **Leve** (cambio evidente, pero no es significativo, fácil manejo de la situación)
- 2: **Moderada** (cambio significativo, pero no drástico, se hace más difícil controlar la situación)
- 3: **Grave** (cambio drástico, muy marcado, no se puede manejar la situación)

Relación de su **ESTRÉS** con el síntoma/s (**cómo le afectan emocionalmente a usted los síntomas**):

0: **No existe afectación**

- 1: **Mínima** (poca afectación, no me representa un problema)
- 2: **Leve** (sin demasiada afectación, me las arreglo fácilmente)
- 3: **Moderada** (bastante afectación, no siempre puedo arreglármelas)
- 4: **Grave** (mucha afectación, dificultades para arreglármelas)
- 5: **Muy Grave** (afectación extrema, el problema me vence)

Delirios ¿Cree el paciente en cosas que no son ciertas como por ejemplo, que otras personas quieren robarle o quieren hacerle daño? ¿Dice que miembros de su familia no son quienes dicen ser, o que su casa no es su casa?
Sí No GRAVEDAD: 1 2 3 ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

Alucinaciones ¿El paciente ve cosas o personas inexistentes o dice que escucha voces o ruidos inexistentes? ¿Habla con personas que no están realmente presentes?
Sí No GRAVEDAD: 1 2 3 ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

Agitación / Agresión ¿El paciente insulta o se molesta con su cuidador con facilidad? ¿Se niega a cooperar o recibir ayuda en actividades como por ejemplo bañarse o vestirse?
Sí No GRAVEDAD: 1 2 3 ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

Depresión / Disforia ¿El paciente está triste o bajo de moral? ¿Llora?
Sí No GRAVEDAD: 1 2 3 ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

Ansiedad ¿El paciente está nervioso, inquieto, no puede relajarse, o está excesivamente tenso?. ¿Dice que tiene como un nudo en el estómago, o se inquieta cuando se separa de usted?
Sí No GRAVEDAD: 1 2 3 ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

Exaltación / Euforia ¿Parece el paciente estar demasiado alegre? se refiere a una alegría anormal, excesiva, diferente a cómo ha sido siempre
Sí No GRAVEDAD: 1 2 3 ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

Apatía / Indiferencia ¿El paciente parece poco interesado, poco motivado para hacer cosas, menos activado que de costumbre, incluso habla menos?

Sí No GRAVEDAD: 1 2 3 ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

Desinhibición ¿El paciente actúa impulsivamente, dice cosas que normalmente no se dicen o se hacen en público? (cosas que incluso pueden hacerle sentir “vergüenza”)

Sí No GRAVEDAD: 1 2 3 ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

Irritabilidad /Labilidad ¿Está irritable o se molesta con facilidad? ¿Tiene “arranques” repentinos de mal humor o ira que no corresponden a su carácter habitual? ¿Se muestra impaciente?

Sí No GRAVEDAD: 1 2 3 ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

Conducta motora anómala ¿El paciente se dedica a repetir actos como dar vueltas por la casa, abrir cajones o armarios, o hacer otras cosas repetitivamente con la ropa, con los dedos o con otros objetos?

Sí No GRAVEDAD: 1 2 3 ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

Sueño ¿Tiene dificultad para conciliar el sueño, se despierta durante la noche (no tener en cuenta si se levanta para ir al baño y vuelve a dormir), se levanta demasiado temprano? ¿Esto le lleva a dormir excesivamente durante el día?

Sí No GRAVEDAD: 1 2 3 ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

Apetito / Alimentación ¿El paciente ha perdido o ganado apetito y/o peso, o ha cambiado de gustos en las comidas?

Sí No GRAVEDAD: 1 2 3 ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

Total gravedad NPI-Q:

Total estrés NPI-Q:

Anexo Nº 8. Test Minimental Cognoscitivo (Folstein, 1975).

MMSE m

Fecha: __/__/__

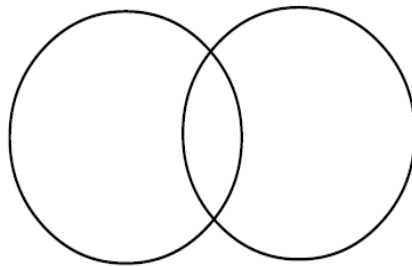
Ahora me gustaría hacerle algunas preguntas para ver como está su memoria y concentración».

