

Marc 567

MAG-PSI  
C 939 f  
2014  
c.1



**UNIVERSIDAD DE VALPARAISO**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**ESCUELA DE PSICOLOGIA**



**FACTORES RELACIONADOS CON LA SALUD MENTAL EN CUIDADORES  
FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA.**

**BORIS CAJAS LUNA.**

**Profesora Guía: Dra. CLAUDIA MIRANDA.**

**TESIS PRESENTADA A LA ESCUELA DE PSICOLOGÍA DE LA  
UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO PARA OPTAR AL GRADO DE MAGÍSTER  
EN PSICOLOGÍA CLÍNICA.**

**Enero, 2014.**

**Valparaíso, Chile.**



## INDICE

Resumen	1
Abstract	2
1.0 CAPITULO PRIMERO PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
2.0 CAPITULO SEGUNDO OBJETIVOS E HIPOTESIS	8
2.1 Objetivos	8
2.1.1 General	8
2.1.2 Específico	8
2.2 Hipótesis	9
3.0 CAPITULO TERCERO MARCO TEÓRICO	10
3.1 Envejecimiento	10
3.2 Adulto Mayor en Chile	11
3.3 Dependencia y Discapacidad en el Adulto Mayor	12
3.4 Protección social del Adulto Mayor en Chile	14
3.5 Demencia	16
3.5.1 Clasificación de las Demencias	18
3.5.2 Enfermedad de Alzheimer	20
3.5.3 Etapas Clínicas de la Enfermedad de Alzheimer	21
3.5.4 Problemas Psicológicos y Conductuales en la Demencia	22
3.5.5 Diagnóstico	23
3.5.6 Tratamiento	24
3.6 Cuidados en el Adulto Mayor	25
3.6.1 Cuidador Formal	26
3.6.2 Cuidador Informal	26
3.7 Contexto del Cuidado	27
3.7.1 Relaciones de Parentesco	27
3.7.2 Características Generales y Contextuales del Cuidador de Personas con Demencia	29
3.7.3 Salud mental y Sobrecarga del Cuidador	30
3.8 Estrategias de Afrontamiento	33
3.9 Apoyo Social	34

4.0 CAPITULO CUARTO MARCO METODOLÓGICO	36
4.1 Diseño de la Investigación	36
4.2 Muestra	36
4.3 Procedimiento	38
4.4 Descripción de Instrumentos	39
4.4.1 Instrumentos Aplicados a la Persona con Demencia	39
4.4.1.1 Mini Mental State Examination	39
4.4.2 Instrumentos Aplicados al Cuidador, para obtener información sobre la persona con demencia	40
4.4.2.1 Índice de Funcionalidad de Barthel	40
4.4.2.2 Cuestionario Inventario Neuropsiquiátrico	41
4.4.2.3 Escala de Deterioro Global GDS de Reisberg	42
4.4.2.4 Cuestionario de Antecedentes Sociodemográficos	43
4.4.3 Instrumentos Aplicados al cuidador, información sobre sí mismo	44
4.4.3.1 Escala de Sobrecarga de Zarit	44
4.4.3.2 Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión	45
4.4.3.3 Cuestionario breve de Estilos de Afrontamiento	46
4.4.3.4 Cuestionario de Percepción de Apoyo Social	49
4.5 Plan de Análisis de Datos	49
5.0 CAPITULO QUINTO RESULTADOS	
5.1 Caracterización del Adulto Mayor con Demencia	51
5.1.1 Datos Sociodemográficos del Adulto Mayor con Demencia	51
5.1.2 Características Clínicas del Adulto Mayor con Demencia	56
5.2 Caracterización del Cuidador	59
5.2.1 Datos sociodemográficos del Cuidador	59
5.2.2 Datos Clínicos del Cuidador	62
5.3 Salud mental del Cuidador Informal y sus Factores Relacionados	64
5.3.1 Relación de las Características Sociodemográficas del Cuidador y su sobrecarga	64
5.3.2 Relación de las Características Clínicas y la Sobrecarga del Cuidador	65
5.3.3 Relación de las Características Sociodemográficas y la Sintomatología ansiosa en el cuidador	67
5.3.4 Relación de las características Clínicas y la Sintomatología ansiosa del cuidador	68
5.3.5 Relación de las Características Sociodemográficas y Sintomatología Depresiva en el Cuidador	70
5.3.6 Relación de las Características Clínicas y Sintomatología Depresiva en el Cuidador	70
5.4 Modelo Explicativo para la Variabilidad de la Salud mental del Cuidador	72
5.4.1 Modelo Explicativo para la variabilidad de la Sobrecarga del cuidador	72
5.4.2 Modelo Explicativo para la variabilidad de la Sintomatología Ansiosa en el cuidador	73

5.4.3 Modelo Explicativo para la variabilidad de la Sintomatología Depresiva en el cuidador	74
6.0 CAPITULO SEXTO DISCUSIÓN	76
6.1 Características Sociodemográficas y Clínicas del Adulto Mayor con Demencia	76
6.1.1 Características Sociodemográficas del paciente con Demencia	76
6.1.2 Características Clínicas del paciente con Demencia	77
6.2 Características Sociodemográficas y Clínicas del cuidador	78
6.2.1 Características Sociodemográficas del Cuidador	78
6.2.2 Características Clínicas del Cuidador	80
6.3 Salud Mental del Cuidador Informal y sus Factores Relacionados	83
6.3.1 Relación de las Características Sociodemográficas y la sobrecarga del cuidador	83
6.3.2 Relación de las Características clínicas y la sobrecarga del Cuidador	85
6.3.3 Relación de las Características Sociodemográficas y la ansiedad del cuidador	87
6.3.4 Relación de las Características Clínicas y la ansiedad del Cuidador	88
6.3.5 Relación de las Características Sociodemográficas y Depresión en el Cuidador	90
6.3.6 Relación de las Características Clínicas y la Sintomatología depresiva del Cuidador	90
6.4 Modelo Explicativo para la Variabilidad de la Salud Mental del Cuidador	92
6.4.1 Modelos Explicativo para la Variabilidad de la Sobrecarga del cuidador	92
6.4.2 Modelo Explicativo para la Variabilidad de Ansiedad del Cuidador	95
6.4.3 Modelo Explicativo para la Variabilidad de la depresión en el Cuidador	96
7.0 CAPITULO SEPTIMO FORTALEZAS Y LIMITACIONES	
7.1 Fortalezas	98
7.2 Limitaciones	99
8.0 CAPITULO OCTAVO PROYECCIONES O IMPLICANCIAS	100
9.0 CONCLUSIÓN	101
Bibliografía	104

Anexos	121
Anexo nº 1: Criterios de inclusión adulto mayor participante y cuidador	121
1.- Adulto Mayor	121
2.- Cuidador	122
Anexo nº2: Cuestionario de antecedentes sociodemográficos.	122
Anexo nº3: Cuestionario de Percepción de Apoyo Psicosocial	123
Anexo nº4: Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit	124
Anexo nº5: Cuestionario breve de estilos de afrontamiento (Brief COPE)	125
Anexo nº 6: Escala hospitalaria de ansiedad y depresión HAD	126
Anexo nº 7: Índice de funcionalidad de Barthel	127
Anexo nº 8: Mini mental state examination (MMSE)	128
Anexo nº 9: Escala de deterioro global GDS de Reisberg	130
Anexo nº 10: Cuestionario inventario neuropsiquiátrico	131
Anexo nº 11: Hoja informativa para el participante	133
Anexo nº 12: Consentimiento informado del participante	138
Anexo nº 13: Hoja Informativa para el familiar cuidador	139
Anexo nº 14: . Consentimiento informado para familiar/cuidador	145

## RESUMEN

Antecedentes: La demencia es una patología crónica degenerativa progresiva del sistema nervioso central. Latinoamérica Sur –zona que comprende Chile, Argentina y Uruguay- es la que presenta la mayor presencia de demencia en todo el continente americano, afectando a un 7% de la población mayor de 60 años en estos tres países. No obstante lo anterior, en Chile ha sido inviable, hasta ahora, la instauración de una política país de Salud Mental.

Objetivos: Identificar qué factores se relacionan con la salud mental en cuidadores familiares de personas con demencia. A su vez, determinar si existe una relación significativa entre las características sociodemográficas y clínicas de la persona con demencia y la salud mental del cuidador.

Método: Se entrevistó a 166 cuidadores informales principales y 166 personas con demencia, en visitas domiciliarias. El estudio consideró diversas escalas clínicamente validadas para evaluar personas con demencia, así como a los cuidadores mismos.

Resultados: Entre otros, en el presente estudio, 57 años, correspondió a la edad promedio de los cuidadores informales principales. Existe una relación estadísticamente significativa entre el sexo del cuidador, su estado civil, los ingresos económicos y el nivel de sobrecarga en los cuidadores de personas con demencia, como también entre los síntomas ansiosos y depresivos del cuidador y su nivel de sobrecarga.

Conclusiones: Entre otros, plantear la necesidad de seguir profundizando respecto del impacto de la demencia, el rol del cuidador y los factores asociados con ello, en especial aquellos que tienen que ver con la persona con demencia y con el contexto del cuidador, aspirando a visibilizar la demencia como una prioridad y problemática de salud pública.

## ABSTRACT

Background: Dementia is a chronic progressive degenerative central nervous system. Latin America South- area comprising Chile, Argentina and Uruguay, is the one with the greater presence of dementia in the Americas, affecting 7% of the population over 60 years in these three countries. Notwithstanding the foregoing, in Chile has been impractical until now, the establishment of a Mental Health country policy.

Objectives: To identify what factors relate to mental health in family caregivers of people with dementia. In turn, determine whether there is a significant relationship between sociodemographic and clinical characteristics of the person with dementia and mental health of the caregiver.

Methods: We interviewed 166 primary informal caregivers and 166 people with dementia, in home visits. The study considered various clinically validated scales to assess people with dementia and carers themselves.

Results: Among others, in this study, 57 corresponded to the average age of primary informal caregivers. There is a statistically significant relationship between the gender of the caregiver, marital status, income and level of overload in caregivers of people with dementia, as well as between anxiety and depressive symptoms and caregiver overload level.

Conclusions: Among others, raise the need to further deepen about the impact of dementia, the role of the caregiver and the factors associated with it, especially those having to do with the person with dementia and the caregiver context, aiming to visible dementia as a priority and public health problems.

## **1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.**

Debido a la reducción del ritmo de crecimiento demográfico mundial, se estima que la población del orbe alcanzará su máximo tamaño algunos años después de 2050, con una población aproximada de 9 mil millones, donde una de cada cinco personas será adulta mayor, representando según estimaciones de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) el 32% de la población mundial.

En el contexto nacional, según el Instituto Nacional de Estadísticas (INE, 2010), en el año 2010 habitaban en Chile 2.213.436 personas mayores de 60 años y se espera que para el año 2015, los adultos mayores representen un 14,7% de la población del país. De esta forma, al igual que los países desarrollados, nuestro país está viviendo una etapa avanzada de transición al envejecimiento demográfico de su población.

La mejoría global de las condiciones de vida, el éxito de las políticas de salud pública junto a las mejoras sociales y sanitarias, han elevado la expectativa de vida en Chile a 78 años para la población general. La prolongación de la vida incide en una transición epidemiológica en que nuevas patologías pasan a ocupar el foco de interés. Entre estas patologías los trastornos demenciales ocupan un lugar de primacía. Son responsables no sólo de afectar a la persona que la padece, sino que tienen además impacto en la Familia, Estado y Sociedad. Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA, 2009).

La demencia es una patología crónica degenerativa progresiva del sistema nervioso central, que lleva al paciente a la pérdida de su capacidad de autocuidado y, por consiguiente, a ser dependiente de un cuidador para poder satisfacer sus necesidades básicas. La satisfacción de las necesidades de las personas dependientes se ha caracterizado por el papel predominante de la “familia como principal fuente de ayuda” (OCDE, 2005, citado en Sala, 2009).

A nivel mundial, el informe indica que 35,6 millones de personas sufren esta enfermedad en todo el mundo. Una cifra que se triplicará en las próximas décadas, para completar 115,4 millones de pacientes en 2050. Cerca de dos tercios de ellos viven en países de ingresos medios y bajos, lo que promete convertirse en una crisis sanitaria por el enorme gasto que significa: consume US\$ 604 billones, equivalente al 1% del PIB mundial (Alzheimer's Disease International, [ADI], 2010).

Según el Reporte Mundial de Alzheimer 2010, Latinoamérica Sur -zona que comprende Chile, Argentina y Uruguay- es la que presenta la mayor presencia de Alzheimer en todo el continente americano afectando a un 7% de la población mayor de 60 años en estos tres países, prevalencia superior a la registrada en otras naciones como Estados Unidos, Canadá o Brasil (ADI, 2010).

En estudios nacionales, se han encontrado cifras de más del 12 % entre mayores de 65 años. Otras estimaciones indican que la demencia afecta aproximadamente a un 5-8% de los individuos de más de 65 años, a un 15-20% de los de más de 75 años y a un 25- 50% de los de más de 85 años. (SENAMA, 2009).

Además de la alta prevalencia, las demencias son unas de las patologías de mayor costo directo e indirecto. El alto costo indirecto se explica, entre otros, por las repercusiones del cuidado de un paciente con demencia sobre el núcleo familiar. Así el cuidador con vínculo de parentesco o cercanía, asume las responsabilidades del cuidado de un ser querido en situación de enfermedad crónica y participa con ellos en la toma de decisiones; las funciones del cuidador dependen de la familia y del tipo de persona a quien se les brinde el cuidado. Estas actividades son asumidas paulatinamente, hasta llegar a dedicarse algunas veces las 24 horas al día a esta labor. Estas personas, en su afán de cuidar de la mejor manera al enfermo, pasan por alto las consecuencias de tal dedicación a largo plazo.

Respecto a lo anterior, en Chile, Budinich (2008) señala lo siguiente;

- Un 62% de los pacientes con Alzheimer viven con un cuidador y 93% de estos son miembros de la familia del paciente.
- Los cuidadores están, en promedio, 5 años a cargo de un paciente con demencia.
- La capacidad laboral se encuentra afectada en el 26 % de los cuidadores que debe abandonar su trabajo para hacerse cargo de un paciente con demencia. Asimismo el 46% se insertaría en el mundo laboral si no tuviese la obligación del cuidado del paciente con demencia.
- En estudios internacionales se ha constatado que el cuidador puede presentar además trastornos del sueño (46%), trastornos de ansiedad (37%), depresión (36%) y lumbago crónico (60%).

Las Demencias originan un serio impacto en la familia, lo que obliga a un reordenamiento de la funcionalidad familiar. En una investigación, realizada por Slachevsky y Cols (2008), que incluyó una muestra de 78 cuidadores informales no remunerados de pacientes con Alzheimer y otras demencias, estudiaron las consecuencias del cuidado de un paciente con enfermedad de Alzheimer, llegando a señalar que el 70,5% de los cuidadores presentan altos índices de sobrecarga, 56% presenta trastornos de salud mental y un 40% presenta una disfunción familiar.

El cuidador llega a convertirse indirectamente en una víctima de la enfermedad, por la gran dependencia del enfermo y la sobrecarga en las actividades básicas. Esto puede generar alteraciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales en la persona que realiza las actividades propias del cuidador (Sala, 2009).

Barrera (2010), describe que los cuidadores de pacientes con alteraciones mentales pueden tener mayor impacto en su calidad de vida, por la dificultad para interactuar con los pacientes y la carga de estrés que se genera al cumplir su rol. A lo anterior, se puede agregar que las largas jornadas de trabajo y la escasa recuperación de la capacidad laboral, implican cambios del comportamiento que se pueden traducir en violencia y manejo inadecuado de la relación paciente-cuidador.

En el caso del enfermo de Alzheimer, el deterioro neurológico progresivo exige del cuidador una demanda cada vez mayor de atenciones, en razón de la acentuación de las limitaciones para el autocuidado por parte del enfermo. Tal situación exige del cuidador un esfuerzo en tiempo y energía, para satisfacer las necesidades físicas, sociales y afectivas

del enfermo. Ello genera muchas veces un olvido de las propias necesidades de bienestar, generándose situaciones de angustia y ansiedad. Como consecuencia, el cuidador familiar sufre alteraciones en su salud que al principio pasan inadvertidas.

Al analizar los fenómenos descritos hasta aquí, se evidencia la magnitud de las manifestaciones clínicas de los cuidadores familiares de personas que viven situación de cronicidad, los cuales pueden deteriorar no solo la salud física, sino también la calidad de vida de ellos. Considerando todos estos aspectos, la presente investigación busca identificar qué factores están relacionados con la salud mental en cuidadores familiares de personas con demencia.

## **2. OBJETIVOS e HIPÓTESIS.**

### **2.1 OBJETIVOS.**

#### **2.1.1 General:**

Identificar qué factores se relacionan con la salud mental en cuidadores familiares de personas con demencia.

#### **2.1.2 Específicos:**

Describir las características sociodemográficas y clínicas de los cuidadores familiares de pacientes con demencia.

Identificar si existe una relación significativa entre características sociodemográficas y clínicas de la persona con demencia y la salud mental del cuidador.

Identificar las características sociodemográficas del cuidador y su salud mental.

Determinar qué factores sociodemográficos y clínicos de la persona con demencia y del cuidador familiar explican la salud mental del mismo.

## **2.2 HIPÓTESIS.**

1.- A mayor número y gravedad de síntomas psicológicos y conductuales en las personas con demencia, mayor es el nivel de sobrecarga en el cuidador.

2. A mayor número y gravedad de síntomas psicológicos y conductuales en las personas con demencia, mayor es el nivel de estrés en el cuidador.

3.- A mayor nivel de apoyo social percibido, menor es el nivel de sobrecarga en el cuidador.

4.- A mayor nivel de sintomatología ansiosa y depresiva en el cuidador, mayores niveles de sobrecarga.

### **3. MARCO TEÓRICO.**

#### **3.1 ENVEJECIMIENTO.**

Una de las definiciones más utilizadas relaciona el proceso de Envejecimiento con la degradación del sistema fisiológico: “El Envejecimiento es un proceso que convierte a los adultos sanos en sujetos frágiles, con una disminución en la reserva de la mayoría de los sistemas fisiológicos y una vulnerabilidad exponencial a la mayoría de las enfermedades y a la muerte” (Muller, 1994, en Fundación General CSIC, 2010).

Si el envejecimiento se define como un proceso (poblacional, individual, activo o saludable), es importante señalar que la vejez corresponde a una etapa inscrita al final en el ciclo vital de las personas, la cual, lejos de ser estática, presenta un gran dinamismo y múltiples cambios que comportan variadas consecuencias para los sujetos que la experimentan. Entre ellas se cuentan las asociadas al retiro laboral, al cambio de las relaciones sociales y pérdidas vinculares, que en un alto porcentaje de casos llevan al debilitamiento de la red social del individuo que envejece (SENAMA, 2009).

Esta realidad impone grandes retos a toda la sociedad y en particular al sector de la salud, ya que si bien se planifican acciones de promoción y prevención de enfermedades para la edad avanzada, que tienen el objetivo de garantizar un envejecimiento satisfactorio, existe una porción de este grupo poblacional que presenta afecciones discapacitantes que dificultan el mantenimiento de una vida independiente y funcional (Espín,2005), donde una de las fuentes importantes de apoyo y cuidado en la vejez, es la familia, en la medida

que es la sede de transferencias intergeneracionales de recursos materiales y de cuidados afectivos de suma importancia en la vida cotidiana de las personas mayores (Guzmán, 2005).

### **3.2 ADULTO MAYOR EN CHILE.**

Actualmente en Chile, el 15% de la población es mayor de 60 años, del cual el 43,6 % corresponde a hombres y el 56,4% a mujeres. Se proyecta que para el año 2025 la población de adultos mayores corresponderá al 20,4% de la población, transformándose nuestro país en el más envejecido de América Latina (SENAMA, 2012).

La expectativa de vida al nacer supera hoy en día los 78 años, sobrepasando los 80 años en el caso de las mujeres, como también el aumento de las cohortes poblacionales, lo que se denomina *el envejecimiento de la vejez*. Si a lo anterior se agrega que Chile ha mostrado una drástica disminución de sus tasas de natalidad, se tiene como resultado un envejecimiento de ritmo sostenido (CELADE-CEPAL, 2007).

Éste fenómeno muestra el incremento de la cantidad de personas que necesitarán recurso 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, 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).

### **3.3 DEPENDENCIA Y DISCAPACIDAD EN EL ADULTO MAYOR.**

Desde el ámbito socio sanitario, una definición de dependencia, que ha encontrado un importante consenso por parte de organismos tanto nacionales como internacionales, así como por los investigadores, es la formulada por el Consejo de Europa en el año 2008, quien la define como: “Un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria. La dependencia puede afectar a cualquier sector de la población y no sólo a las personas mayores.