Item	si	no	n/s	respuesta
1 Que día de la semana es hoy				
2 Cual es la fecha de hoy				
3 En que mes estamos				
4 En que estación del año estamos				
Sea flexible cuando hay cambio de estación, p.ej. marzo= verano/otoño /junio= otoño/invierno; septiembre= invierno/primavera; diciembre= primavera/verano).				
5 En que año estamos				
6 Que dirección es esta (calle, número)				
7 En que país estamos				
8 En que ciudad estamos				
9 Cuales son las 2 calles principales cerca de aquí				
10 En que piso estamos				
Le voy a nombrar 3 objetos. Después que los diga quiero que Ud. los repita. Recuerde cuales son, porque voy a volver a preguntar en algunos momentos más. Nombre los 3 objetos siguientes demorando 1 segundo para decir cada uno: árbol, mesa, avión.				
11 árbol				
12 mesa				
13 avión				
1 punto por cada respuesta correcta en el primer intento y anote el número de respuestas. NUMERO RESPUESTAS CORRECTAS () Si hay cualquier error u omisión en el primer intento, repita todos los nombres hasta que el paciente los aprenda (máximo 5 repeticiones). Registre el número de repeticiones (0 si todos son correctos en el primer intento). NUMERO DE REPETICIONES ()				

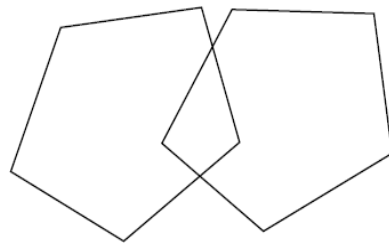
¿Puede usted restar 7 de 100 y después restar 7 de la cifra que usted obtuvo y seguir restando 7 hasta que yo lo detenga? **(de 1 punto por cada respuesta correcta. Deténgase después de 5 respuestas. Cuento 1 error cuando la diferencia entre los números no sea 7).**

Item	si	no	n/s	respuesta
14a. 93				
15a. 86				
16a. 79				
17a. 72				
18a. 65				
«Ahora voy a decirle un número de 5 dígitos y quiero que usted repita los dígitos al revés. El número es 1 - 3 - 5 - 7 - 9 (dígalos otra vez si es necesario, pero no después de haber comenzado a decirlos; de un punto por cada dígito correcto).				
14b. 9				
15b. 7				
16b. 5				
17b. 3				
18b. 1				

Ahora, ¿cuáles eran los 3 objetos que yo le pedí que recordara?				
Ítem	si	no	n/s	respuesta
19. árbol				
20. mesa				
21. avión				
Muestre un reloj de pulsera (anote 1 si es correcto)				
22. ¿Qué es esto?				
Muestre un lápiz (anote 1 si es correcto)				
23. ¿Cómo se llama esto?				
24. «Me gustaría que usted repitiera esta frase después de mi: «tres perros en un trigal». (permita un solo intento).				
Pásele la hoja con la frase «Cierre los Ojos» (de 1 punto si el sujeto cierra los ojos)				
25a. Lea las palabras en esta hoja y luego haga lo que está escrito»				
25b. Pase una foto «un hombre levantando sus manos». (de 1 punto si responde levantando sus manos). «Mire esta foto y actúe en la misma forma».				
26. «Le voy a dar un papel. Cuando se lo pase, tome el papel con su mano derecha, dóblelo por la mitad con ambas manos y colóquelo en sus rodillas». Entréguele el papel y anote un punto por cada acción realizada correctamente				
27. «Escriba una oración completa en este papel para mi» (la oración debería tener un sujeto y un verbo, y tener sentido. No considere los errores gramaticales o de ortografía).				
«Aquí hay dos dibujos. Por favor copie los dibujos en el mismo papel, (está correcto si la intersección de las 2 figuras de 5 lados forma una figura de 4 lados y si todos los ángulos de las figuras de 5 lados se mantienen. Los círculos deben superponerse menos de la mitad).				
Ítem	si	no	n/s	respuesta
28a. pentágonos				
28b. círculos				



Incorrecto 0
 Correcto 1



Incorrecto 0
 Correcto 1

PUNTAJE TOTAL MMSE / _/_/_/

Anexo N°9. Hoja informativa para el familiar/cuidador.**Factores psicosociales que influyen en la sobrecarga de cuidadores familiares de adultos mayores con demencia.****Invitación a participar en esta investigación**

Usted ha sido invitado(a) a participar en esta investigación sobre las necesidades y calidad de vida de personas con problemas de memoria porque usted está a cargo o cuida a una persona con tales dificultades. Antes de que tome una decisión, es importante que tenga mayor información acerca de las razones de esta investigación y las implicancias de su participación. Por favor tómese un tiempo para leer cuidadosamente la siguiente información y discutirlo con otras personas si lo desea. Si hay algo que no le queda claro o necesita más información no dude en preguntar.