Si bien es cierto que dicho fenómeno tiende a aumentar con la edad, y que la vejez se caracteriza por aparecer frecuentemente asociada con múltiples problemas de salud, la edad no es el único criterio acerca de este estado” (INMERSO, 2008).

Otro aporte importante a resaltar es la visión psicosocial de la dependencia, la cual destaca el papel de los contextos sociales, ambientales y muy especialmente, la fuerte interacción que se produce entre la construcción social de la vejez y la generación de conductas dependientes (Montorio, 2004).

Existe una estrecha relación entre dependencia y edad, pues el porcentaje de individuos con limitaciones en su funcionalidad aumenta entre las personas mayores, especialmente en los de edades más avanzadas. A edad avanzada, el organismo no responde de igual forma ante las patologías y las condiciones ambientales que lo amenazan, comenzando a

manifestarse deterioros del organismo que traen consecuencias que se traducen en pérdidas de funcionalidad. Así, muchas de las patologías recurrentes que enfrentan los mayores los hacen más vulnerables a caer en dependencia (SENAMA, 2008).

La dependencia es uno de los principales desafíos que las políticas, planes y programas dirigidos a las personas de edad deben abordar. Sin embargo, hoy en día no se cuenta con toda la información necesaria para avanzar en ello y la que existe 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 de la OMS, denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), define la discapacidad como un término paraguas que aglutina el déficit, limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación (IMSERSO,2004).

Sucede que personas discapacitadas, incluso con discapacidades severas que ocasionan grandes limitaciones para realizar las actividades de la vida cotidiana, no necesitan de asistencia para ejecutarlas. La dependencia requiere una o más limitaciones en la actividad, a las que se agrega la necesidad de ayuda de otros para su realización. 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 (BOE n299, 2006).

### **3.4 PROTECCIÓN SOCIAL DEL ADULTO MAYOR EN CHILE.**

Existe una relación de reciprocidad entre los derechos humanos y las políticas de protección social, orientadas a las personas de mayor edad. Por un lado, el discurso de los derechos humanos requiere para su garantía y exigibilidad, los contextos institucionales que permitan su ejercicio. Por otro lado, las políticas se basan en un enfoque de derechos, tendiente a la ampliación y protección de éstos. En ambos sentidos, las personas mayores se benefician del desarrollo en su calidad de sujetos de derechos universales y específicos (Pacheco, 1962, citado en Universidad Academia Humanismo Cristiana, 2009).

En el caso de las personas de mayor edad, se tiene la visión de vulnerabilidad, pero también de titular de derechos. Los Adultos Mayores como grupo vulnerable, pueden ser representados en relación a la economía, como sector pasivo, como personas que no están integradas a la actividad productiva, cuya precarización se manifiesta, entre otras cuestiones, en la desigualdad de acceso a una situación de bienestar social.

La institucionalidad en el nivel nacional, entonces, emana de la Constitución Política. En suma, también lo es, el régimen jurídico que se asocia a la política relacionada con los adultos mayores. En este sentido, el carácter de sujeto de derecho que se reconoce a las personas de mayor edad, en Chile, tiene su momento crucial en la creación del Servicio Nacional del Adulto Mayor SENAMA. Por medio de la promulgación de la Ley N° 19.828, este órgano es creado con la misión de coordinar e impulsar la oferta pública de política social para las personas de más edad. El plano institucional de la intervención en favor de las personas de más edad, se fortalece, primero, en el espacio local, con la conformación de

los Programas Municipales del Adulto Mayor, y segundo, la implementación de la política social gubernamental, a través del Servicio Nacional del Adulto Mayor SENAMA (Obreque, 2004).

La Política Nacional para el Adulto Mayor, en su actualización de 2004, expresa como valores que la orientan, la Equidad, la Solidaridad intergeneracional y el Pleno respeto a la dignidad de los Adultos Mayores y al ejercicio de sus derechos como personas y ciudadanos. Principios que rigen la política, son Autovalencia; Envejecimiento activo y ciudadanía plena; Prevención; Flexibilidad en la aplicación de la Política, considerando la diversidad de las situaciones de los Adultos Mayores; Descentralización; Subsidiariedad del Estado y su rol regulador; Manejo articulado e integral de la información; Investigación e innovación integrada y constante; y, Equilibrio entre Autonomía y Coordinación . El objetivo general de la Política Nacional para el Adulto Mayor es planteada así: “lograr un cambio cultural de toda la población que signifique un mejor trato y valoración de los Adultos Mayores en nuestra sociedad, lo cual implica una percepción distinta sobre el envejecimiento y la vejez, y así alcanzar mejores niveles de calidad de vida para todos los Adultos Mayores” (SENAMA, 2004).

Un movimiento de retorno hacia la protección social en Chile, se puede apreciar significativamente en la Reforma Previsional. Este nuevo sistema de pensiones tiene como principios: Derecho Universal a la Protección Social, Solidaridad, Equidad Social, Eficiencia, Transparencia, Sostenibilidad, Complementariedad e Integridad del Sistema. Este movimiento en relación con las personas adultas mayores, tiene como ejes, a las personas mayores y el desarrollo, salud y bienestar de las personas mayores y construcción

de entornos favorables para la vejez. Se puede decir que, de los programas que existen en la actualidad, una parte significativa se destina a los adultos mayores pobres, incluyendo mecanismos de tipo compensatorio.

### **3.5 DEMENCIA.**

La demencia es un síndrome adquirido, causado por una disfunción cerebral, caracterizado por un deterioro de la cognición y/o una alteración del comportamiento (Méndez, 2003 en Slachevsky y Oyarzo, 2008). Las demencias se caracterizan por dos elementos fundamentales: i) la persona ha experimentado un deterioro desde su nivel de funcionamiento previo y ii) la demencia interfiere significativamente con el trabajo y/o actividades habituales (Knopman & col, 2003).

Uno de los mayores avances en el estudio de las demencias ha sido la identificación de diferentes tipos clínicos de demencia, producidos por distintos procesos patológicos. Por lo tanto, las demencias no son una enfermedad, sino un síndrome: múltiples enfermedades o causas pueden generar una demencia (Wiley & Sons 1996, en Slachevsky y Oyarzo, 2008).

Es sabido que con el objetivo de clasificar las enfermedades, sistematizar los estudios y facilitar el intercambio de comunicaciones, se utilizan criterios diagnósticos para definir los síntomas que indicarían la presencia de un cuadro demencial, dentro de los más utilizados y que forman parte de la clasificación internacional de enfermedades publicadas por la OMS (WHO/OMS, 1992) se encuentran DSMIV y CIE 10, no obstante, estudios epidemiológicos han mostrado que existe una baja concordancia entre esos dos criterios: un

porcentaje de pacientes que cumplen los criterios de demencia según el CIE-10 no cumplen los del DSM-IV y viceversa (Erkinjuntti T, 1997, en Slachevsky y Oyarzo, 2008).

Considerando las limitaciones de estos criterios, Knopman y colaboradores han propuesto recientemente nuevos criterios que puedan aplicarse a la mayoría de las demencias y no solo a la Enfermedad de Alzheimer, dentro de estos; i) Trastornos en uno o más dominios cognitivos (memoria, dificultad para resolver tareas complejas, capacidad de razonamiento, orientación espacial, afasia, reconocimiento de objetos), ii) Los trastornos cognitivos interfieren con el trabajo y/o las actividades sociales y/o las relaciones interpersonales; iii) Los trastornos cognitivos corresponden a un deterioro significativo en relación al nivel de funcionamiento previo; iv) Los trastornos cognitivos no están presentes exclusivamente durante un episodio confusional. (Knopman & col, 2003).

Para plantear un síndrome demencial se requiere la presencia de un deterioro adquirido (de etiología cerebral) de una o más funciones cognitivas y/o del comportamiento que interfiera de manera significativa con las actividades de la vida diaria, es decir, se traduzca en una disminución de la autonomía o autovalencia del paciente. (Slachevsky & Oyarzo, 2008).

### 3.5.1 Clasificación de las Demencias.

Las demencias se pueden clasificar desde diferentes puntos de vista. Se han usado principalmente los siguientes tipos de clasificación (Méndez y Cummings, 2003, en Slachevsky & Oyarzo, 2008):

i) *Clasificación según la topografía de las lesiones:* De acuerdo con las estructuras involucradas, se puede clasificar las demencias como corticales y subcorticales. *Las demencias corticales* (Enfermedad de Alzheimer, Demencia Frontotemporal, Atrofias corticales asimétricas) presentan alteraciones cognitivas propias de un compromiso de la corteza de asociación y/o el sistema límbico temporal medial. Según la distribución de las lesiones, se distinguen las demencias corticales con atrofias focales, caracterizadas por el compromiso de una región cerebral determinada, y la enfermedad de Alzheimer, en la que hay tanto un compromiso de las regiones temporales mediales como lesiones en otras regiones cerebrales. *Las demencias subcorticales* (Demencia con cuerpos de Lewy, Enfermedad de Parkinson, Parálisis supranuclear progresiva, Demencias vasculares, Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, Demencia por VIH, Neurosífilis, Enfermedades sistémicas, Endocrinopatías, Estados de deficiencia vitamínica Encefalopatías tóxicas, Depresión, Demencia post-traumática, Hidrocefalia, Neoplasias, Desmielinización) presentan alteraciones cognitivas que evidencian un compromiso de las conexiones entre la corteza frontal, los ganglios basales y las estructuras talámicas . Además de las demencias corticales y subcorticales, existe un grupo de demencias que presentan un compromiso simultáneo de estructuras corticales y subcorticales.

ii) *Clasificación según la sintomatología clínica:* El eje de esta clasificación son las características de los trastornos cognitivos y/o del comportamiento. Los distintos tipos de demencia se diferencian por el predominio de determinados trastornos cognitivos y/o del comportamiento. Por ejemplo, en la demencia tipo Alzheimer predominan los trastornos de la memoria episódica y en la demencia semántica predominan los trastornos de la memoria semántica. En términos generales, los trastornos cognitivos y/o del comportamiento reflejan la disfunción de una determinada red o sistema neuronal (Mesulam M, 2000 en Slachevsky & Oyarzo, 2008).

iii) *Clasificación según la etiopatogenia:* Las demencias también pueden clasificarse según su etiología. Podemos diferenciar tres etiologías principales: a) demencias secundarias generalmente a una enfermedad médica sistémica, como una infección o un trastorno metabólico; b) demencias vasculares, por lesiones cerebrovasculares en el cerebro; y c) demencias neurodegenerativas, por muerte acelerada de poblaciones neuronales.

iv) *Clasificación según el perfil evolutivo:* Otra manera de clasificar las demencias se basa en la temporalidad de los síntomas, es decir, la forma de inicio y la velocidad de progresión de los síntomas. Ambas características son útiles para determinar la posible etiología de las demencias.

Si bien lo anterior, ha descrito la definición y clasificación de la demencia, es importante señalar un dato no menor expuesto en la “Propuesta de un plan nacional de Alzheimer y otras Demencias” (Arriagada, Slachevsky, Maturana y Rojas, 2012), donde se menciona a la Enfermedad de Alzheimer como la de mayor frecuencia, con un 56% entre los tipos de

demencia que afecta a la población nacional. Es por ello que a continuación se describe en detalle éste cuadro demencial.

### **3.5.2 Enfermedad de Alzheimer.**

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una enfermedad de evolución lenta y se caracteriza por la pérdida progresiva de la memoria, la orientación, el juicio, lenguaje y trastornos de la conducta. En promedio, su duración es de 8 a 12 años, con un período de sintomatología sutil (Morelli y Castaño, 2008).

La EA ha emergido como la forma más prevalente de falla mental en humanos debido al drástico aumento en la esperanza de vida. Es la causa más común de demencia, descrita inicialmente por el neurólogo alemán Alois Alzheimer (Selkoe, 2001). Los pacientes con EA también tienen deficiencia de algunos neurotransmisores en el cerebro. Es una enfermedad progresiva, por lo que cuantas más partes del cerebro se dañan, los síntomas se vuelven más graves. La etiopatogenia de la enfermedad es múltiple y el principal factor de riesgo es la edad avanzada (Herrera-Rivero, 2010).

La enfermedad de Alzheimer se ha convertido en un problema social muy grave para millones de familias y para los sistemas nacionales de salud de todo el mundo. Es una causa importante de muerte en los países desarrollados, por detrás de las enfermedades cardiovasculares y el cáncer. Sin embargo, lo que hace que esta demencia tenga un impacto tan fuerte en el sistema sanitario y en el conjunto de la sociedad es, sin duda alguna, su

carácter irreversible, la falta de un tratamiento curativo y la carga que representa para las familias de los afectados (Kettl , 2007).

En función de la edad de aparición de los síntomas se clasifica en: Enfermedad de Alzheimer de *inicio precoz*, si el comienzo es ante de los 65 años y Enfermedad de Alzheimer de *inicio tardío*, si comienza después de los 65 años. A su vez estas dos formas se clasifican en dos subtipos: *Familiar*, si hay historia familiar y *Esporádica*, si no hay antecedentes familiares (Blanco, 2006).

### **3.5.3 Etapas Clínicas de la Enfermedad de Alzheimer.**

La enfermedad se puede dividir en tres etapas:

i) *Inicial*, con una sintomatología ligera o leve, el enfermo mantiene su autonomía y sólo necesita supervisión cuando se trata de tareas complejas. ii) *Intermedia*, con síntomas de gravedad moderada, el enfermo depende de un cuidador para realizar las tareas cotidianas. iii) *Terminal*, estado avanzado y terminal de la enfermedad, el enfermo es completamente dependiente (Blanco, 2006).

Los síntomas más comunes de la enfermedad son alteraciones del estado de ánimo y de la conducta, pérdida de memoria, dificultades de orientación, problemas del lenguaje y alteraciones cognitivas. La pérdida de memoria llega hasta el no reconocimiento de familiares o el olvido de habilidades normales para el individuo. Otros síntomas son cambios en el comportamiento como arrebatos de violencia. En las fases finales se

deteriora la musculatura y la movilidad, pudiendo presentarse incontinencia de esfínteres (Hawkins, 2007).

Las alteraciones neuropsicológicas en la enfermedad de Alzheimer son:

*Memoria*: deterioro en la memoria reciente, remota, inmediata, verbal, visual, episódica y semántica; *Afasia*: deterioro en funciones de comprensión, denominación, fluencia y lectoescritura; *Apraxia*: tipo constructiva, apraxia del vestirse, apraxia ideomotora e ideacional; *Agnosia*: alteración perceptiva y espacial. Este perfil neuropsicológico recibe el nombre de Triple A o Triada afasia-apraxia-agnosia. No todos los síntomas se dan desde el principio sino que van apareciendo conforme avanza la enfermedad (Kantor, 2007).

### **3.5.4 Problemas Psicológicos y Conductuales en la Demencia.**

La demencia trae asociado una serie de síntomas psicológicos y conductuales (SPCD). Los SPCD son descritos según la Asociación Internacional de Psicogeriatría [IPA] (2004, citado en Slachevsky & Fuentes, 2005) como: síntomas de trastornos de la percepción, del contenido del pensamiento, del ánimo y de la conducta, que frecuentemente ocurren en pacientes con demencia. Según el Neuropsychiatric Inventory de Cummings et al (1994) los SPCD, estarían compuestos por: Ideas delirantes, Alucinaciones, Agitación-Agresión, Síntoma depresivo- Disforia, Ansiedad, Elación-Euforia, Apatía-Indiferencia, Desinhibición, Irritabilidad- Labilidad, Conductas motoras aberrantes, Trastornos del sueño y Trastornos del apetito. Se sabe que estos síntomas son frecuentes entre quienes padecen algún tipo de demencia y se pueden presentar en cualquier estadio de la enfermedad (Howard et al, 2001, citado en Ballard et al 2008; Martín Carrasco et al, 2006; Overshott R

& Burns A, 2005;). Aún así, la prevalencia de estos varía de acuerdo a la definición de los síntomas y de las escalas usadas para evaluarlos (Lawlor, 2002). Sin embargo, se señala que en fases medias de la demencia, son más prevalentes los síntomas psicóticos, la ansiedad y la agitación. A medida que avanza la enfermedad, se observa un incremento de la actividad motora, pero disminuye la depresión, desinhibición y la irritabilidad (Tractenberg et al, 2003; Artaso et al, 2004). Además, Overshot & Burns (2005), señalan que los SPCD también se presentan con mayor frecuencia en un tipo de demencia. Por ejemplo en la demencia por cuerpos de Lewy, donde se observa el 80% de los síntomas corresponden a síntomas psicóticos, los que causarían mayor carga para el cuidador y motivos para la internación en residenciales de cuidados.

### **3.5.5 Diagnóstico.**

Más del 70% de los pacientes con demencia no son diagnosticados (Fuentes et al, 2008). El diagnóstico de demencia es eminentemente clínico y requiere estar alerta a síntomas iniciales, aplicar instrumentos de diagnóstico, hacer diagnóstico diferencial y etiológico. La primera pregunta que cabe hacerse ante un paciente que presenta un trastorno cognitivo, es determinar si se está ante un proceso normal o patológico del envejecimiento.

En las “Pautas para el Diagnóstico de Demencia” el CIE-10 presenta como requisito primordial la pérdida de la memoria y del pensamiento “suficiente como para interferir con la actividad cotidiana”, pero aclara que en la demencia no sólo está alterada la memoria, sino también el pensamiento, la capacidad de razonamiento y una dificultad para cambiar el foco de atención de un tema a otro.

Los criterios DSM IV se crearon basándose en la Demencia tipo Alzheimer y no reflejan el conjunto de las demencias. Por ejemplo, los criterios del DSM-IV consideran el trastorno de memoria como el principal síntoma de las demencias, lo que, si bien es válido para la enfermedad de Alzheimer, no se ajusta al patrón de presentación de otras demencias en las que la memoria está preservada, como las demencias fronto-temporales (Slachevsky y Oyarzo, 2008).

### **3.5.6 Tratamiento.**

Las medidas generales para el tratamiento de las demencias sugieren informar y educar a la familia, apoyar y capacitar al cuidador, mejorar las instalaciones del hogar, estimular física y cognitivamente al paciente y contactarse con asociaciones de familiares de personas que sufren demencia (Fuentes et al, 2008).

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

En cuanto a la prevención farmacológica, en un estudio realizado por Donoso y Delgado (2009), el uso de donepezilo en deterioro cognitivo leve retrasó el comienzo de la demencia. Sin embargo a los 3 años no hubo diferencia entre las personas que usaron el fármaco o un placebo. En la terapia inmunológica no se ha comprobado la utilidad de

estatinas ni antioxidantes; los antihipertensivos protegerían del daño vascular más que de la enfermedad de Alzheimer. Con respecto a los estilos de vida saludables (dieta mediterránea, ejercicio, actividades intelectuales y sociales) contribuyen a la salud cardiovascular y al bienestar general. (Donoso y Delgado, 2009).

Cuando el paciente está postrado, es absolutamente dependiente y requiere un cuidado total. El cuidador (formal o informal), deberá asumir el cuidado de la higiene, el cuidado de la piel y mucosas, la prevención de escaras (con un colchón antiescaras), prevención de contracturas y cuidado de la alimentación. Para conseguir el desarrollo de un buen tratamiento dentro de los cuidados que entregan los cuidadores informales, la orientación familiar es tal vez el aspecto más importante a manejar una vez establecido el diagnóstico. En efecto, la familia debe tener clara información sobre la naturaleza de la enfermedad y las posibilidades de tratamiento, sus efectos colaterales y su eficacia. Esto es válido para todas las demencias (Donoso et al, 2007).

### **3.6 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).

Actualmente existe un desequilibrio entre las demandas sanitarias generadas por la creciente patología psicogeriatrica, en particular la demencia, y los recursos disponibles. Esta situación contribuye en gran medida a que la mayor parte de los ancianos enfermos

sean atendidos en sus casas, de modo que se produce una mayor implicación de las familias en su cuidado. Surge así el concepto del cuidador. (Artaso y Col, 2003).

### **3.6.1 Cuidador Formal.**

Se refiere a aquella persona que cuida en forma directa a personas dependientes en diversos ámbitos, éste o no capacitado, recibiendo una paga o beneficio pecuniario por su trabajo, cuyas funciones son asistir en las actividades básicas de la vida diaria como; aquellas relativas al cuidado personal, movilidad en el hogar, tareas domésticas y funciones básicas de tipo mental o intelectual como cambiar las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar, asearse, controlar las necesidades; vestirse, desvestirse y arreglarse; comer y beber, reconocer personas, objetos, orientarse; entender y ejecutar instrucciones y/o tareas sencillas (BOE, 2007).