¿Cuál es el objetivo de la investigación?

Los adultos mayores con problemas de memoria tienen necesidades que influyen en su calidad de vida, por lo tanto es importante que reciban el apoyo adecuado de acuerdo a sus necesidades. El objetivo de esta investigación es evaluar cuáles son las necesidades de las personas con problemas de memoria y qué factores se relacionan con esas necesidades.

¿Por qué me han seleccionado?

Se le ha invitado a participar porque usted está a cargo o cuida a una persona que tiene algunos problemas de memoria. Un total de 100 adultos mayores y sus familiares/cuidadores serán entrevistados.

¿Es obligación que participe?

Su participación es totalmente voluntaria. Si usted decide participar en esta investigación, se le entregará esta Hoja Informativa para que la conserve y se le pedirá firmar un documento de Consentimiento Informado. Si decide participar, es libre de cancelar su participación en cualquier momento de la investigación sin tener que dar ninguna

explicación al respecto. La decisión de cancelar su participación no afectará la calidad del cuidado que la persona/familiar que está a su cargo o usted recibe en la actualidad ni le provocará ningún perjuicio.

¿Qué me pasará si decido participar?

Si decide participar en esta investigación, será entrevistado en privado en su casa, o en el lugar preferido por usted, por alrededor de 1 hora. Se le harán preguntas simples sobre su propia salud y sobre las necesidades, calidad de vida y el apoyo que recibe la persona/familiar que está a su cargo. El tiempo señalado para la entrevista es sólo una aproximación. Usted se puede demorar el tiempo que necesite en responder las preguntas o incluso se puede completar la entrevista en dos sesiones si prefiere. El investigador se pondrá de acuerdo con usted sobre el día y la hora que más le convenga para la entrevista.

Costos

Las entrevistas se realizarán en su domicilio por lo cual no debería incurrir en costos de traslado.

¿Qué debo hacer si decido participar?

Participar en esta investigación no implica ningún cambio en su actual estilo de vida o el de la persona/familiar que está a su cargo. Mientras esté participando en el estudio, usted puede seguir realizando sus actividades diarias normalmente.

¿Qué pasa si la persona/familiar que está a mi cargo no puede dar su consentimiento informado o pierde la capacidad de darlo?

En cualquier investigación, se les pide a todos los participantes que entreguen su consentimiento informado antes de que la investigación empiece. A veces las personas con problemas de memoria no pueden tomar una decisión sobre participar en una investigación porque se les hace difícil entender o retener la información acerca de la investigación. Otras veces las personas con problemas de memoria pueden dar su consentimiento al principio de la investigación pero pueden perder dicha capacidad en el transcurso del tiempo que dura la investigación. En cualquiera de estas situaciones, el equipo de la investigación debe

consultar a alguien (familiar/cuidador) que esté involucrado en el cuidado de la persona, si ésta debe participar en la investigación. Si surge alguna duda acerca de la capacidad para consentir de la persona/familiar que está a su cargo, le consultaremos a usted si la persona con problemas de memoria debería participar y qué sentimientos o deseos cree que tendría la persona/familiar que está a su cargo sobre participar o no en esta investigación. Si la persona con problemas de memoria ha manifestado o decidido algo previamente que sea relevante para consentir la participación en esta investigación, no haremos nada que vaya en contra de su voluntad.

¿Cuáles son las posibles desventajas y riesgos de participar?

Algunas veces las personas pueden sentirse incómodas o angustiadas al hablar sobre cómo enfrentan las actividades diarias. Recuerde que usted puede parar la entrevista en cualquier momento.

¿Cuáles son los posibles beneficios de participar?

Si usted decide participar, esperamos que la entrevista le permita expresar su opinión personal sobre lo que la persona/familiar que está a su cargo necesita y el apoyo que él/ella recibe o que usted quisiera que recibiera. Sólo si usted y la persona/familiar que está a su cargo lo autorizan, el perfil de sus necesidades será incorporado a su registro o ficha clínica y de esta manera el profesional que lo/la atiende tendrá una idea sobre las áreas en las que él/ella requiere mayor apoyo. También le entregaremos a usted un folleto con información sobre cómo cuidar su salud en su rol de cuidador. Además, la información que obtendremos de esta investigación puede servir para ayudar a las personas con problemas de memoria en el futuro.

Mi participación ¿será confidencial?

Toda la información que usted y/o la persona/familiar que está a su cargo nos entregue durante el curso de la investigación, será estrictamente confidencial. La información será archivada bajo condiciones seguras sin ningún tipo de identificación personal. Sólo si usted y la persona/familiar que está a su cargo lo autorizan, el perfil de sus necesidades será incorporado a su ficha clínica.

¿Qué pasa si sufro algún daño por participar?

Si usted sufre cualquier daño o perjuicio por la manera en que ha sido tratado durante esta investigación, puede contactarnos y reclamarnos sobre esta situación. Trataremos de resolver cualquier preocupación o problema que haya sufrido y buscaremos una solución para ello.

¿Qué pasará con los resultados de esta investigación?

Los resultados serán publicados en revistas científicas y presentados en congresos de psicología. Se entregará un resumen de los resultados a los Centros de Salud de Atención Primaria participantes y a la Corporación Alzheimer de Chile. Ningún participante será identificado en ninguna publicación o presentación sobre esta investigación,

¿Quién patrocina y financia esta investigación?

Esta investigación es patrocinada por la Escuela de Psicología de la Universidad de Valparaíso y ha sido financiada por el Fondo Nacional de Ciencia y Tecnología (FONDECYT).

¿Quién ha revisado y aprobado esta investigación?

Todas las investigaciones realizadas en la Universidad de Valparaíso son revisadas por un grupo independiente de profesionales que constituyen un Comité de Ética, el cual vela por su seguridad, derechos, bienestar y dignidad como participante de una investigación. Este estudio ha sido revisado y aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso.

Gracias por considerar participar en esta investigación.

Anexo N° 10. Consentimiento informado del familiar/cuidador

Número de Identificación del Participante _____

Factores psicosociales que influyen en la sobrecarga de cuidadores familiares de adultos mayores con demencia.**Por favor ponga sus
iniciales en los cuadros**

1. Confirmando que he leído la Hoja Informativa para el Familiar/Cuidador de la investigación señalada más arriba y que he tenido la oportunidad de preguntar y aclarar cualquier duda.
2. Entiendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme de la investigación en cualquier momento sin tener que dar ninguna explicación y sin que ello signifique ningún perjuicio para mí o para la persona/familiar que está a mi cargo.
3. Se me ha consultado sobre la participación de la persona/familiar que está a mi cargo y creo que él/ella querría participar en la investigación.
4. Entiendo que toda la información que yo entregue o que sea entregada acerca de mí o de la persona/familiar que está a mi cargo, será tratada de manera confidencial por el equipo de investigación.
5. Autorizo al equipo de investigación para incluir el perfil de necesidades de la persona/familiar que está a mi cargo en su registro o ficha clínica.
6. Acepto participar en la investigación señalada más arriba.

Nombre del familiar/cuidador

Fecha

Firma

Nombre de la persona/familiar que está a mi cargo.

Nombre del Investigador

Fecha

Firma

Anexo N°11. Hoja informativa para el participante

Factores psicosociales que influyen en la sobrecarga de cuidadores familiares de adultos con demencia.

Invitación a participar en esta investigación

Usted ha sido invitado(a) a participar en esta investigación sobre los factores psicosociales que influyen en la sobrecarga de cuidadores familiares de adultos mayores con demencia. Antes de que tome una decisión, es importante que tenga mayor información acerca de las razones de esta investigación y las implicancias de su participación. Por favor tómese un tiempo para leer cuidadosamente la siguiente información y discutirlo con otras personas si lo desea. Si hay algo que no le queda claro o necesita más información no dude en preguntar.

¿Cuál es el objetivo de la investigación?

La demencia en adultos mayores implica una diversidad de costos o circunstancias tanto para la persona que lo tiene como para su grupo familiar cercano, especialmente en esta última que tiene que acomodarse a las necesidades del adulto mayor. El objetivo de esta investigación es evaluar cuáles son los factores que median en el grado de sobrecarga de cuidadores familiares de adultos con demencia.

¿Por qué me han seleccionado?

Usted ha sido seleccionado como potencial participante porque es familiar de un adulto mayor con demencia. Un total de 100 adultos mayores y sus familiares/cuidadores serán entrevistados.

¿Es obligación que participe?

Su participación es totalmente voluntaria. Si usted decide participar en esta investigación, se le entregará esta Hoja Informativa para que la conserve y se le pedirá firmar un documento de Consentimiento Informado. Si decide participar, es libre de cancelar su participación en cualquier momento de la investigación sin tener que dar ninguna

explicación al respecto. La decisión de cancelar su participación no afectará la calidad del cuidado que recibe en la actualidad ni le provocará ningún perjuicio.