### **3.6.2 Cuidador Informal.**

Estas personas no disponen de capacitación, no son remunerados y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, pudiendo participar también amigos y vecinos. Generalmente asisten o ayudan a la persona dependiente que tienen a su cargo en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, que incluyen lavar, alimentar, movilizar, limpiar el hogar, etc., existiendo diferencias en la intensidad de asistencia en función del grado de dependencia (BOE, 2006).

### **3.7 CONTEXTO DEL CUIDADO.**

#### **3.7.1 Relaciones de Parentesco.**

La asistencia en el hogar del paciente con una enfermedad que genera discapacidad, implica un conjunto de ajustes en la dinámica de interacción de los miembros la familia, como la distribución de roles y funciones, a fin de responder y adaptarse a las nuevas exigencias que impone la afección. Dicha situación podría verse agravada si en el seno familiar prevalecen estilos de comportamiento con niveles elevados de angustia, ansiedad y escasas habilidades para resolver el problema. Dichos cambios dentro de la familia, serán más complejos mientras mas significativas e importantes sean los roles y las funciones familiares de la persona enferma (Navarro, 2004).

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).

En Chile, Morgado, Pizarro y Sandoval (2002), realizaron un estudio en un grupo de 64 cuidadores familiares de pacientes con demencia, describiendo que:

La mayor cantidad de cuidadores se encuentra en el rango de 51 a 60 años con un porcentaje del 20,3%. Mientras que el grupo entre 31 a 40 años alcanza el (14,1 %). Los resultados obtenidos en la variable sexo del cuidador, muestran que un 76,6%

corresponde al sexo femenino y un 23,4% al sexo masculino. Señala además el estudio, que la mayor cantidad de cuidadores se encuentra casada(o), obteniendo un 62,5% de los resultados. Ubicándose en segundo lugar, los cuidadores solteros con un 23,4%. La mayor cantidad de cuidadores, ha alcanzado a concluir la enseñanza media completa con un 39,1% de los entrevistados. Mientras que un 28,1% de los cuidadores han alcanzado la enseñanza superior pero sin concluirla. La mayor cantidad de cuidadores (30%) percibe ingresos entre \$ 100.000 y \$ 249.999 (30%) y entre \$ 250.000 y \$ 399.999 (25%). Ocupan también un importante lugar las familias con ingresos entre \$ 550.000 y \$ 699.999 (20%).

La mayor cantidad de los cuidadores corresponde a esposas (os) del enfermo (46,9%). El segundo lugar, es ocupado por las hijas(os) con un 37,5%. La mayor cantidad de familias, está compuesta por dos personas (42,2%), es decir, sólo habitan en el hogar el cuidador y el enfermo. En segundo lugar, están las familias compuestas por tres personas (26,6%). Un 70,3% de los cuidadores no reciben ningún tipo de apoyo emocional, mientras que un 29,7% son apoyados emocionalmente en el cuidado del enfermo. Sólo un 32,8% de los cuidadores son apoyados económicamente en el cuidado del enfermo. La mayor cantidad de familias ha estado cuidando a su paciente entre 0 y 24 meses (45,3%) y el segundo grupo mayoritario se encuentra ubicado entre los 25 a 49 meses (23,4%). La mayor cantidad de cuidadores se encuentra con un nivel de sobrecarga intensa (96,9%). Sólo dos cuidadores no presentan sobrecarga (3,1%).

### **3.7.2 Características Generales y Contextuales del Cuidador de Personas con Demencia.**

En Europa, Miranda- Castillo et al (2010) y Van der Roest et al (2009), describieron que los cuidadores informales principales correspondían en su mayoría a mujeres, casadas con la persona a quien cuidaban y con un rango promedio de edad entre los 65 y los 84 años. Por su parte en Latinoamérica, los cuidadores eran en su mayoría hijas que se encuentran entre los 45-64 años, casadas, y que tienen a su vez múltiples obligaciones sociales, laborales y familiares que les provocan diferentes alteraciones en su vida (Pérez y Llibre, 2010).

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. Solo el 17% corresponde a cuidadores formales, amigos o vecinos. El 84% de los cuidadores eran de sexo femenino y el promedio de tiempo de cuidado era de 7 años.

El estudio CUIDEME realizado en Chile sobre una muestra de 291 cuidadores informales de pacientes con demencia reclutados en diferentes centros de salud, específicamente de Santiago y Temuco, entre ellos, un gran número (41,9%) reportó estar siete días de la semana al cuidado del paciente. Del total de integrantes de la muestra, el 74,9% resultaron ser mujeres, en su mayoría hijas, esposas o nueras de los pacientes. Se reportó severa sobrecarga en el 63% de los cuidadores, y el 47% mostró morbilidad psiquiátrica, es decir, problemas de salud mental. Esta sobrecarga se pudo asociar a estrés del cuidador,

disfunción familiar (34,4 %), severidad de los síntomas neuropsiquiátricos del paciente e incapacidad funcional del enfermo (Slachevsky, 2013, en prensa).

Respecto a los trastornos clínicos en Chile, en una investigación donde se caracterizó a un grupo de cuidadores, 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, lo cual demuestra que solo un tercio de los cuidadores (20,4%) estaba trabajando por mejorar su estado anímico con profesionales (Padilla y Roa, 2009).

### **3.7.3 Salud Mental y Sobrecarga del Cuidador.**

El cuidador familiar es el pilar del sistema de provisión de cuidados en el hogar, para los enfermos de demencia, y son el elemento imprescindible para que el paciente pueda seguir viviendo en la comunidad (Montaña, 2005).

El cuidador familiar de un paciente con enfermedad de Alzheimer está expuesto continuamente a una sobrecarga tanto física como emocional por asumir la responsabilidad absoluta del cuidado del enfermo en todo los aspectos, y considerando el deterioro y la dependencia progresiva del paciente por su enfermedad (Osorio, 2011).

Barrera (2010) detalla en el cuidador la necesidad de modificar su vida para asumir tareas especiales, generándose con frecuencia sobrecargas, preocupaciones y estrés, factores dados por la responsabilidad de cuidar a otra persona.

El cuidador presenta una serie de alteraciones físicas y de su salud como son las quejas somáticas, el dolor crónico del aparato locomotor, la cefalea tensional, la astenia y la fatiga crónica, la alteración del ciclo sueño-vigilia, el deterioro de la función inmune y una mayor predisposición a úlcera péptica y a enfermedades cardiovasculares, entre otras. Por otra parte, el cuidador puede presentar problemas psicológicos como depresión, ansiedad, insomnio, y una alta tasa de automedicación. Los problemas de índole socioeconómicos son otro grupo de alteraciones que puede presentar el cuidador de un enfermo con demencia, además de conflictos familiares, problemas laborales, dificultades económicas y disminución de actividades sociales y de ocio (Espín, 2009).

Si los problemas físicos son abundantes entre los cuidadores, no son menos los problemas emocionales. Cuidar a un mayor dependiente afecta a la estabilidad psicológica. Así, por ejemplo, los cuidadores presentan en muchas ocasiones altos niveles de depresión, ansiedad e ira (Steffen, 2000, citado en Calero, 2009). Los porcentajes de trastornos clínicos del estado de ánimo son especialmente frecuentes, alcanzan el 53%, entre quienes buscan ayuda en programas psicoeducativos de manejo del estrés. De hecho, cuando los cuidadores de mayores dependientes se comparan con los no cuidadores, se observa que los primeros presentan unas tasas más altas de diagnósticos de trastornos del estado de ánimo y de ansiedad, así como mayores niveles de depresión, ansiedad, e ira (Shaw, 1999, citado en Calero, 2009). Sin embargo, a pesar de que muchos cuidadores muestran problemas

emocionales, no llegan a cumplir criterios diagnósticos de trastorno clínico del estado de ánimo o de ansiedad.

Una de los principales aspectos que invisibilizan los cuidadores, es su propia salud y bienestar, por consiguiente el cuidador, debe vigilar sus emociones negativas, el estrés al que está sometido y la sobrecarga física y mental (Steele, 2010).

La sobrecarga del cuidador informal es el resultado del estrés crónico producido por la lucha diaria contra la enfermedad, la monotonía de las tareas y la sensación de falta de control, entre otros. Se caracteriza por actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo; desmotivación, depresión angustia, trastornos psicósomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, comportamientos estereotipados con ineficiencia en resolver los problemas, agobio continuado con sentimiento de ser desbordado por la situación, lo cual, finalmente, se traduce en alto nivel de estrés (Palacios, 2008).

Una distinción importante se refiere a las dimensiones de carga subjetiva versus carga objetiva. Mientras que la *carga subjetiva* puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar (incluida la tensión emocional, ansiedad y depresión) (Morris, 1988, en Steele, 2010), *la carga objetiva* puede definirse como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. Involucra los cambios en la rutina cotidiana, las relaciones familiares y sociales, el trabajo, el ocio, la salud física, entre otros (Montorio, 1998; Cuijpers, 2000; Artaso, 2003; Yip, 2005; Leal, 2008).

El concepto *sobrecarga del cuidador* fue originalmente operativizado por el profesor Steven Zarit, de la Universidad de Pensilvania, en 1980. Su herramienta, denominada Zarit Burden Interview, se utiliza en la actualidad alrededor del mundo. Otros instrumentos fueron diseñados posteriormente para medir la carga del cuidador. Ellos se centran en los diversos procesos de la persona que recibe el cuidado y cómo estos afectan al cuidador. Han sido aplicados a diferentes poblaciones, por ejemplo, personas con enfermedades físicas crónicas, ancianos, personas con cáncer que requieren cuidados paliativos, personas con demencia y pacientes con enfermedad mental (Otman, 2004; Joanna Briggs Institute, 2008).

### **3.8 Estrategias de Afrontamiento.**

Desde el modelo transaccional de la ansiedad, donde explican como se lleva acabo el proceso de afrontamiento del estrés, Lazarus y Folkman, en 1964 (Citado en Cooper, 2006; 2008) definieron afrontamiento, como aquellos 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, así el afrontamiento es considerado como un factor estabilizador, de manera que facilita el ajuste individual y la adaptación cuando se está ante situaciones estresantes (1986, citados en Morán, et al, 2010). Las estrategias de afrontamientos a su vez han sido clasificadas como centradas en el problema, centradas en la emoción, y desadaptativas. (Cooper, 2006, 2008, 2010).

Las estrategias de afrontamiento han sido consideradas como moduladoras de los procesos psicológicos vivenciados por los cuidadores de personas con demencia. Pudiendo, su uso, relacionarse con la aparición de mayores o menores niveles de ansiedad, depresión y sobrecarga en el cuidador. (Chappell y Reid, 2012; Hilgeman, 2009; Seeher et al, 2012). En los estudios realizados, se ha considerado que las estrategias centradas en el problema y en la emoción estarían relacionadas con menores niveles de ansiedad y depresión en los cuidadores, mientras que las estrategias desadaptativas favorecerían la aparición de ansiedad y depresión a corto y mediano plazo. (McConaghy y Caltabiano, 2005; García-Alberca 2012; Cooper et al, 2006, 2008, 2010; Li et al, 2011) Resultados similares se han obtenido respecto de la sobrecarga. (McConaghy y Caltabiano, 2005; Riedijk, 2006)

### **3.9. Apoyo Social.**

El concepto de apoyo social es considerado multidimensional, y ha sido definido de diferentes maneras. Lopata (1975, citado en Guzmán y Montes de Oca, 2003) definió la red informal como un sistema de apoyo primario integrado, considerado tanto por el receptor como por el proveedor, como un importante sistema para la entrega y recepción de objetos, servicios, apoyo social y emocional. Por su parte en la evaluación del apoyo social Kauffman (2013) identifica que se debe incorporar a este concepto por ejemplo, la red social informal desde la que emana el apoyo social, los tipos de apoyo, las actividades que se realizan con los miembros de la red social, y también la evaluación subjetiva que realiza la persona sobre el apoyo social que posee o al que puede acudir.

Por otro lado se debe distinguir el apoyo social formal o informal, que emanan de fuentes de apoyos formales o informales. Las primeras provienen de una organización burocrática, y es entregada por profesionales, y las segundas son entregadas por las redes personales del receptor de apoyo. (Guzmán y Monter de Oca, 2003).

Ahora bien, en relación al apoyo social y la salud mental de los cuidadores con demencia, esta ha sido estudiada como un factor protector del bienestar del cuidador (Alma Au, 2013; Kaufam, 2013; López et al, 2009), de menores niveles de sobrecarga y morbilidades psiquiátricas. (Artaso et al, 2003; Canusscio et al, 2004; Wakui et al, 2013; Gallart, 2007; López et al, 2009; Molina et al, 2005) Esta relación, se ha basado en los modelos del proceso del cuidador inicialmente formulada por Pearlin en el año 90 y reformulados posteriormente por Yates et al (1999, citado en Chappell y Reid, 2012; Hilgeman, 2009; Seeher et al, 2012) en que el apoyo social, seria al igual que las estrategias de afrontamiento, un modulador de los resultados del proceso de estrés del cuidador.

## **4. MARCO METODOLÓGICO.**

### **4.1. DISEÑO DE INVESTIGACION.**

El presente, es un estudio de diseño transversal y de tipo descriptivo correlacional, en el que durante un periodo de 20 meses, se entrevistaron en su domicilio a 166 adultos mayores, que padecen algún tipo de demencia, y 166 cuidadores principales informales de adultos mayores que padecen demencia. Los participantes fueron contactados a través de la Corporación Alzheimer Chile, dos Neurólogos, Centros de Salud Mental de la Región y contactos informales.

Lo anterior, se llevo a cabo con el objetivo de Identificar qué factores se relacionan con la salud mental en cuidadores familiares de personas con demencia.

### **4.2. MUESTRA.**

La muestra estuvo compuesta por 166 personas con demencia y 166 cuidadores principales informales que habían asistido alguna vez a la Corporación Alzheimer de Chile (CAC) (23%), a la consulta de dos neurólogos (18,7%), a tres CESFAM de la región de Valparaíso (8,4%), o al Centro Damos Vida (1,7%), vía contacto informal un (38%), y Hospitales (10,2%).

El 44,9 % de las personas entrevistadas residían en la Región de Valparaíso y 55,1% provenían de la Región Metropolitana. Se utilizó un muestreo no probabilístico de tipo intencionado, donde se entrevistó a personas voluntarias.

Los criterios de inclusión para la persona con demencia fueron: edad de 60 años o más, con cualquier tipo de demencia, que se encuentren viviendo en casa. Fueron excluidas del estudio personas con demencia que se encuentren viviendo en instituciones. Dado que existe un alto porcentaje de personas con demencia que no ha recibido un diagnóstico de la misma, se decidió utilizar una lista de chequeo, acorde al DSM-IV-TR, que consideró los criterios generales para determinar la presencia de algún tipo de demencia. De esta forma, en primer lugar se observó la presencia de múltiples déficits cognoscitivos con una data de 6 meses o más y cuya manifestación se pueda apreciar en el deterioro de la memoria, afasia, apraxia, agnosia, alteración de la ejecución, problemas en la planificación, organización, secuenciación y abstracción. A su vez, dicho déficit debe provocar un deterioro significativo de la actividad social o laboral y representa un deterioro importante del nivel previo de actividad de la persona con demencia.

Respecto del cuidador informal los criterios de inclusión fueron: persona que presta más ayuda al enfermo en su diario vivir y que no recibe ningún tipo de remuneración formal por realizar dicha labor. También es preciso señalar que se excluyeron como cuidadores principales informales cualquier persona que presentase algún tipo de trastorno psiquiátrico severo, o trastorno por abuso de drogas, o algún trastorno de tipo sensorial o cognitivo que le impida responder los cuestionarios utilizados en la entrevista.

### **4.3 PROCEDIMIENTO**

En una primera instancia se tomó contacto con los participantes por vía telefónica, luego de que estos hubiesen sido recomendados por la corporación Alzheimer, el Dr. Gustav Rohde, la Dra. Andrea Slachevsky, los CESFAM Juan Bautista Bravo y Brígida Zavala o por reclutamiento informal. De esta manera se hizo una primera descripción de lo que trata la entrevista, para luego confirmar la posibilidad de asistir a una visita domiciliaria en la que se realizaron las entrevistas.

Las entrevistas se realizaron en los hogares de las personas con demencia y/o cuidadores. Se intentó entrevistar a la persona con demencia y su cuidador por separado, siempre que esto fuese posible, de acuerdo a la condición de la persona con demencia. La primera actividad a realizar en estas reuniones fue solicitar el consentimiento informado por escrito tanto de la persona con demencia y el de su cuidador. Se puso énfasis en el hecho de que la participación era voluntaria y que la persona podía optar por dejar de participar en cualquier momento. En los casos en que las personas con demencia presentaron un deterioro cognitivo leve o moderado se intentó conseguir su consentimiento de manera directa en forma escrita, sin embargo, en el caso de algunas personas que no estaban en condiciones de entregar un consentimiento informado por escrito, el evaluador intentó obtener el asentimiento de la persona con demencia a través de una aprobación verbal o gestual. Durante este proceso el evaluador se aseguró de haber tomado todo el tiempo y dedicación necesarios para explicar las implicancias de participar en el estudio de la manera más simple posible. Para verificar que las personas hubiesen entendido la información entregada se les pidió que repitieran la información y las implicancias de su participación.

Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de 40 minutos con la persona enferma de demencia y de 1 hora con su cuidador principal. Sin embargo, y debido a la extensión de las entrevistas, se consideró la posibilidad de realizar las entrevistas en dos sesiones para evitar la fatiga de los entrevistados. También se consideró la posibilidad de suspender las entrevistas ante la presencia de cualquier signo de incomodidad o estrés por parte de los participantes entrevistados.

Luego de haber hecho las introducciones pertinentes se dio paso a la entrevista y la aplicación de instrumentos.

#### **4.4. DESCRIPCIÓN DE INSTRUMENTOS.**

##### ***4.4.1. Instrumentos Aplicados a la Persona con Demencia.***

###### ***4.4.1.1. Mini mental state examination (MMSE).***

Test creado por Folstein en 1975. Es de corta aplicación y no requiere de mayor entrenamiento. Evalúa la función cognitiva, entre ellos aspectos como: orientación, registro, memoria reciente, atención-concentración, lecto-escritura, habilidad visuo-espacial, comprensión y lenguaje. Ha sido ampliamente utilizado de tamizaje para diferenciar alteraciones orgánicas (demencias) de alteraciones funcionales, tanto en el campo clínico como epidemiológico. Y su sensibilidad para detectar demencia oscila entre

76 y 100% y la especificidad entre 78 y 100% (Fillenbaum et al., 1990; Gagnon et al, 1990).

La validación del MMSE, se realizó en Chile indicando que es un test con alta sensibilidad y especificidad, 93,6 y 46,1% respectivamente (Quiroga, Albala y Klaasen, 2004).

Los puntajes de corte mayormente aceptados a partir de distintos estudios son: Demencia leve entre 21-24 puntos, demencia moderada entre 11- 20 puntos y demencia severa: 0-10 puntos (Harvey, 1997 citado en Allegri et al, 1999).

#### ***4.4.2. Instrumentos Aplicados al Cuidador, para obtener información sobre la persona con demencia.***

##### *4.4.2.1. Índice de funcionalidad de Barthel.*

El índice de Barthel fue creado por Mahoney y Barthel (1965). Es una medida genérica que valora el nivel de independencia de la persona con respecto a la realización de algunas actividades básicas de la vida diaria (AVD), como: comida, lavado, vestido, arreglo, deposición, micción, ir al retrete, transferencia cama/sillón, deambulación y subir - bajar escaleras.

Dependiendo del tiempo empleado en la ejecución así como la necesidad de ayuda para llevar a cabo dichas actividades, el profesional otorga puntajes de: 0, 5, 10 ó 15. La puntuación total puede variar entre 5 y 100 puntos. Que se pueden ubicar en los siguientes:

- Menor a 45 puntos: dependencia severa.

- Entre 45-59 puntos: dependencia grave.
- Entre 60-80 puntos: dependencia moderada.
- Entre 80-100 puntos: dependencia ligera.

Loewen y Anderson (1988), realizaron pruebas de concordancia intra-observador e inter-observador para evaluar la confiabilidad de la escala, de ellas se desprenden índices de Kappa entre 0,47 y 1, para el primero y de 0,84 y 0,97, para el segundo. En lo referente a la consistencia interna, se reportaron alpha de Cronbach de 0,86-0,92 para la versión original. Por otro lado, se realizó la evaluación de la validez del Índice de Barthel comparándolo con un índice de motricidad, en pacientes con accidente cerebro-vascular agudo, obteniendo correlaciones significativas entre 0,73 y 0,77 (Wade & Hewer, 1987 citado en Cid-Ruzafa y Damián-Moreno, 1997).