¿Qué me pasará si decido participar?

Si decide participar en esta investigación, será entrevistado en privado en su casa por alrededor de 40 minutos. Se le harán preguntas simples sobre su memoria, sus necesidades y el apoyo que recibe. El tiempo señalado para la entrevista es sólo una aproximación. Usted se puede demorar el tiempo que necesite en responder las preguntas o incluso se puede completar la entrevista en dos sesiones si prefiere. El investigador se pondrá de acuerdo con usted sobre el día y la hora que más le convenga para la entrevista.

Si usted tiene un familiar o cuidador que lo conozca bien, será entrevistado sobre sus necesidades, su salud y el apoyo que usted recibe. Esta entrevista puede durar una hora.

Costos

Las entrevistas se realizarán en su domicilio por lo cual no debería incurrir en costos de traslado.

¿Qué debo hacer si decido participar?

Participar en esta investigación no implica ningún cambio en su actual estilo de vida. Mientras esté participando en el estudio, usted puede seguir realizando sus actividades diarias normalmente.

¿Cuáles son las posibles desventajas y riesgos de participar?

Algunas veces las personas pueden sentirse incómodas o angustiadas al hablar sobre cómo enfrentan las actividades diarias. Recuerde que usted puede parar la entrevista en cualquier momento.

¿Cuáles son los posibles beneficios de participar?

Si usted decide participar, esperamos que la entrevista le permita expresar su opinión personal sobre lo que usted necesita y el apoyo que recibe o quisiera recibir. Sólo si usted y

su familiar/cuidador lo autorizan, el perfil de sus necesidades será incorporado a su ficha clínica y de esta manera el profesional de salud que lo atiende tendrá una idea sobre las áreas en las que usted requiere mayor apoyo. Además, la información que obtendremos de esta investigación puede servir para ayudar a los adultos mayores con demencia especialmente a sus familias en el futuro.

Mi participación ¿será confidencial?

Toda la información que usted y/o su familiar/cuidador nos entregue durante el curso de la investigación, será estrictamente confidencial. La información será archivada bajo condiciones seguras sin ningún tipo de identificación personal. Sólo si usted y su familiar/cuidador lo autorizan, el perfil de sus necesidades será incorporado a su registro o ficha clínica.

¿Qué pasa si sufro algún daño por participar?

Si usted sufre cualquier daño o perjuicio por la manera en que ha sido tratado durante esta investigación, puede contactarnos y reclamarnos sobre esta situación. Trataremos de resolver cualquier preocupación o problema que haya sufrido y buscaremos una solución para ello.

¿Qué pasará con los resultados de esta investigación?

Los resultados serán publicados en revistas científicas y presentados en congresos de psicología. Se entregará un resumen de los resultados a los Centros de Salud de Atención Primaria participantes y a la Corporación Alzheimer de Chile. Ningún participante será identificado en ninguna publicación o presentación sobre esta investigación,

¿Quién patrocina y financia esta investigación?

Esta investigación es patrocinada por la Escuela de Psicología de la Universidad de Valparaíso y ha sido financiada por el Fondo Nacional de Ciencia y Tecnología (FONDECYT).

¿Quién ha revisado y aprobado esta investigación?

Todas las investigaciones realizadas en la Universidad de Valparaíso son revisadas por un grupo independiente de profesionales que constituyen un Comité de Ética, el cual vela por su seguridad, derechos, bienestar y dignidad como participante de una investigación. Este estudio ha sido revisado y aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso.

Gracias por considerar participar en esta investigación.

Anexo N°12. Consentimiento informado del participante

Número de Identificación del Participante _____

Factores psicosociales que influyen en la sobrecarga de cuidadores familiares de adultos mayores con demencia.

**Por favor ponga sus
iniciales en los cuadros**

- 7. Confirmando que he leído la Hoja Informativa para el Participante de la investigación señalada más arriba y que he tenido la oportunidad de preguntar y aclarar cualquier duda.

- 8. Entiendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme de la investigación en cualquier momento sin tener que dar ninguna explicación y sin que ello signifique ningún perjuicio para mí.

- 9. Entiendo que toda la información que yo entregue o que sea entregada acerca de mí, será tratada de manera confidencial por el equipo de investigación.

- 4. Autorizo al equipo de investigación para incluir mi perfil de necesidades en mi registro o ficha clínica.

- 5. Acepto participar en la investigación señalada más arriba.

Nombre del Participante	Fecha	Firma
_____	_____	_____

Nombre del Investigador	Fecha	Firma
_____	_____	_____