#### 4.4.2.2. *Cuestionario inventario neuropsiquiátrico.*

Es un instrumento que se desarrolló y validó en su versión española, a partir del NPI (Neuropsychiatric Inventory) de Cummings et al (1994). Evalúa la presencia de los siguientes síntomas: delirios, alucinaciones, agitación-agresión, depresión- disforia, ansiedad, exaltación-euforia, apatía-indiferencia, desinhibición, irritabilidad- labilidad, conductas motoras anómalas, trastornos del sueño y trastornos del apetito, que son frecuentes entre quienes padecen algún tipo de demencia.

En caso de estar presentes, se puntúa la gravedad de estos:

- 1 para *leve*, si el cambio es evidente, pero no significativo y de fácil manejo.
- 2 para *moderada*, si el cambio es significativo, pero no drástico y se hace más difícil controlar la situación.

- 3 para *grave*, si el cambio es drástico, muy marcado y no se puede manejar la situación.

El grado de estrés que causan en el cuidador del adulto mayor, que va de 0 a 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 y
- 5 *muy grave*, cuando la afectación es extrema y el problema le vence.

Se obtiene dos puntajes totales, uno para la gravedad de los síntomas (que puede ir de 1 a 36) y otro para el estrés que causarían dichos síntomas, que puede ir de 0 (ausencia de estrés) a 60 (máximo nivel de afectación).

En su validación, Kaufer et al, (2000), indican que el NPI-Q es un instrumento válido y fiable, a la par que breve. El test-retest de la escala NPI - Q, mediante el empleo del índice de correlación de Pearson, fue de  $r = 0,89$  para la escala de total de presencia de síntomas y de  $r = 0,90$  para la escala de estrés del cuidador. La validez convergente entre el NPI-Q y el NPI, usando el índice de correlación de Pearson, fue  $r = 0,879$  para la escala gravedad y  $r = 0,92$  para la escala de estrés.

#### 4.4.2.3. Escala de deterioro global GDS de Reisberg.

El GDS que Reisberg inventó en 1982, es una escala que detalla en siete estadios posibles el progreso de la enfermedad de Alzheimer (nivel de déficit cognitivo) y su respectiva etapa clínica. Los posibles estadios son:

- 1 = deterioro inexistente. Normal.
- 2 = deterioro muy leve. Olvido.
- 3 = deterioro leve. Confusional precoz.
- 4 = deterioro moderado. Confusional tardío.
- 5 = deterioro moderadamente grave. Demencia inicial.
- 6 = deterioro grave. Demencia leve.
- 7 = deterioro muy grave. Demencia grave.

Se destaca por ser una escala con una descripción completa, simple y útil para la estimación de la severidad de la demencia, esta evaluación la hace el profesional en base a información del adulto mayor, otorgada por el cuidador.

Posee buenas propiedades psicométricas, destacándose una confiabilidad test-retest e inter-observador mayor a  $r: 0.90$  (Reisberg et al, 1996; citado en Burns, Lawlor y Craig, 2004).

Por otro lado su validez concurrente se estableció comparando la escala con otros instrumentos, dentro de ellos el Mini Mental State Examination (MMSE), obteniéndose correlaciones altamente significativas (Reisberg et al, 1994; citado en Herndon, 2006).

#### *4.4.2.4. Cuestionario de antecedentes sociodemográficos.*

Cuestionario elaborado por autores del presente estudio, que fue respondido por el cuidador del adulto mayor y que buscaba obtener un perfil socio-demográfico tanto de él como del adulto mayor que tiene a su cuidado.

Se indagó para el adulto mayor: edad, sexo, escolaridad, estado civil, tiempo que lleva diagnosticado, profesional que realizó dicho diagnóstico y medicamentos recibidos. Por otra parte para el cuidador, se explora: edad, sexo, escolaridad, estado civil, ocupación, número de personas que vive en la casa, parentesco, tiempo que lleva cuidando al adulto mayor, ingreso económico mensual y enfermedades diagnosticadas por algún profesional.

#### ***4.4.3. Instrumentos aplicados al cuidador, para obtener información sobre sí mismo.***

##### *4.4.3.1. Escala de sobrecarga de Zarit.*

Escala creada por Zarit y colaboradores en 1980, y busca valorar el estrés sentido por los cuidadores en relación a las tareas de cuidados de algún familiar y que repercute en distintas áreas de su vida (social, física, económica, etc.). Consta de veintidós ítems que se valoran de 1 a 5 (en nivel ascendente de frecuencia). Se realiza una suma total, con un rango entre 22 y 110 puntos, los cuales indican distintos niveles de sobrecarga:

- De 22 y 46 puntos: Ausencia de sobrecarga.
- De 47 y 55 puntos: Sobrecarga ligera.
- De 56 y 110 puntos: Sobrecarga intensa.

El instrumento original fue adaptado a su versión española por Martín et al, (2006), pero fue Breinbauer et al, (2009) quienes validaron la escala para Chile, obteniendo excelentes

valores de consistencia interna (0,87), confiabilidad inter-observador (0,86) y confiabilidad por estabilidad test-retest (0,91).

#### *4.4.3.2. Escala hospitalaria de ansiedad y depresión.*

Esta escala fue creada en 1983 por Zugmond y Snaith, para medir síntomas de ansiedad y depresión en pacientes que asisten a un hospital de medicina general, sin patología psiquiátrica evidente. Este instrumento se centra en los síntomas psicológicos de ambas patologías presentes en la última semana. No es recomendado incluir síntomas somáticos cuando se evalúa ansiedad y depresión en adultos mayores, para evitar inequívocos de atribución cuando sufren alguna enfermedad física.

Se utilizará la versión en español (López-Alvarenga et al., 2002) con el fin de medir la ansiedad y depresión de los cuidadores. Esta escala ha sido ampliamente usada en estudios previos con cuidadores de personas con demencia (Hoe et al., 2006; Mahoney et al., 2005; Proctor et al., 2002), posee buena validez y fiabilidad test-retest con coeficientes de correlación superior a 0,85. La consistencia interna fue de un alfa de Cronbach de 0,86 en ansiedad y 0,86 en depresión (Quintana et al, 2003).

La escala cuenta con catorce ítems en total, correspondiendo: siete a la sub-escala de ansiedad y siete a la sub-escala de depresión. Con cuatro posibles respuestas que se puntúan de 0 a 3, según corresponda. Se obtienen puntajes que van de 0 a un máximo de 21 por sub-escala, lo que se traduce a menor o mayor nivel de ansiedad o depresión.

#### 4.4.3.3. *Cuestionario breve de estilos de afrontamiento (Brief COPE).*

Cuestionario que tiene a la base la definición que Lazarus y Folkman realizaron sobre afrontamiento, y lo definen como un proceso mediante el cual las personas manejan el estrés. De esta forma distinguen dos tipos de estrategias de afrontamiento: las centradas en el problema, que implica la definición de un problema y soluciones alternativas para resolverlo, y las centradas en la emoción, donde lo esencial es cambiarlas para disminuir el estrés (Cooper et al, 2008).

Carver et al (1989), señala que las estrategias enunciadas por Lazarus y Folkman, no hacen la distinción entre las estrategias funcionales y disfuncionales, es por ello que crean el inventario COPE (Cuestionario multifuncional de afrontamiento), como alternativa al instrumento desarrollado por los otros autores, el Ways of Coping, donde buscan que este sea más claro en sus ítems y se amplié a otras áreas a evaluar (Morán et al, 2009).

Con el afán de seguir perfeccionando la escala ya elaborada, Carver en 1997 desarrolla la escala abreviada del COPE, el Brief COPE, el cual su mayor ventaja es disminuir el tiempo y esfuerzo de responder la escala completa. El Brief COPE, consta de catorce estilos de afrontamiento, de dos ítems cada uno, haciendo un total de 28 ítems que hacen referencia a distintas formas de pensar, sentirse o comportarse a la hora de enfrentar situaciones difíciles, en este caso cuidar de un adulto mayor con demencia.

Las respuestas se dan en escala tipo likert, que van desde el 1 al 4, en razón de qué tan a menudo usamos lo enunciado en cada ítem (1: Nunca, 2: A veces, 3: Casi siempre, 4: Siempre).

Los catorce estilos se agrupan en tres estrategias de afrontamiento: Centradas en el problema, centradas en la emoción y estrategias disfuncionales, las cuales se detallan a continuación:

- Estrategias centradas en el problema.

Afrontamiento activo: Corresponde a los ítems 2 y 10 de la escala. Hace referencia a iniciar acciones directas para eliminar o reducir el estrés.

Apoyo instrumental (social): Corresponde a los ítems 1 y 28. Apunta a conseguir ayuda, consejo y/o información de otros que resulten competentes para dar solución a la situación.

Planificación: Corresponde a los ítems 6 y 26. Hace referencia a pensar acerca de cómo enfrentar el estresor. Dar un orden a los pasos, estrategias y dirección de los esfuerzos a realizar.

- Estrategias centradas en la emoción.

Aceptación: Corresponde a los ítems 3 y 21. Apunta a aceptar lo que está ocurriendo, que es real.

Uso de apoyo emocional: Corresponde a los ítems 9 y 17. Hace referencia a obtener de otro apoyo traducido a comprensión y simpatía.

Humor: corresponde a los ítems 7 y 19. Se refiere a realizar bromas sobre el estresor o reírse de las situaciones estresantes.

Reinterpretación positiva: Corresponde a los ítems 14 y 18. Se refiere a encontrar el lado positivo y favorable del problema e intentar sacar enseñanzas para el crecimiento personal a partir de la situación desfavorable.

Religión: Corresponde a los ítems 16 y 20. Apunta a la tendencia de volverse hacia las creencias religiosas y participar de estas actividades.

- Estrategias disfuncionales:

Auto-distracción: Corresponde a los ítems 4 y 22. Hace referencia a cambiar el foco de atención desde el estresor hacia otras actividades.

Desahogo: Corresponde a los ítems 12 y 23. Se refiere a un aumento de la conciencia del propio malestar emocional que se acompaña de una tendencia a expresar o descargar esos sentimientos.

Desconexión conductual: Corresponde a los ítems 11 y 25. Apunta a reducir o renunciar los esfuerzos para hacerle frente al estresor.

Negación: Corresponde a los ítems 5 y 13. Se refiere a negar la realidad del hecho estresante.

Uso de sustancias (alcohol, medicamentos): Corresponde a los ítems 15 y 24. Se relaciona con ingerir cualquier sustancia que provoque un bienestar y/o ayude a soportar los efectos provocados por el estresor.

Auto-inculpación: Corresponde a los ítems 8 y 27. Se relaciona con usar la crítica y la culpa por lo sucedido.

En cuanto a sus propiedades psicométricas. Cooper et al (2008) indican que posee una alta confiabilidad en sus tres estrategias, siendo de 0,72 para las estrategias centradas en la emoción, de 0,84 para las estrategias centradas en el problema y de 0,75 para las estrategias disfuncionales.

#### *4.4.3.4. Cuestionario de percepción de apoyo social.*

Cuestionario creado por Reig, Ribera y Miguel en 1991, con el objetivo de evaluar la naturaleza de las redes sociales según la percepción subjetiva de los sujetos (Molina et al, 2005). Es un instrumento breve de rápida aplicación. Consta de 6 ítems cuya respuestas se puntúan en escala tipo likert de 1 a 4 (1: Nunca, 2: Alguna vez, 3: Frecuentemente, 4: Siempre). Obteniéndose puntajes totales en un rango de 0 a 18 puntos, donde a mayor puntaje mayor percepción de apoyo social. Posee buenas propiedades psicométricas, reportando un valor de coeficiente alfa de Cronbach entre 0,70 y 0,79 (Reig et al. 1991).

## **4.5. PLAN DE ANALISIS DE DATOS.**

En el presente estudio los datos fueron analizados a través del software estadístico IBM SPSS versión 21.

Inicialmente los datos fueron sometidos a análisis exploratorio. Utilizando la prueba Kolmogorov Smirnov se analizó la distribución normal de los datos. La variable sobrecarga del cuidador presentó una distribución normal, mientras que las variables

sintomatología ansiosa y depresiva en el cuidador no se distribuyeron de acuerdo a la curva normal.

Se procedió de esta forma al análisis descriptivo de todas las variables obteniendo para ellas media (Me), desviación estándar (de), valor mínimo y máximo, y porcentajes (%), según fuera el caso.

Para la relación entre las variables se utilizaron pruebas paramétricas y no paramétricas. En el caso de la sobrecarga del cuidador se utilizó correlación de Pearson ( $r$ ), t student para muestras independientes ( $t$ ) y ANOVA de un factor ( $F$ ). En el caso de las variables sintomatología ansiosa y depresiva en el cuidador se utilizaron las pruebas correlación de Spearman, U de Mann Whitney y Kruskal-Wallis.

Finalmente se llevo a cabo análisis de regresión lineal múltiple utilizando el método de pasos sucesivos.

## 5. RESULTADOS.

### 5.1. CARACTERIZACION DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA.

#### 5.1.1. Datos Sociodemográficos del Adulto Mayor con Demencia.

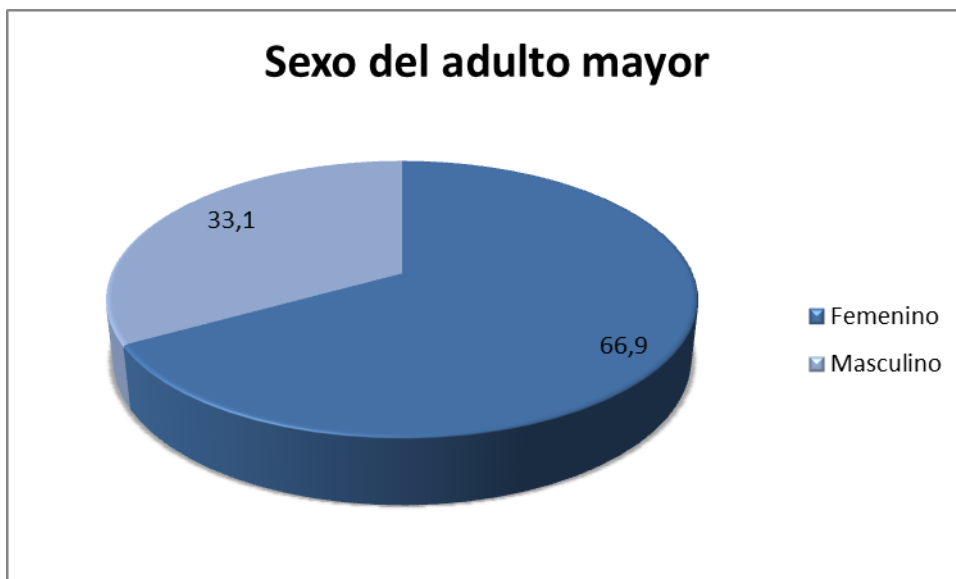
En el presente estudio la edad de las personas con demencia (en adelante PCD) iba desde los 63 hasta los 108 años. En promedio tenían 80 años de edad ( $\sigma=7,9$ ). El mayor porcentaje de los entrevistados se encontraba entre los 80 a los 89 años (43%), seguido por el rango entre 70 a 79 años (37%). Le seguían quienes estaban entre los 90 a 99 años con un 10,2% y entre los 60 a 69 años un 9,6% (ver gráfico 1).

Gráfico 1: Porcentajes Edad del Adulto Mayor con Demencia



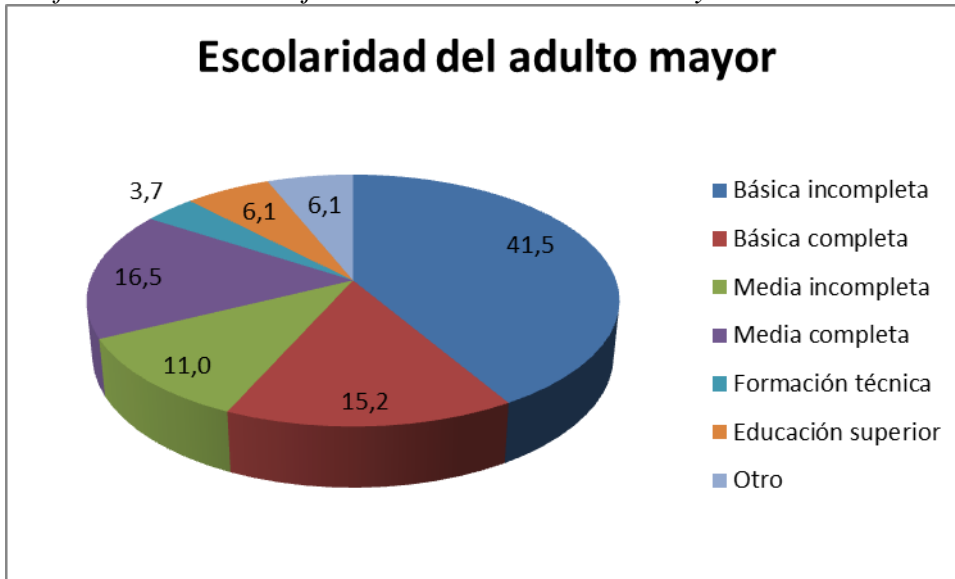
En cuanto al sexo del adulto mayor, el 66.9% de ellos fueron mujeres y el 33.1% hombres. Duplicando las mujeres, el porcentaje de hombres en el estudio.

*Gráfico N° 2. Porcentajes de Sexo del Adulto Mayor con Demencia.*



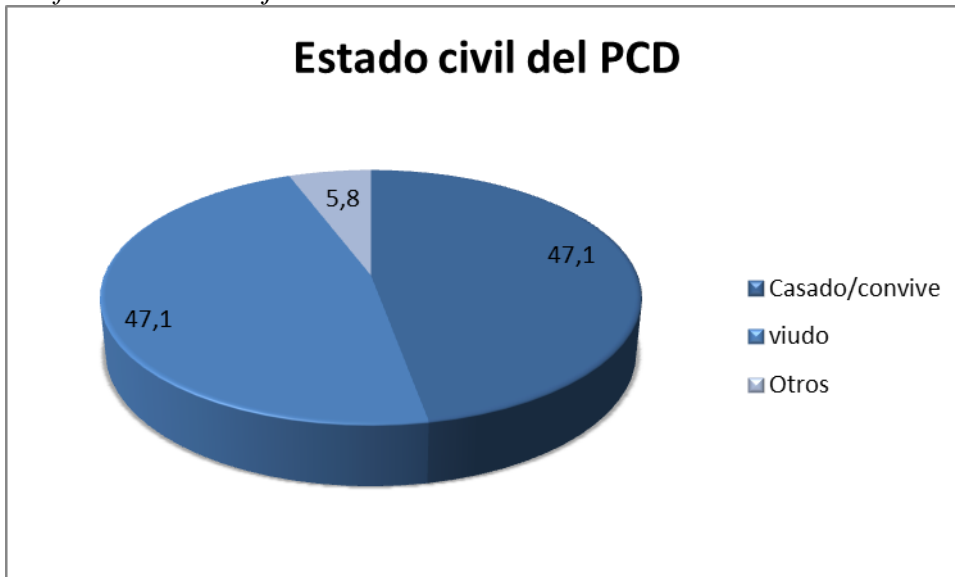
Respecto a la educación, el 41,5% de las PCD asistieron solo hasta enseñanza básica incompleta. Luego el 15,2 % completo la enseñanza básica. El 11 % de ellos realizó la enseñanza media incompleta mientras que el 16,5% la completó. Finalmente el 15,9% realizó algún tipo de educación superior (3,7% formación técnica, 6,1% educación superior universitaria y 6,1% otro tipo de educación superior).

Gráfico N° 3. Porcentajes Escolaridad del Adulto Mayor con Demencia.



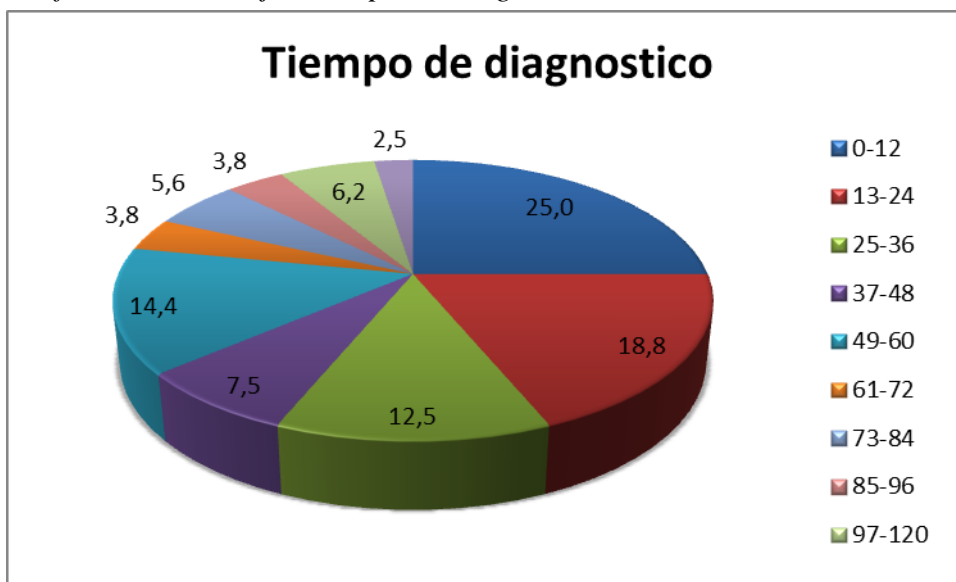
En relación al estado civil de las PCD, El 47,1 % de ellos era casado/a o viudo/a. Solo un 5.8% conformó la categoría otros (soltero u separado).

Gráfico 4: Porcentajes de Estado civil del PCD



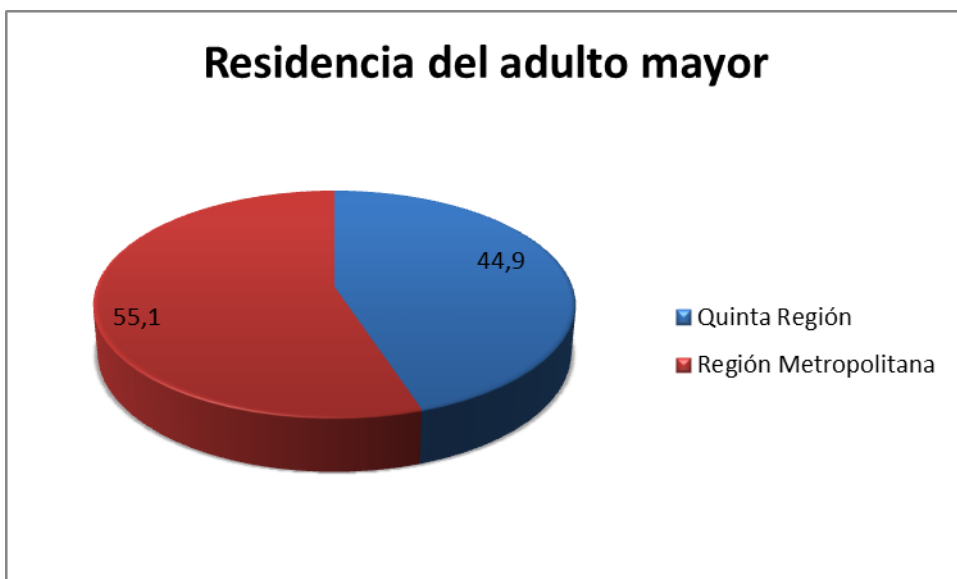
Las PCD en promedio habían sido diagnosticados hace 47 meses ( $\sigma=41$ ). Un cuarto de las personas (25%) llevaba entre 0 y 12 meses diagnosticadas, seguidas por un 18,8% que se ubicaba en el rango que va desde los 13 a 24 meses de diagnóstico. Un 14,4% entre los 49 y los 60 meses. Un 12,5% de la concentración de la muestra se encontraba en el rango que va desde los 25 a 36 meses y un 7,5% entre los 37 a 48 meses. Un 3,8% de los participantes tenían un diagnóstico entre los 61-72 meses y entre los 85-96 meses. Un 5,6% entre los 73 a 84 meses, y finalmente un 6,2% entre 97 a 120 meses de diagnóstico.

Gráfico 5. Porcentajes Tiempo de Diagnóstico de la Demencia.



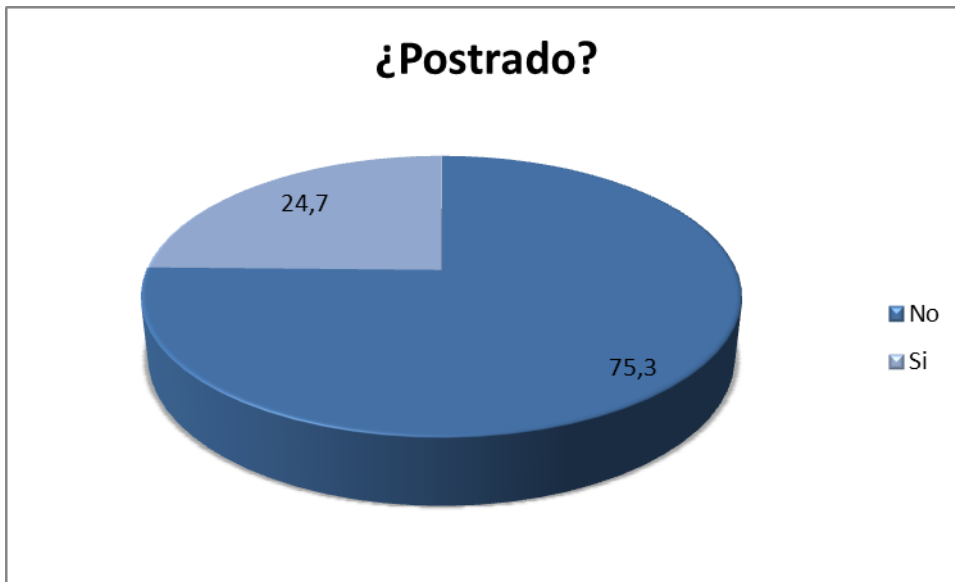
Respecto del lugar de residencia la mayoría de las PCD y sus cuidadores habitaban en la Región Metropolitana (55,1%). Un 44,9% de los participantes habitaba en la Quinta Región.

*Gráfico N°6: Región de Residencia del Adulto Mayor con Demencia.*



Finalmente, el 75,3% de las PCD no se encontraban postrados, mientras que un 24,7% de ellos si lo estaba.

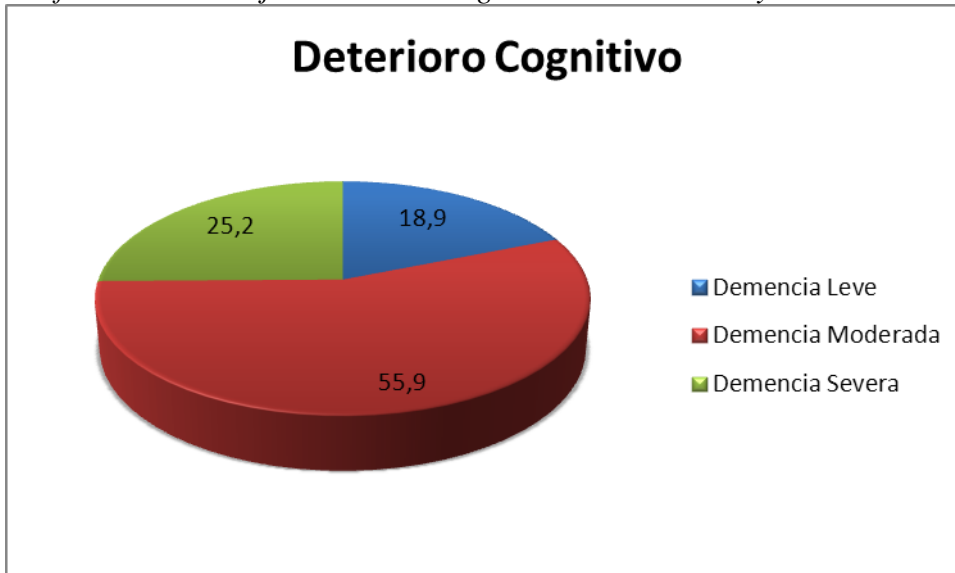
Gráfico 7. Porcentajes Adultos Mayores con Demencia Postrados.



### 5.1.2. Características Clínicas del Adulto Mayor con Demencia.

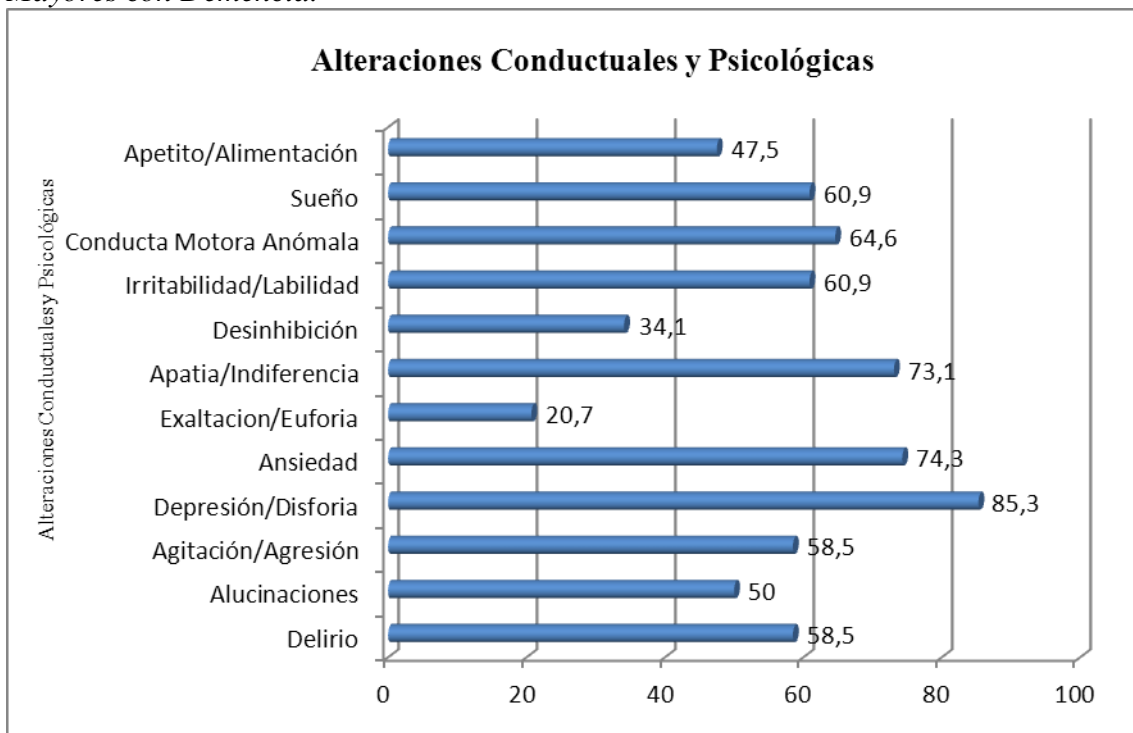
Dentro de las características clínicas de las personas con demencia, estos presentaron un puntaje medio de **deterioro cognitivo** (MMSE) de 14,98 ( $\sigma=8.04$ ). Así, el 55,9% presentó demencia moderada, 25,2% demencia severa y el 18,9% demencia leve.

Gráfico 8. Porcentajes Deterioro Cognitivo del Adulto Mayor con Demencia



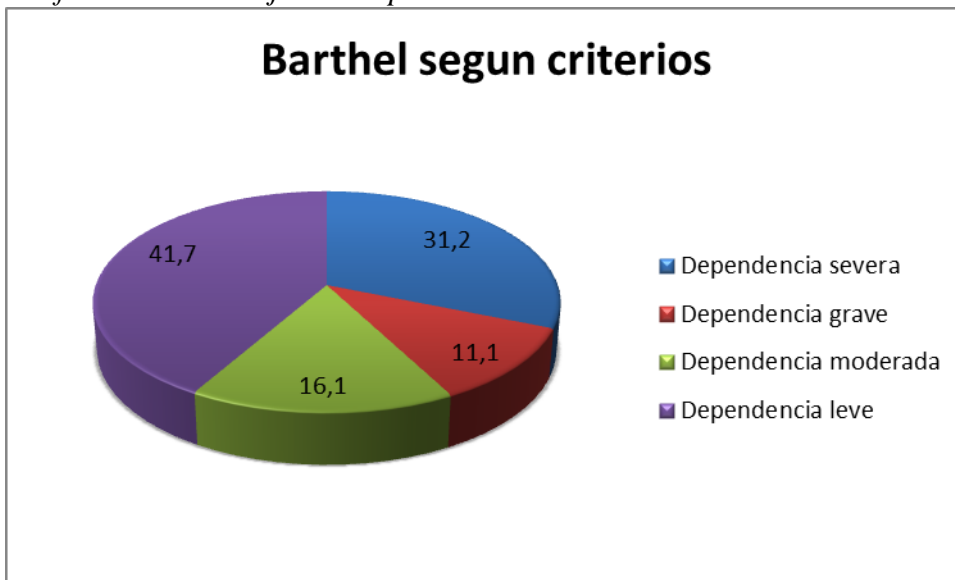
Respecto de los **síntomas psicológicos y conductuales de la demencia**, los que se presentaron en mayor frecuencia fueron: depresión/disforia (85,3%), ansiedad (74,3%) y apatía (73,1%). Los síntomas menos frecuentes fueron exaltación (20,7%) y desinhibición (34,1%). De un rango de 1 a 36 puntos, el promedio de la gravedad de los síntomas fue de 13,61( $\sigma=7,01$ ).

*Gráfico 9. Porcentajes de Alteraciones Conductuales y Psicológicas de los Adultos Mayores con Demencia.*



Respecto de la **funcionalidad** (Indice Barthel), la media para el grupo fue 57,36 ( $\sigma=33.01$ ) puntos. El 41,7% presentó dependencia leve, el 31,2% dependencia severa, el 16,1% dependencia moderada, mientras que el 11,1% dependencia grave. Respecto de la funcionalidad global medida a través del GDS, el promedio fue de 5.25 ( $\sigma=1.34$ ).

*Gráfico10. Porcentajes de Dependencia Funcional de las PCD.*



## 5.2. CARACTERIZACIÓN DEL CUIDADOR.

### 5.2.1. Datos Sociodemográficos del Cuidador.

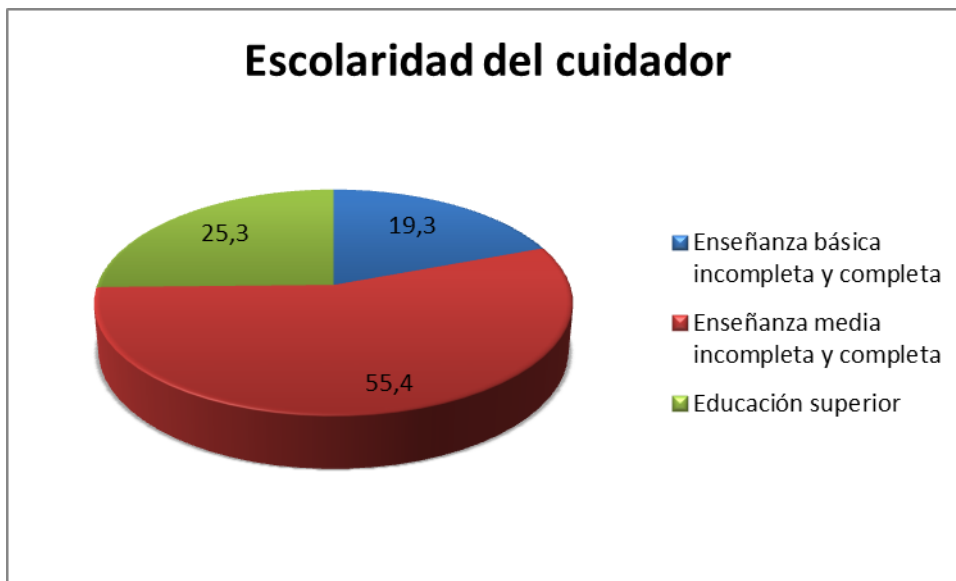
En el presente estudio los cuidadores tenían un rango de edad de entre 22 y 96 años. La edad promedio fue de 57 años ( $\sigma=14,5$ ). Un 81,9% de los cuidadores eran mujeres y 18,1% hombres.

Gráfico N° 10. Porcentajes de Sexo Cuidador.



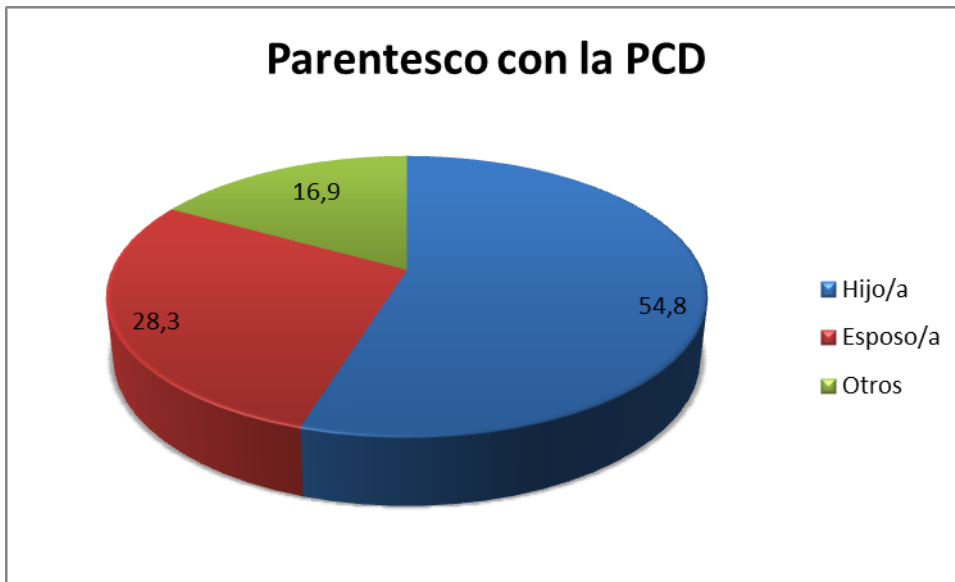
Respecto de la escolaridad, el 55,4% de los cuidadores había cursado la educación media (incompleta o completa), el 19,3% solo la educación básica (completa o incompleta) y el 25,3% de ellos tenía algún tipo de estudio superior.

Gráfico N° 11. Porcentajes de Escolaridad Cuidador.



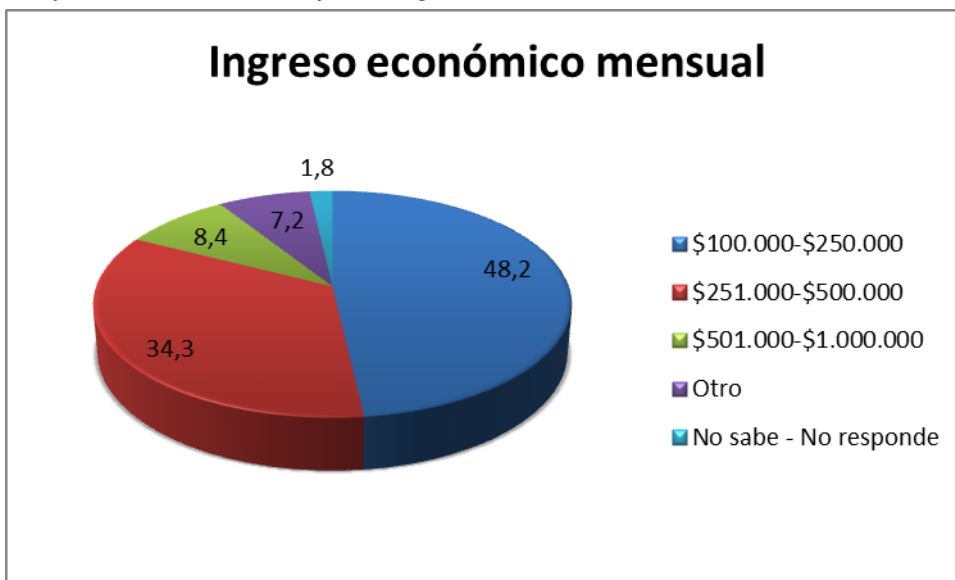
El 54,8% de los cuidadores era hijo/a del PCD, el 28,3% esposo/a mientras que el 16,9% tenía otro tipo de parentesco.

Gráfico N°12. Porcentajes de Parentesco con el Adulto Mayor con Demencia.



Respecto de los ingresos del hogar, un 48,2% de las PCD viven con un ingreso promedio de 250.000 pesos hacia abajo, 34,3% con un ingreso entre 251.000 y 500.000 pesos. Es decir, el 82,5% de los ingresos son menores o iguales a 500.000.

Gráfico N° 13. Porcentaje de Ingreso Económico.



En relación al estado civil del cuidador, el 61,4% de ellos estaba casado, el 18,7% era soltero, el 11,4% estaba separado, el 5,4% estaba conviviendo y finalmente el 3% era viudo/a. Por otro lado, del total de la muestra, la media para el número de personas que habitan en el hogar que vive la PCD fue de 4 personas.

**Gráfico N° 14. Porcentajes del Estado Civil**



### 5.2.2. Datos Clínicos del Cuidador.

Los cuidadores, en relación a la sintomatología ansiosa y depresiva, medidas por la escala intrahospitalaria de ansiedad y depresión (HAD), presentaron para la subescala de depresión un puntaje medio de 8,17( $\sigma=3,34$ ), mientras que en la subescala de ansiedad el puntaje promedio de la muestra fue de 9,60 ( $\sigma=3,96$ ). Un 61% de los cuidadores presentó depresión y un 67% de ellos ansiedad.

Respecto del estrés producido por los síntomas psicológicos y conductuales de las PDC, de un rango de 1-36 puntos, la media de los cuidadores fue de 16,96 ( $\sigma=12,07$ ).

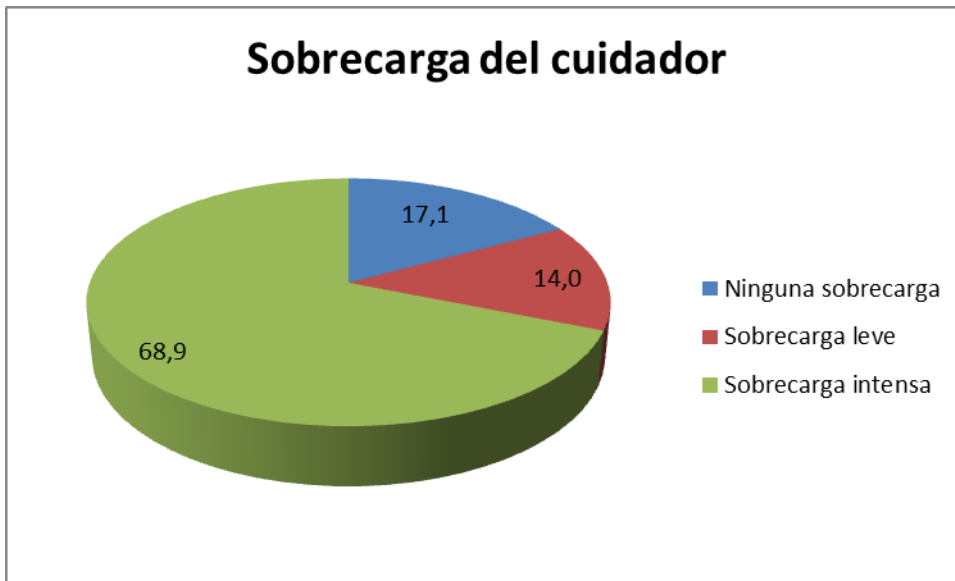
En relación al apoyo social, los cuidadores perciben un alto apoyo social. De un rango de 0-18, los cuidadores presentaron un puntaje medio de 16,34 ( $\sigma=4,5$ ). Finalmente entre los estilos de afrontamiento más utilizados por los cuidadores fueron, aceptación (Me=6,72), religión (Me=6,10) y afrontamiento activo (Me=5,65).

**Tabla 1: Variables Clínicas Cuidador.**

Características	Me	de
HADS Sintomatología Depresiva	8,17	3,34
HADS Sintomatología Ansiosa	9,60	3,96
(APO) Apoyo social	16,34	4,50
(NPI) Estrés por los SPC	16,97	12,07
<b>Estilos de Afrontamiento (BCOPE)</b>		
(BCOPE) Afrontamiento Activo	5,65	1,73
(BCOPE) Planificación	5,18	1,60
(BCOPE) Apoyo emocional	5,25	1,93
(BCOPE) Apoyo social	4,84	1,69
(BCOPE) Religión	6,10	1,90
(BCOPE) Reevaluación positiva	5,42	1,72
(BCOPE) Aceptación	6,72	1,45
(BCOPE) Negación	3,35	1,65
(BCOPE) Humor	3,86	1,86
(BCOPE) Autodistracción	5,19	1,61
(BCOPE) Autoinculpación	3,61	1,37
(BCOPE) Desconexión	2,71	1,25
(BCOPE) Desahogo	4,47	1,68
(BCOPE) Uso de sustancias	2,33	0,93

En el caso de la sobrecarga, del total de cuidadores, el 68,9% presentó niveles de sobrecarga intensa, el 17,1 % no presentaba sobrecarga, mientras que el 14% presento sobrecarga leve.

Gráfico N° 15. Porcentajes de Sobrecarga del Cuidador.



### 5.3. SALUD MENTAL DEL CUIDADOR INFORMAL Y SUS FACTORES RELACIONADOS.

#### 5.3.1. Relación de las características sociodemográficas del cuidador y su sobrecarga.

La tabla 3 muestra la relación entre las características sociodemográficas y la sobrecarga del cuidador. Como puede observarse existe una relación estadísticamente significativa entre el sexo del cuidador, su estado civil, los ingresos económicos y el nivel de sobrecarga ( $t=2,248$ ,  $p=0,026$ ;  $t=2,069$ ,  $p=0,040$ ;  $t=2,087$ ,  $p=0,038$ ).

**Tabla 3: Variables sociodemográficas y la sobrecarga del cuidador**

Variable	Ps/U/K-W	p-value
Edad del cuidador	r=-0,069	0,381
Sexo del cuidador	t=2,248	0,026*
Escolaridad del cuidador	F=1,911	0,151
Estado civil del cuidador	t=2,069	0,040*
Parentesco del cuidador	F=1,247	0,290
Ingreso Económico	t=2,087	0,038*
Edad del PCD	r=-0,080	0,310
Sexo del PCD	t=-1,909	0,058
Escolaridad de la PCD	F=0,070	0,933
Estado civil de la PCD	F=2,426	0,092
Nº de personas en casa	r=0,112	0,155

r=correlación de Pearson t=t student para muestras independientes y F=Anova de un factor. \*p<0,05 \*\*p<0,01

### 5.3.2. Relación de las características clínicas y la sobrecarga del cuidador.

En la tabla 2 se puede observar que se encontró una relación significativa entre la sobrecarga y la presencia de los síntomas psicológicos y conductuales en la demencia ( $r=0,251$ ,  $p=0,001$ ), su gravedad ( $r=0,357$ ,  $p=0,000$ ), y el estrés que estos generan en el cuidador ( $r=0,434$ ,  $p=0,000$ ). Así, a mayor número y gravedad de síntomas psicológicos y conductuales en la PCD, y a mayor estrés del cuidador generado por los mismos, mayor es el nivel de sobrecarga en el cuidador.

Se puede observar también que a mayor nivel de apoyo social percibido menores niveles de sobrecarga en el cuidador ( $r=-0,319$ ;  $p=0,00$ ).

Se observó también una relación estadísticamente significativa entre los síntomas ansiosos y depresivos del cuidador y su nivel de sobrecarga, de modo que a mayor nivel de

sintomatología ansiosa y depresiva en el cuidador mayores niveles de sobrecarga ( $r=0,374$ ,  $p=0,000$ ;  $r=0,031$ ,  $p=0,000$ ).

Finalmente, respecto de las estrategias de afrontamiento, a mayor uso de las estrategias reevaluación positiva y aceptación menor nivel de sobrecarga en el cuidador ( $r=-0,189$ ,  $p=0,000$ ;  $r=-0,304$ ,  $p=0,000$ ;  $r=-0,212$ ,  $p=0,007$ ). Por el contrario a mayor uso de las estrategias negación ( $r=-0,212$ ,  $p=0,007$ ), autoinculpación ( $r=0,281$ ,  $p=0,00$ ), desconexión ( $r=0,286$ ,  $p=0,000$ ) y desahogo ( $r=0,186$ ,  $p=0,017$ ), mayores niveles de sobrecarga del cuidador.

**Tabla 2: Variables clínicas y la sobrecarga del cuidador**

Variables	r de Pearson	p
Presencia de síntomas psicológicos y conductuales (NPI)	$r=0,251$	0,001**
Gravedad de los síntomas (NPI)	$r=0,357$	0,000*
Estrés pos los SPCD (NPI)	$r=0,434$	0,000**
Deterioro global (GDS)	$r=0,153$	0,051
Deterioro cognitivo (MMSE)	$r=-0,047$	0,583
Síntomas ansiosos en el cuidador (HADS-A)	$r=0,374$	0,000**
Síntomas depresivos en el cuidador (HADS-D)	$r=0,331$	0,000**
Apoyo social (apoyo social)	$r=-0,319$	0,000**
Independencia funcional (Barthel)	$r=-0,047$	0,551
Tiempo de diagnóstico del PCD	$r=-0,027$	0,737
Estrategias de afrontamiento		
Afrontamiento activo	$r=0,001$	0,992
Planificación	$r=-0,119$	0,129
Apoyo emocional	$r=-0,052$	0,509
Apoyo social	$r=0,081$	0,301
Religión	$r=0,101$	0,201
Reevaluación positiva	$r=-0,189$	0,015*
Aceptación	$r=-0,304$	0,000**

Negación	r=-0,212	0,007**
Humor	r=0,085	0,280
autodistracción	r=0,070	0,373
Autoinculpación	r=0,281	0,000**
Desconexión	r=0,286	0,000**
Desahogo	r=0,186	0,017*
Uso de sustancias	r=0,025	0,750

r=correlación de Pearson \*p<0,05 \*\*p<0,01

### 5.3.3. Relación de las características sociodemográficas y la sintomatología ansiosa en el cuidador.

De las características sociodemográficas, se presentaron relaciones estadísticamente significativas entre el estado civil del cuidador, el sexo de la persona con demencia, y la sintomatología ansiosa en el cuidador (U=2373,0, p=0,035; U=2347,0, p=0,042).

**Tabla 5: Variables sociodemográficas y los síntomas ansiosos en el cuidador**

	Ps/U/K-W	p-value
Edad del cuidador	Rs=0,071	0,365
Sexo del cuidador	U=1673,0	0,338
Escolaridad del cuidador	K-W=2,089	0,352
Estado civil del cuidador	U=2373,0	0,035*
Parentesco del cuidador	K-W=3,707	0,157
Ingreso Económico	U=1514,0	0,097
Edad del PCD	Rs=0,013	0,869
Sexo del PCD	U=2347,0	0,042*
Escolaridad de la PCD	K-W=2,507	0,286
Estado civil de la PCD	K-W=0,576	0,750
Nº de personas en casa	Rs= 0,053	0,504

Rs=correlación de Spearman U=u de Mann Whitney K-W=Kruskal Wallis \*p<0,05 \*\*p<0,01

#### **5.3.4. Relación de las características clínicas y la sintomatología ansiosa del cuidador.**

Como puede observarse en la tabla 4, la presencia de síntomas psicológicos y conductuales de la demencia, la gravedad de estos síntomas y el estrés del cuidador debido a ellos se relacionan con la sintomatología ansiosa en el cuidador medida a través del HAD escala de ansiedad ( $R_s=0,192$ ,  $p= 0,014$ ;  $R_s=0,051$ ,  $p=0,001$ ;  $R_s=0,298$ ,  $p= 0,000$ ). Por otro lado la sobrecarga y los síntomas depresivos se relacionan con su sintomatología ansiosa, a saber, a mayor nivel de sobrecarga mayor nivel de síntomas ansiosos en el cuidador ( $R_s=0,349$ ,  $p=0,00$ ) y a mayor nivel de síntomas depresivos mayor nivel de síntomas ansiosos ( $R_s=0,361$ ;  $p=0,00$ ).

Se puede observar también que a mayor apoyo social percibido por el cuidador presenta menos de sintomatología ansiosa ( $R_s=-0,157$ ,  $p=0,046$ ).

Para finalizar, respecto de los estilos de afrontamiento, solo se relacionó significativamente la negación, de forma que a mayor uso de la negación como estrategia de afrontamiento por parte del cuidador, mayor nivel de síntomas ansiosos presenta ( $R_s=0,177$ ,  $p=0,024$ ).

**Tabla 4: Variables clínicas y síntomas ansiosos del cuidador**

	Rho de Spearman	p
Presencia de síntomas psicológicos y conductuales (NPI)	Rs=0,192	0,014*
Gravedad de los síntomas (NPI)	Rs=0,051	0,001**
Estrés por los síntomas psicológicos y conductuales (NPI)	Rs=0,298	0,000**
Sobrecarga (ZARIT)	Rs=0,349	0,000**
Deterioro global (GDS)	Rs=0,132	0,093
Deterioro cognitivo (MMSE)	Rs=-0,117	0,170
Depresión en el cuidador (HADS-D)	Rs=0,361	0,000**
Apoyo social (APO)	Rs=-0,157	0,046*
Independencia funcional (Barthel)	Rs=-0,118	0,136
Tiempo de diagnóstico del PCD	Rs=0,056	0,483
Estrategias de afrontamiento		
Afrontamiento activo	Rs=-0,021	0,791
Planificación	Rs=-0,021	0,793
Apoyo emocional	Rs=0,009	0,904
Apoyo social	Rs=-0,002	0,981
Religión	Rs=0,094	0,236
Reevaluación positiva	Rs=-0,148	0,059
Aceptación	Rs=-0,125	0,111
Negación	Rs=0,177	0,024*
Humor	Rs=-0,098	0,215
autodistracción	Rs=0,093	0,237
Autoinculpación	Rs=-0,104	0,186
Desconexión	Rs=0,084	0,289
Desahogo	Rs=0,008	0,916
Uso de sustancias	Rs=-0,019	0,809

Rs=Correlación de Spearman \*p<0,05 \*\*p<0,01

### 5.3.5. Relación de las características sociodemográficas y la sintomatología depresiva en el cuidador.

Las características sociodemográficas del cuidador y del PCD no se relacionaron de forma significativa con la sintomatología depresiva del cuidador.

**Tabla 7: Variables sociodemográficas y el los síntomas depresivos en el cuidador**

	Rs/U/K-W	p-value
Edad del cuidador	Rs=-0,047	0,555
Sexo del cuidador	U=1753,5	0,546
Escolaridad del cuidador	K-W=0,009	0,995
Estado civil del cuidador	U=2521,5	0,113
Parentesco del cuidador	K-W=2,979	0,225
Ingreso Económico	U=1629,5	0,249
Edad del PCD	Rs=-0,016	0,839
Sexo del PCD	U=2837,5	0,779
Escolaridad de la PCD	K-W=1,762	0,414
Estado civil de la PCD	K-W=3,572	0,168
Nº de personas en casa	Rs=-0,007	0,932

Rs=correlación de Spearman U=u de Mann Whitney K-W=Kruskal Wallis \*p<0,05 \*\*p<0,01

### 5.3.6. Relación de las características clínicas y la sintomatología depresiva del cuidador.

Como puede observarse en la tabla 6, se encontró una relación estadísticamente significativa entre la sobrecarga y la sintomatología depresiva del cuidador, de forma que a mayor nivel de sobrecarga mayor nivel de sintomatología depresiva en el cuidador

( $R_s=0,326$ ,  $p=0,000$ ). A su vez los síntomas depresivos del cuidador se relacionaron con el apoyo social percibido y los síntomas ansiosos en el cuidador. Así, a mayor apoyo social percibido menor nivel de sintomatología depresiva en el cuidador ( $R_s=-0,335$ ,  $p=0,000$ ). Por su parte a mayor nivel de sintomatología ansiosa presenta el cuidador mayores niveles de sintomatología depresiva ( $R_s=0,361$ ,  $p=0,000$ ).

Respecto de los estilos de afrontamiento, a mayor uso de las estrategias afrontamiento activo ( $R_s=-0,240$ ,  $p=0,002$ ), planificación ( $R_s=-0,216$ ,  $p=0,006$ ), apoyo emocional ( $R_s=-0,184$ ,  $p=0,019$ ), reevaluación positiva ( $R_s=-0,283$ ,  $p=0,000$ ), humor ( $R_s=-0,176$ ,  $p=0,025$ ), autodistracción ( $R_s=-0,175$ ,  $p=0,026$ ) y desahogo ( $R_s=-0,240$ ,  $p=0,002$ ) menores niveles de síntomas depresivos en el cuidador. Por el contrario, a mayor uso de las estrategias negación ( $R_s=0,249$ ,  $p=0,001$ ) y desconexión ( $R_s=0,205$ ,  $p=0,009$ ), mayor nivel de sintomatología depresiva en el cuidador.

**Tabla 6: Variables clínicas y síntomas depresivos del cuidador**

	Rho de Spearman	p
Presencia de síntomas psicológicos y conductuales (NPI)	$R_s=0,033$	0,673
Gravedad de los síntomas (NPI)	$R_s=0,103$	0,190
Estrés por los síntomas psicológicos y conductuales (NPI)	$R_s=0,149$	0,059
Sobrecarga (ZARIT)	$R_s=0,326$	0,000**
Deterioro global (GDS)	$R_s=0,068$	0,391
Deterioro cognitivo (MMSE)	$R_s=-0,003$	0,973
Ansiedad en el cuidador (HADS-D)	$R_s=0,361$	0,000**
Apoyo social (apoyo social)	$R_s=-0,335$	0,000**
Independencia funcional (Barthel)	$R_s=-0,075$	0,346
Tiempo de diagnóstico del PCD	$R_s=0,093$	0,243

## Estrategias de afrontamiento

Afrontamiento activo	Rs=-0,240	0,002**
Planificación	Rs=-0,216	0,006**
Apoyo emocional	Rs=-0,184	0,019*
Apoyo social	Rs=-0,044	0,577
Religión	Rs=-0,141	0,073
Reevaluación positiva	Rs=-0,283	0,000**
Aceptación	Rs=-0,256	0,001**
Negación	Rs=0,249	0,001**
Humor	Rs=-0,176	0,025*
autodistracción	Rs=-0,175	0,026*
Autoinculpación	Rs=0,131	0,096
Desconexión	Rs=0,205	0,009**
Desahogo	Rs=-0,240	0,002**
Uso de sustancias	Rs=0,024	0,761

---

Rs=Correlación de Spearman \*p<0,05 \*\*p<0,01

## **5.4. MODELO EXPLICATIVO PARA LA VARIABILIDAD DE LA SALUD MENTAL DEL CUIDADOR.**

### **5.4.1. Modelo explicativo para la variabilidad de la sobrecarga del cuidador.**

Se realizó un modelo de regresión de pasos sucesivos utilizando la sobrecarga del cuidador como variable dependiente. Tal como se puede observar en la Tabla 8, el estrés por los SPCD, el apoyo social, los síntomas ansiosos y depresivos en el cuidador, el estado civil del cuidador y las estrategias de afrontamiento desahogo y desconexión explicaron el 42% de la sobrecarga. El estado civil del cuidador fue el factor con mayor peso explicativo en el modelo (beta=-2,273).

**Tabla 8: Modelo de Regresión pasos sucesivos. Variable dependiente Sobrecarga del cuidador**

Variable	Beta	Significación (p)
Estrés del cuidador por los SPCD	0,395	0.000
Apoyo social	-0,623	0,011
Desconexión (Brief Cope)	2,248	0,007
Síntomas depresivos del cuidador (HAD-D)	0,744	0,038
Síntomas ansiosos del cuidador (HAD-A)	0,711	0,014
Desahogo (Brief Cope)	1,882	0,003
Estado civil del cuidador	-2,273	0,003
Varianza explicada por el modelo R2 %		42,4 %
R2% corregida		39,7%
F=		15,849
Significación (p)		0.00
Variables Excluidas		Aceptación (Brief Cope)
		Negación (Brief Cope)
		Autoinculpación (Brief Cope)
		Presencia SPCD (NPI)
		Gravedad de los SPCD (NPI)
		Sexo del cuidador
		Ingresos económicos

#### **5.4.2. Modelo explicativo para la variabilidad de la sintomatología ansiosa en el cuidador.**

Como puede observarse en la tabla 9, se realizó un modelo de regresión de pasos sucesivos que explico el 24% de la varianza de los síntomas ansiosos del cuidador. Las variables predictoras del modelo fueron los síntomas depresivos en el cuidador y la

sobrecarga del cuidador. La sintomatología depresiva en el cuidador, es la variable independiente que tiene el mayor poder explicativo en el modelo (beta=0,383).

**Tabla 9: Modelo de Regresión pasos sucesivos. Variable dependiente síntomas ansiosos del cuidador**

Variable	Beta	Significación (p)
Síntomas depresivos en el cuidador	0,383	0.000
Sobrecarga del cuidador (Zarit)	0,068	0,000
Varianza explicada por el modelo R2 %		24%
R2% corregida		23%
F=		24,664
Significación (p)		0.000
Variables Excluidas		Presencia de SPCD (NPI)
		Gravedad de los SPCD (NPI)
		Estrés por los SPCD (NPI)
		Negación (Brief Cope)
		Apoyo social (APO)
		Estado civil del cuidador
		Sexo del cuidador

#### **5.4.3. Modelo explicativo para la variabilidad de la sintomatología depresiva en el cuidador.**

Se llevó a cabo una regresión múltiple lineal de pasos sucesivos utilizando los síntomas depresivos en el cuidador como variable dependiente. Se elaboró un modelo explicativo del 35% de la varianza de la sintomatología depresiva. Las variables predictoras fueron: Síntomas ansiosos en el cuidador, apoyo social percibido (APO), Sobrecarga del cuidador

(Zarit) y los estilos de afrontamiento: desahogo y afrontamiento activo. Las variables con mayor poder explicativo fueron las estrategias de afrontamiento ( $\beta = -0,441$  y  $\beta = -0,283$ ). Le siguen los síntomas ansiosos en el cuidador ( $\beta = 0,243$ ).

**Tabla 10: Modelo de Regresión pasos sucesivos. Variable dependiente síntomas depresivos del cuidador**

Variable	Beta	Significación (p)
Síntomas ansiosos en el cuidador	0,243	0,000
Apoyo social (APO)	-0,151	0,005
Desahogo (Brief Cope)	-0,441	0,002
Sobrecarga (ZARIT)	0,043	0,007
Afrontamiento activo (Brief Cope)	-0,283	0,034
Varianza explicada por el modelo R <sup>2</sup> %		34,5%
R <sup>2</sup> % corregida		32,4%
F=		16,258
Significación (p)		0,000
Variables Excluidas	Negación (Brief Cope) Planificación (Brief Cope) Apoyo emocional (Brief Cope) Reevaluación positiva (Brief Cope) Aceptación (Brief Cope) Humor (Brief Cope) Autodistracción (Brief Cope) Desconexión (Brief Cope)	

## **6. DISCUSION.**

El objetivo central propuesto en esta investigación fue identificar qué factores se relacionan con la salud mental en cuidadores familiares de personas con demencia. Este objetivo fue alcanzado describiendo las características sociodemográficas y clínicas de los adultos mayores con demencia, y sus cuidadores. A su vez se generó un modelo explicativo para la sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador.

### **6.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICOS Y CLINICAS DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA.**

#### **6.1.1 Características sociodemográficos del paciente con demencia.**

En el presente estudio las personas con demencia tenían 80 años de edad promedio, encontrándose el mayor porcentaje de ellos entre los 70-89 años. Eran en su mayoría mujeres que asistieron solo hasta enseñanza básica, estaban casadas o viudas. Además, la mayor parte de personas (25%) llevaba entre 0 y 12 meses diagnosticados, no estaban postradas, y pertenecían a la región metropolitana. Estas características de los pacientes con demencia son similares a las encontradas en otros estudios realizados tanto en Chile como el extranjero. (Arriagada et al., 2012; Donoso, 2003; Espinoza, et al, 2009; Huang et al, 2012; Kukull y Ganguli, 2000; Morgado et al., 2002; Padilla et al., 2009, Slachevsky, 2013).

Respecto a la edad del cuidador, se debe considerar que los cambios sociodemográficos dan lugar a mayores proporciones de personas mayores, y comenzaron a gestarse a partir de la segunda guerra mundial y tuvieron su apogeo en los años 60 en nuestro país. Estos cambios involucraron una disminución en la tasa de mortalidad de los menores de 5 años, también en la tasa de mortalidad de las personas hasta los 60 años y en la tasa de fertilidad. A su vez, un aumento de la expectativa de vida (Palloni et al, 2002). Lo anterior se fundamenta en el rango de edad de los cuidadores de PCD, que fluctuó entre 22 y 96 años. De ellos el 81,9 % eran mujeres y el 18,1% hombres.

Respecto a la condición de personas postradas, dado que la pérdida completa o casi completa de la independencia se encuentra más frecuentemente en la tercera etapa de la demencia tipo Alzheimer (demencia con mayor frecuencia) (Donoso, 2007), es que se puede explicar el bajo porcentaje de personas postradas dentro de los participantes.

### **6.1.2 Características clínicas del paciente con demencia.**

Dentro de las características clínicas de las personas con demencia, en su mayoría los participantes presentaron demencia leve a moderada, dependencia leve y funcionalidad global deteriorada. Debe considerarse que estas características tienen relación con el tiempo del diagnóstico de las personas con demencia. (Donoso, 2003). En el presente estudio el mayor porcentaje de los participantes llevaban entre 6 y 12 meses desde el diagnóstico, por lo que niveles de dependencia leve, y deterioro leve a moderado son esperados. Estos resultados son similares con los reportados por Slachevsky et al (2013) en que el porcentaje de los pacientes con demencia se encontraban en niveles leves a moderados.

Por su parte los síntomas psicológicos y conductuales más frecuentes encontrados fueron apatía/indiferencia, irritabilidad/labilidad, depresión/disforia, y ansiedad, lo cual es coherente con lo reportado en estudios extranjeros (Argelaguer et al, 2004; Miranda, 2010; Truzzi et al, 2012; Van der roest et al, 2008) respecto de la frecuencia de los síntomas en las distintas etapas de la demencia. Así, se ha señalado que en fases medias de la demencia, son más prevalentes los síntomas psicóticos, la ansiedad y la agitación. (Tractenberg et al, 2003; Artaso et al, 2004).

## **6.2 CARACTERISTICAS SOCIODEMOGRAFICAS Y CLINICAS DEL CUIDADOR.**

### **6.2.1 Características sociodemográficos del Cuidador.**

En el presente estudio los cuidadores eran principalmente mujeres, tenían una edad promedio de 57 años, casadas y con un nivel educacional correspondiente a enseñanza media (completa o incompleta). Eran hijo/as de las personas con demencia, viven con sus padres, promedio en un grupo familiar de 4 personas y un promedio de ingresos hasta 250.000 pesos.

Estas características coinciden en su mayoría con lo previamente descrito por Morgado et al (2002), Montalvo (2007), Roa y Padilla (2009), Espín Andrade (2008), en Latinoamérica y Jung et al (2012) en Asia. Por su parte, Slachevsky et al (2013) reportó que sus cuidadores al igual que en el presente estudio fueron principalmente mujeres, hijas de la

persona con demencia, de alrededor de 60 años y con un promedio de 7 años de escolaridad. Los ingresos económicos fueron establecidos mediante el Socio-economic status (SES), y el mayor porcentaje de los encuestados presentaba un nivel CB, es decir, ingresos medios (32%) seguido del grupo clase media baja (24.4%). Esta diferencia con los resultados del presente estudio, pueden ser explicadas por las diferencias de las fuentes de reclutamiento de participantes, y las diferencias existentes entre las distintas regiones utilizadas en los estudios. Para ambos estudios, queda explicitada una amplia brecha en los ingresos de las familias de las personas con demencia (incluidas las personas con demencia), y los costos mundiales estimados para la demencia a nivel mundial (OMS, 2012).

Por otro lado, respecto de los ingresos económicos, en estudios previos realizados en Chile, se evidenciaba que en su mayoría las familias participantes corresponden a personas que viven con bajos ingresos, y requieren de la protección social estatal. Roa y Padilla (2009) reportaron que el 98,4% de las personas con demencia pertenecían al sistema de salud público, Fondo Nacional de Salud (FONASA). Esto tiene implicancias relevantes a la hora de considerar el estado cognitivo de las personas mayores de 60 años; Albala et al (2011) reportaron que un 14,7% de las mujeres de la cohorte, de la Encuesta de Salud, Bienestar y Envejecimiento (SABE), pertenecientes al sistema público de salud, presentaban deterioro cognitivo, mientras que solo un 3,7% de las mujeres pertenecientes a las Instituciones de Salud previsual (ISAPRES) presentaron deterioro cognitivo (diferencias significativas al 5%). Se debe señalar que no existe un plan de deterioro cognitivo ni de demencias, por lo que aquellas personas en esta condición, una vez diagnosticadas, son acogidas en la atención primaria y tratadas respecto de los síntomas

psicológicos y conductuales de las demencias (Arriagada et al, 2012). Para acceder a programas de intervención psicosocial o tratamientos antidemenciales, los cuidadores familiares deben financiar tratamientos privados de alto costo.

En relación a los estudios realizados con población europea, las características de los cuidadores de este estudio difieren en la edad del cuidador (57 años promedio) y el parentesco con el adulto mayor, correspondiendo al 54,8% hijo/as, 28,3% esposo/a y el 16,9% otro tipo de parentesco (Cooper, 2006, 2008, 2010; Mahoney, 2005; Miranda-Castillo, 2010, 2013; Prince et al, 2012, Van der roest, 2009).

### **6.2.2 Características clínicas del cuidador.**

Los cuidadores presentan un nivel medio de estrés por los síntomas psicológicos y conductuales, con una amplia variabilidad entre ellos ( $\sigma=12,07$ ). Numerosos son los antecedentes que mencionan las consecuencias que tiene para el cuidador enfrentar las responsabilidades del cuidado, entre ellas se encuentran el desarrollo de cuadros de estrés, ansiedad o depresión. Entre los factores relacionados con la morbilidad psiquiátrica del cuidador, uno con mayor peso explicativo es el estrés que producen los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia (en adelante SPCD). Al respecto se ha evidenciado que existe una diferencia entre los síntomas en relación al estrés que producen. Los síntomas irritabilidad/agresión, depresión, apatía, alucinaciones y conductas motoras aberrantes, generan mayores niveles de estrés en el cuidador (Aesland et al 2007; Okura et al, 2011; Rocca et al, 2010).

En relación a la sintomatología ansiosa y depresiva, más de la mitad de los cuidadores presentó estos síntomas. Resultados muy superiores a los encontrados en el Reino Unido por Mahoney (2005) en los que un tercio de los cuidadores presentaban síntomas ansiosos y un 10% de ellos síntomas depresivos.

En relación al apoyo social, los cuidadores que participaron en el presente estudio perciben un alto apoyo social. Por otro lado, en España, un estudio realizado por (Ruíz et al, 2006) se entrevistó a un grupo de cuidadoras quienes entre las estrategias de afrontamiento, utilizaban el apoyo social. En el presente estudio se encontró una relación estadísticamente significativa entre el apoyo social, y las estrategias apoyo social ( $r=0.547$ ,  $p=0.001$ ), apoyo emocional ( $r=0.327$ ,  $p=0.001$ ), afrontamiento activo ( $r=0.180$ ,  $p=0.021$ ), planificación ( $r=0.156$ ,  $p=0.046$ ), reevaluación ( $r=0.169$ ,  $p=0.031$ ), aceptación ( $r=0.312$ ,  $p=0.001$ ), donde a mayor apoyo social percibido, más utilizadas las estrategias mencionadas, y vice versa, a mayor utilización de las estrategias, mayor percepción de apoyo social. Lo anterior podría explicarse debido a que, a mayor apoyo social o red que posee el cuidador, más factible es buscar soluciones o hacerse cargo de las necesidades del adulto mayor (afrontamiento activo), planificar las estrategias de cuidado (planificación), analizar la situación vivida buscando las mejores formas de enfrentarla (reevaluación), aceptar el rol de cuidado (aceptación), y acudir por soporte emocional y social (apoyo emocional y (apoyo social).

Respecto del apoyo social formal, no existe en Chile un plan de salud para deterioro cognitivo y demencia, por ende existen limitaciones para acceder a apoyos institucionales y

sobrellevar el cuidado de un familiar. Lo anterior se evidencia en el estudio realizado por Padilla y Roa (2009); donde el 64% de los cuidadores manifestaba tener angustia, depresión y estrés, al mismo tiempo un 62,5% no había solicitado atención psicológica, contra un 6,3% que se encontraba en tratamiento.

En esta misma línea, cabe mencionar a su vez, el estudio realizado por Moreno (2010) respecto a necesidades familiares de familias cuidadoras de personas con demencia. En dicho estudio, los cuidadores reportaron como necesidades más frecuentes las de orden emocional y social: discutir los sentimientos con amigos y otros familiares, discutir los sentimientos con otros cuidadores o personas que hayan vivido una experiencia similar, recibir ayuda de organizaciones dentro de la comunidad; y del área de la información: información completa sobre el estado del paciente e información especializada sobre el paciente.

Coinciden con otros estudios realizados, los cuidadores participantes del presente estudio, que presentaron en su mayoría sobrecarga intensa (Artaso et al, 2003; Espinoza, et al, 2009); Morgado et al, 2002; Roig et al, 1998, Slachevsky 2013). Lo anterior puede ser explicado debido a que las tareas del cuidado que deben asumir los cuidadores informales, son de un alta exigencia física, social y emocional, y en muchas ocasiones el cuidador debe asumir estas tareas con poca o ninguna ayuda de otros familiares o amigos (Miranda 2002, Padilla y Roa, 2009).

Finalmente dentro de los estilos de afrontamiento más utilizados por los cuidadores se encontraron: aceptación, religión, que pertenecen al grupo de estrategias centradas en la

emoción y afrontamiento activo, que corresponde a una estrategia centrada en el problema. Estudios previos realizados en la misma línea que estos resultados, mostraron que los cuidadores de personas con demencias ponen en marcha estrategias como búsqueda información, apoyo espiritual, emocional o social, búsquedas de forma de enfrentar los problemas que van surgiendo, formas de encontrar cosas positivas respecto a la situación que viven, etc (Kinney, 2003; Ruiz, 2006). Las descripciones anteriores pueden ser clasificadas como estrategias centradas en el problema, en la emoción o estrategias disfuncionales. Las estrategias centradas en la emoción o el problema, serían más adaptativas para los cuidadores. (Cooper et al, 2006, 2008, 2012; Li et al, 2011).

### **6.3 SALUD MENTAL DEL CUIDADOR INFORMAL Y SUS FACTORES RELACIONADOS.**

#### **6.3.1 Relación de las características sociodemográficas y la sobrecarga del cuidador.**

Según los resultados obtenidos en el presente estudio, se observó una relación estadísticamente significativa entre la sobrecarga del cuidador y sus características sociodemográficas, sexo, estado civil e ingresos económicos. Así, las mujeres presentaron significativamente mayores niveles de sobrecarga intensa que los hombres (86,7% y 13,3%, respectivamente). A su vez, el 69,9% de los cuidadores que estaban casados o convivían con su pareja presentaron sobrecarga intensa. Finalmente, el grupo con ingresos hasta \$250.000 fue el que tuvo mayor porcentaje de sobrecarga intensa (52,2%), seguido del grupo con ingresos entre \$250.001 hasta \$500.000 (32,7%).

Estos resultados son similares a los encontrados por Carretero-Gómez (2006), Huag et al (2012) Gallicchio et al (2002) y Truzzi et al (2012), en que las mujeres casadas, presentaron mayores niveles de sobrecarga. Difieren de los resultados encontrados por Bruvik (2013) Rosdinom (2013) y Slachevsky et al (2013). Estas diferencias pueden deberse a los diferentes contextos de los primeros dos estudios, y a la diferente escala de medida utilizada en el estudio de Slachevsky et al (2013), además de las diferencias respecto de las ciudades chilenas evaluadas. Por otro lado, se debe tener en cuenta que Chumbler (2003), encontró una relación significativa entre el sexo y la sobrecarga del cuidador, al nivel del análisis bivariado. Sin embargo, al realizar un análisis multivariado, esta diferencia no se presentó. Los estudios previamente mencionados presentan resultados solo a nivel multivariado, y en el presente estudio el sexo fue excluido del modelo de regresión realizado (ver apartado del modelo explicativo).

Fuera de las explicaciones metodológicas, se debe tener en cuenta que asumir el rol de cuidador implica una disminución de las horas personales para el cuidador, por ende repercusiones laborales, económicas, maritales y de salud (Espinoza et al, 2009; Roa y Padilla, 2009). Es esperable entonces, que cuando nos encontramos con mujeres casadas, la sobrecarga aumente frente a necesidades de sus familiares con demencia y de sus respectivas familias. Esta explicación es nuevamente coincidente con lo encontrado por Chumbler (2003), respecto del vínculo con el paciente, las hijas presentaban mayores niveles de sobrecarga que las esposas de los pacientes. Finalmente, se debe considerar que la relación entre sobrecarga y parentesco fue casi significativo al 95% ( $p=0.053$ ) por lo que se sugiere profundizar en la exploración de dicha característica.

### **6.3.2 Relación de las características clínicas y la sobrecarga del cuidador.**

En el presente estudio, se encontró una relación significativa entre la sobrecarga del cuidador y la presencia de los síntomas psicológicos y conductuales en la demencia, su gravedad y el estrés que estos generan en el cuidador. Así, a mayor número y gravedad de síntomas psicológicos y conductuales en la PCD, y a mayor estrés del cuidador generado por los mismos, mayor es el nivel de sobrecarga en el cuidador. Dichos resultados ya habían sido previamente documentados por diversos autores (Gwenith et al, 2011; Hilton et al, 2003; Machnicki, 2009; Riedijk, 2006). Esta relación podría estar explicada por la demanda de cuidado que generan estos síntomas, y las pocas herramientas con las que cuentan los cuidadores familiares, razón por la cual se ha visto que la reacción (como la sobrecarga) a estos síntomas por parte de los cuidadores, serían un factor que predice la hospitalización de los pacientes con demencia, y no los síntomas por sí solos (Andrieu et al, 2002; Vught et al, 2012). Junto a lo anterior, se debe destacar que los síntomas psicológicos y conductuales que tienen una relación más intensa con la sobrecarga fueron: agitación/agresión, apatía/indiferencia, apetito e inhibición. Estos resultados son coincidentes con lo encontrado en otros estudios. (Okura & Langa, 2011; Rocca et al, 2010).

Se observó además, una relación significativa entre apoyo social y sobrecarga; a mayor nivel de apoyo social percibido, menores niveles de sobrecarga en el cuidador. Se ha evidenciado previamente el beneficio del apoyo social formal e informal en la salud mental del cuidador. Estudios previos reportaron que cuidadores con mejor percepción de apoyo

social, presentaban menores niveles de sobrecarga. (Molina et al, 2005; Nurfatihah et al, 2013; Kaufman et al, 2013; Kim et al, 2006).

En el presente estudio, se encontró a su vez, una relación estadísticamente significativa entre los síntomas ansiosos y depresivos del cuidador y su nivel de sobrecarga, lo que viene a replicar los resultados obtenidos en diferentes estudios, donde a mayor sintomatología depresiva y ansiosa del cuidador, mayores niveles de sobrecarga en el mismo. (Chappell y Reid, 2012; García-Alberca, 2012; Truzzi et al, 2012).

Con relación a la sobrecarga, el estrés del cuidador por los síntomas psicológicos y conductuales del paciente, la ansiedad, depresión y el apoyo social, han sido relacionados en un modelo teórico establecido por Pearlin et al 1990 (citado en Chappell y Reid, 2012) y reformulado por Yates et al (1999, citado por Chappell y Reid, 2012; Hilgeman, 2009; Seeher et al, 2012), donde ansiedad y depresión serian consecuencias de un proceso de estrés vivido por el cuidador, que surge a partir de los estresores primarios del paciente y del cuidador, de la evaluación que realiza el cuidador (sobrecarga) y que tiene a su vez como mediador el apoyo social, las estrategias de afrontamiento, los servicios formales, autoestima del cuidador, y la frecuencia con la que puede descansar.

Finalmente en este punto, respecto a las estrategias de afrontamiento, a mayor uso de las estrategias, reevaluación positiva y aceptación, menor nivel de sobrecarga en el cuidador. Por el contrario, a mayor uso de las estrategias negación, autoinculpación, desconexión y desahogo, mayores niveles de sobrecarga del cuidador. La relación entre las estrategias de afrontamiento y la salud mental del cuidador ha sido estudiada, estableciéndose por

ejemplo, que a mayor uso de estrategias desadaptativas mayores niveles de ansiedad y depresión en el cuidador (McConaghy y Caltabiano, 2005; García-Alberca 2012; Cooper et al, 2006, 2008, 2010; Li et al, 2011). Pocos estudios han profundizado la relación entre sobrecarga y las estrategias de afrontamiento. Sin embargo, por ejemplo Riedijk, (2006) estableció que la estrategia de afrontamiento distracción, era un predictor de la sobrecarga del cuidador y McConaghy y Caltabiano (2005) en que el uso de estrategias prácticas, estaría asociado a menores niveles de sobrecarga. Por su parte García-Alberca (2012) reportaron que los cuidadores con mayores niveles de sobrecarga, presentan alta ansiedad y depresión, y que esta relación estaría mediada por las estrategias de afrontamiento. Así, los cuidadores más ansiosos o deprimidos tenderían a utilizar con más frecuencia estrategias desadaptativas de afrontamiento, lo que produciría niveles altos de sobrecarga.

### **6.3.3 Relación de las características sociodemográficas y la ansiedad del cuidador.**

Dentro las características sociodemográficas, se presentaron relaciones estadísticamente significativas entre el estado civil del cuidador, el sexo del paciente con demencia, y la sintomatología depresiva en el cuidador.

Respecto del estado civil del cuidador y la sintomatología ansiosa, no se ha encontrado estudios que analicen o evidencien su relación. Sin embargo, si se ha establecido la relación entre el sexo del cuidador, el parentesco con el adulto mayor y la ansiedad, siendo las mujeres, esposas, quienes presentan mayores niveles de ansiedad en Europa, y las mujeres hijas en Latinoamérica (Mahoney, 2005; Li et al, 2011). A su vez se ha establecido la relación entre la ansiedad y la sobrecarga (Aldana et al, 2012; Crespo et al, 2005; Méndez

et al, 2010), relación también encontrada en el presente estudio, en conjunto con el estado civil del cuidador. Estas relaciones con la ansiedad, podrían deberse a que quienes asumen el rol de cuidador son en su mayoría mujeres casadas, hijas de las personas con demencia, que tienen como consecuencia menos tiempo para dedicar a sus familias o pareja. (Roa y Padilla, 2009; Miranda, 2002; Méndez et al, 2005; Morgado, 2002)

#### **6.3.4 Relación de las características clínicas y la ansiedad del cuidador.**

En el presente estudio se encontró que la presencia de síntomas psicológicos y conductuales de la demencia, la gravedad de estos síntomas y el estrés del cuidador debido a ellos, se relacionaron con la sintomatología ansiosa en el cuidador. De los estudios encontrados respecto de la relación entre los SPCD y la ansiedad, Okura & Langa (2011) mostraron la relación que existe entre los síntomas psicológicos y conductuales, que estaría mediada por las horas de cuidado que significa cada síntoma. Así, los pacientes que tienen significativa agitación, depresión, desinhibición y conductas motoras aberrantes requieren de 20 horas semanales más de cuidado que aquellas personas con demencia que no presentan sintomatología significativa, lo que aumentaría el estrés del cuidador, su sobrecarga, ansiedad y depresión. Por su parte Mahoney (2005) reportó que uno de los factores predictores de la ansiedad en el cuidador era que el paciente con demencia presentará alto nivel de irritabilidad/agresividad (puntajes NPI). Según los autores, esta relación podría ser explicada porque dicho síntoma empeora la relación entre paciente y cuidador. La calidad de la relación entre ellos fue el mayor predictor de ansiedad y depresión en los cuidadores. Dicho factor no fue evaluado en el presente estudio y debería ser considerado en futuras aproximaciones.

Por otro lado a mayor nivel de sobrecarga mayor nivel de síntomas ansiosos en el cuidador y a mayor nivel de síntomas depresivos mayor nivel de síntomas ansiosos. El modelo del proceso de estrés previamente mencionado (ver apartado factores relacionados con la sobrecarga), establece la sobrecarga y la depresión como el prisma por el que se evalúan los estresores, y una consecuencia de esta evaluación. (Pearlin et al 1990 y Yates et al 1999, citado por Chappell y Reid, 2012; Hilgeman, 2009; Seeher et al, 2012). En esta misma línea, numerosos son los estudios que han establecido la relación entre estas tres condiciones, a mayor nivel de sobrecarga del cuidador, mayor número de síntomas ansiosos y mayor nivel de depresión en el cuidador (Burns, 2000; Crespo et al, 2005; Méndez et al, 2010; Truzzi et al, 2012; García-Alberca et al, 2012).

Se puede observar también que, a mayor apoyo social percibido por el cuidador, éste presenta menor sintomatología ansiosa. No se ha encontrado estudios que relacionen directamente estas dos variables. No obstante, son diversos los estudios que han evidenciado que el apoyo social es una variable mediadora en la salud mental de los cuidadores y su bienestar. (Alma Au et al, 2009; Cannuscio et al, 2004; Wakui et al, 2013).

Para finalizar, respecto de los estilos de afrontamiento, solo se relacionó significativamente la negación; a mayor uso de la negación como estrategia de afrontamiento por parte del cuidador, mayor nivel de síntomas ansiosos presenta el mismo. Respecto al uso de estrategias disfuncionales, como la negación, se ha establecido como un predictor de mayores niveles de ansiedad en los cuidadores tanto a corto como a largo plazo. (Aldana, 2012; Cooper et al, 2006; 2008, Li et al, 2011).

### **6.3.5 Relación de las características sociodemográficas y depresión en el cuidador.**

En el presente estudio no se observó una relación significativa entre las características sociodemográficas del cuidador (sexo, edad, escolaridad, ingresos, estado civil y relación con la PCD) y de la PCD (edad, sexo, estado civil, condición de postrado y escolaridad) y la sintomatología depresiva del cuidador. Similares resultados obtuvieron Blieszner y Roberto (2008), Mausbach et al (2008) y Rush Smith et al, (2011).

### **6.3.6 Relación de las características clínicas y la sintomatología depresiva del cuidador.**

En el presente estudio se encontró una relación estadísticamente significativa entre la sobrecarga y la sintomatología depresiva del cuidador, de forma que a mayor nivel de sobrecarga, mayor nivel de sintomatología depresiva en el cuidador. A su vez los síntomas depresivos del cuidador se relacionaron con el apoyo social percibido y los síntomas ansiosos en el cuidador. Así, a mayor apoyo social percibido menor nivel de sintomatología depresiva en el cuidador. Por su parte a mayor nivel de sintomatología ansiosa que presenta el cuidador, mayores niveles de sintomatología depresiva.

Cómo se explicó en el apartado de sintomatología ansiosa, estos resultados son coherentes con el modelo del proceso de estrés reformulado por Yates et al (1999, citado por Chappell y Reid, 2012), la ansiedad y la depresión, entre otros, serían resultados del proceso de estrés del cuidador producido por características del contexto del cuidado, del paciente, y del

propio cuidador, como la sobrecarga. Dicho resultado estaría mediado por el apoyo social, las estrategias de afrontamiento y la autoestima del cuidador. (Yates et al, 1999; citado por Blieszlin y Roberto, 2008; Chappell y Reid, 2012; Hilgeman, 2009; Seeher et al, 2012). También, Aldana y Guarino (2012), Chappell y Reid, 2012; García-Alberca, 2012; Truzzi et al, 2012, encontraron una relación significativa entre sobrecarga y depresión. Por su parte Burns (2000) Crespo et al (2005), García-Alberca et al, (2012), Méndez et al (2010) y Truzzi et al (2012) reportaron la asociación entre apoyo social y depresión, en cuidadores de personas con demencia. Finalmente respecto de la ansiedad y la depresión, Crespo et al (2005) y Méndez et al (2010), también presentaron resultados similares.

El presente estudio encontró que algunos estilos de afrontamiento también se asociaron a la depresión del cuidador. Así, a mayor uso de las estrategias; afrontamiento activo, planificación, apoyo emocional, reevaluación positiva, autodistracción (estrategias centradas en el problema y en la emoción), menores niveles de síntomas depresivos en el cuidador. Por el contrario, a mayor uso de las estrategias negación y desconexión, mayor nivel de sintomatología depresiva en el cuidador. Estos resultados han sido reportados previamente. Se ha establecido que las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción o en el problema se relacionan con menores niveles de depresión en el cuidador, mientras que a las estrategias disfuncionales se relacionan con mayores niveles de síntomas depresivos en el cuidador (Cooper 2006, 2008; Li, 2011; Ruiz et al, 2006). Así, lo importante para el cuidador es poder adecuar las estrategias de afrontamiento funcionales (centradas en la emoción y en el problema), de acuerdo a sus necesidades personales, contextuales y del familiar a cargo, para poder disminuir las consecuencias del cuidado en su salud mental (Ruiz et al, 2006).

## **6.4 MODELO EXPLICATIVO PARA LA VARIABILIDAD DE LA SALUD MENTAL DEL CUIDADOR.**

### **6.4.1. Modelo explicativo para la variabilidad de la sobrecarga del cuidador.**

Se llevó a cabo un modelo que explica el 42% de la variabilidad de la sobrecarga del cuidador, a través de los factores estrés del cuidador por los SPCD, apoyo social, el estado civil, ansiedad y depresión en el cuidador, y las estrategias de afrontamiento desahogo y desconexión.

El estrés por la presencia de síntomas psicológicos y conductuales de las demencias, se han visto relacionadas con la sobrecarga del cuidador. (Aersland et al 2007; Okura et al, 2011;) Esto puede ser explicado porque en especial la irritabilidad/agresión, depresión, apatía, alucinaciones y conductas motoras aberrantes, producen mayor dependencia en el adulto mayor y también mayores niveles de estrés en el cuidador (Aesland et al 2007; Okura et al, 2011; Rocca et al, 2010). Por otro lado, dichos síntomas implican una mayor demanda en horas e intensidad de cuidado, una restricción a sus actividades, una alteración de la calidad de la relación con el PCD, lo que podría mediar que se perciba la situación con mayor carga y dificultad, aumentando por ende el nivel de estrés y la sobrecarga. A su vez se debe establecer que en nuestro país pese a que la mayoría de los adultos mayores cuentan con cobertura de salud pública (Padilla y Roa, 2009), y cuando los SPCD se encuentran descompensados, el paciente es tratado con antipsicóticos (Arriagada et al, 2011). Es principalmente el cuidador quien con ayuda de familiares extensos, asume el rol

de cuidado y manejo de las personas con demencia (Padilla y Roa, 2009), por lo que la percepción respecto de los SPCD y la información que maneja el cuidador pueden mediar la relación con el estrés y la sobrecarga del cuidador.

Respecto del apoyo social, estudios previos han establecido la necesidad de los cuidadores de tener apoyo emocional, psicológico y profesional para hacer frente a las responsabilidades y tareas que implica el cuidado (Moreno et al, 2010). Teniendo el cuidador una red de apoyo a la cual acudir, las tareas del cuidado pueden ser percibidas con menor carga, o el cuidador podría sentirse más aliviado. Al respecto, se ha documentado, ya que contar con una red de apoyo predice en los cuidadores menores niveles de sobrecarga (Alma Au, 2013; Artaso et al, 2003; Gallart, 2007; Kaufan, 2013; López et al, 2009; Molina et al, 2005).

Con respecto al factor ansiedad y depresión en el cuidador, se debe tener en cuenta que estudios con cuidadores de personas con demencia, la depresión ha resultado un predictor de ansiedad (Mendez et al, 2010). Por su parte, de acuerdo a las características clínicas de los cuadros depresivos, los síntomas asociados no solo incluyen la disminución de la energía y ánimo, sino que también síntomas como la ansiedad, la apatía, anhedonia y desesperanza (DSM IV TR). En presencia de dichos síntomas, es probable que la sensación de carga, desgaste y estrés del cuidador aumenten, más aún si nos encontramos con un episodio depresivo propiamente tal. Estos antecedentes deben ser considerados a la hora de brindar apoyo a los cuidadores. Un aumento en la sobrecarga tiene repercusiones en el bienestar, en la salud mental y física del cuidador y también en la calidad del cuidado que están recibiendo las personas con demencia.

Finalmente dentro de los factores que explican el mayor porcentaje de varianza de la sobrecarga, encontramos los estilos de afrontamiento desahogo y desconexión. El desahogo es entendido como un aumento de la conciencia del propio malestar emocional que se acompaña de una tendencia a expresar o descargar esos sentimientos, mientras que la desconexión como una reducción o renuncia de los esfuerzos por solucionar un problema. Ambas estrategias presentaron una relación directa de la sobrecarga, a mayor uso de ellas, mayores niveles de sobrecarga en el cuidador. Se debe considerar que ya se ha documentado la relación entre las estrategias disfuncionales, la ansiedad, la depresión y en menor medida la sobrecarga. Ahora bien, como ansiedad y depresión parecen estar relacionados con mayores niveles de sobrecarga, los estudios realizados por Cooper (2006; 2008; 2010) en que las estrategias disfuncionales son predictores de la ansiedad y la depresión en el cuidador, pueden ser relacionados también con los niveles de sobrecarga. Por su parte, esta relación puede ser explicada a través del modelo del proceso del estrés del cuidador de Pearlin (1990; citado por Chappell y Reid, 2012) reformulado por Yates et al (1999; citado en Chappell y Reid, 2012), donde los estresores primarios y subjetivos, conllevan a una evaluación primaria (nivel de sobrecarga), y a partir de allí a consecuencias como la disminución del bienestar, y el daño en la salud física y mental del cuidador. Este proceso estaría mediado por las herramientas que poseen los cuidadores como apoyo social y los estilos de afrontamientos. Los afrontamientos disfuncionales agudizarían el proceso de estrés en el cuidador y también la evaluación primaria (sobrecarga) (Pearlin et al 1990 and Yates et al, 1999; Chappell y Reid, 2012; Hilgeman, 2009; Seeher et al, 2012).

#### **6.4.2 Modelo explicativo para la variabilidad de ansiedad en el cuidador.**

Se describió un modelo que explicó el 24% de la varianza de la ansiedad en el cuidador a través de los factores depresión y sobrecarga en el cuidador.

Como se ha explicado en el apartado del modelo de sobrecarga, la ansiedad puede ser considerada como un rasgo en el cuidador, como un trastorno en sí mismo, o como un síntoma dentro de un cuadro depresivo. Esta última condición podría encontrarse mayoritariamente por la sintomatología depresiva. Así, aunque no se ha documentado que clase de trastornos psicológico predominante presentan los cuidadores, si se han evidenciado síntomas ansiosos, y sus predictores. En un estudio realizado por Alberts et al (2011), la ansiedad fue principalmente predicha por la depresión y el diagnóstico de demencia de la persona a su cargo. Por su parte Méndez et al (2010) realizó un estudio en cuidadores de adultos mayores dependientes, y evaluó la ansiedad como síntoma, y la ansiedad como rasgo. En dicho estudio la ansiedad como síntoma tuvo como predictores la ansiedad rasgo y la depresión.

Finalmente respecto a la sobrecarga como predictor, esta es un síndrome que implica una percepción subjetiva respecto de su salud, bienestar y vida en general (Zarit, 1987, citado en Montorio et al, 1998) si está percepción es negativa y el cuidador se siente sobrepasado por las tareas del cuidado, entonces se producirían en él síntomas ansiosos y otros síntomas psiquiátricos (Zarit 1987, citado en Montorio et al, 1998). En esa línea, en otros estudios se ha establecido la relación entre la sobrecarga, la ansiedad y la depresión en cuidadores

(Chappell y Reid, 2012; García-Alberca, 2012; Truzzi et al, 2012) Ahora bien, no se ha encontrado un estudio similar en que la sobrecarga actúe específicamente como predictor de la ansiedad. Sin embargo nuevamente volviendo al modelo de Pearlin reformulado por Yates et al (1999 citado en Chappell y Reid, 2012), la salud mental del cuidador se ve afectada por la sobrecarga, concebida como una evaluación primaria a la que se someten los estresores y el contexto del cuidador.

#### **6.4.3 Modelo explicativo para la variabilidad de la depresión en el cuidador.**

En el presente estudio se llevó a cabo un modelo explicativo de los síntomas depresivos del cuidador. A través de los síntomas ansiosos, el apoyo social percibido, la sobrecarga del cuidador, y los estilos de afrontamiento, desahogo y afrontamiento activo, describieron el 35% de la varianza de la sintomatología depresiva en el cuidador.

La ansiedad y la depresión han sido teórica y clínicamente relacionados (Mickletum et al, 2001; Garber y Weersing, 2010; DSM-IV-TR; Méndez et al, 2010). Se ha establecido también que producto de esta relación ambos síntomas psiquiátricos pueden predecirse mutuamente (Méndez et al, 2010). Por otro lado, la relación entre la sobrecarga y la depresión del cuidador también ha sido documentada (Clyburn et al, 2000; Garcia-Alberca, 2013).

Por su parte la percepción de apoyo social también ha sido previamente descrita en relación con la depresión (Burns, 2000; Crespo et al, 2005; García-Alberca et al, 2012; Mair et al, 2010; Méndez et al, 2010 y Truzzi et al, 2012).

Las estrategias de afrontamiento reportadas como predictores de depresión en el presente estudio difieren de lo establecido por la mayoría de los autores. Si bien, el afrontamiento activo como estrategia centrada a la emoción, es considerada funcional, y por ende relacionada con menores niveles de depresión en el cuidador (Cooper, 2006; 2008; 2010; Li et al, 2011). La estrategia de afrontamiento desahogo no había sido documentada como negativa, relacionada con la depresión. Este resultado podría ser explicado por la necesidad del cuidado de liberar las emociones experimentadas a través del proceso de cuidado, en especial si se considera que un alto porcentaje de ellos se encuentra intensamente sobrecargado y con altos niveles de depresión y ansiedad, pero solo un número muy reducido de ellos recurre a apoyo formal o ayuda profesional (Padilla y Roa, 2009).

Finalmente se debe establecer que este modelo explicativo de la variabilidad de la sobrecarga es coincidente con el modelo del proceso del estrés del cuidador propuesto por Pearlin, y reformulado por Yates et al (1999, citado Chappell y Reid, 2012). La evaluación de sobrecarga que realiza el cuidador, produciría ansiedad, depresión o bienestar, y esta consecuencia en su salud mental estaría mediado por las estrategias de afrontamiento y el apoyo social que percibe y posee el cuidador (Blieszlin y Roberto, 2008; Chappell y Reid, 2012; Hilgeman, 2009; Seeher et al, 2012). Sería interesante en futuras experiencias poner a prueba este modelo teórico y profundizar sus alcances en la salud mental de los cuidadores chilenos. Estas consideraciones pueden ser relevantes a la hora de planificar intervenciones o de preocuparse de las necesidades del adulto mayor con demencia y sus cuidadores.

## **FORTALEZAS Y LIMITACIONES.**

### **7.1 Fortalezas.**

- Es preciso, en primer lugar, señalar, que este es el primer estudio realizado en población chilena que explora la salud mental del cuidador, incluyendo modelos de la variabilidad de la ansiedad, depresión y sobrecarga en el cuidador. Es así como esta información es, no solo valiosa para el conocimiento de la realidad nacional, sino también como antecedente a los futuros programas o intervenciones para el adulto mayor con demencia y sus cuidadores.
- Es importante destacar también que el presente estudio establece el primer modelo exploratorio utilizando estrategias de afrontamiento, apoyo social y estrés por los síntomas psicológicos y conductuales.
- La muestra fue de 166 personas con demencia y cuidadores, lo que representa un potencial estadístico suficiente tanto para generar los modelos explicativos, como para considerar dicha población representativa de la realidad local.
- Los evaluadores fueron entrenados por la misma persona experta en la aplicación de los instrumentos, y tras una sesión de pilotaje los criterios de evaluación fueron consensuados de forma de disminuir las diferencias del evaluador y su consecutiva influencia en errores y sesgos de la evaluación.

## 7.2 Limitaciones.

- El presente estudio fue realizado con una muestra intencionada perteneciente a algunos centros de salud o contactos informales, sin existir una sistematización que permita que exista una amplia representatividad de todos los sectores económicos y geográficos de nuestro país. Sería importante en futuras experiencias establecer muestras probabilísticas más representativas de las distintas condiciones en las que viven los adultos mayores con demencia en nuestro país.
- El presente estudio solo fue capaz de explicar el 24% de la variabilidad de la ansiedad en el cuidador, sería importante que en futuras experiencias se incorporarán variables como el tipo de relación con el paciente, las horas de cuidado, y las restricciones a la vida del cuidador, las cuales han sido implicadas en relación con la ansiedad del cuidador.
- Los criterios de inclusión para las personas con demencia pueden presentarse como una limitación al no haber sido establecido el profesional que realizo el diagnóstico, la técnica de diagnóstico y el tiempo de diagnóstico. En futuras experiencias se debe incorporar el tiempo del diagnóstico como una variable controlada.

## **8. PROYECCIONES Y/O IMPLICANCIAS.**

Tomando en cuenta que la sobrecarga, la ansiedad y la depresión fueron todos factores explicativos entre sí, en conjunto con el estrés del cuidador por los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia, el apoyo social y las estrategias de afrontamientos. Se puede establecer que estos resultados permiten obtener evidencia empírica de la urgencia de un plan nacional para el deterioro cognitivo y las demencias, que cubra no solo intervenciones adecuadas para las necesidades del adulto, mayor sino que también para sus cuidadores.

Los cuidadores debiesen poseer no solo el apoyo de sus propias redes, sino también el apoyo de la red de salud para la prevención de la sobrecarga del cuidador y morbilidades psiquiátricas. Adecuada información respecto de la patología y el manejo de sus familiares, así como un entrenamiento en estrategias de afrontamiento flexibles para el contexto y las dificultades que se van presentando, permiten entregar al cuidador estrategias para cuidar de sí mismos y de sus seres queridos.

Por otro lado, los hallazgos de la presente investigación, apoyan la urgencia de creación de centros de días o centros de memoria, que cuenten con un equipo interdisciplinario que preste el apoyo necesario a los adultos mayores con demencia, para su correcta estimulación y tratamiento, y que permitan una mayor flexibilidad en los tiempos dedicados al cuidado, por parte de los cuidadores informales.

Finalmente para futuras líneas investigativas, se propone la evaluación de la calidad de vida y las redes sociales de apoyo de la persona con demencia como potenciales factores predictores de las necesidades no cubiertas, la cantidad de horas en que el cuidador se dedica al cuidado, y la calidad de la relación con el paciente. Lo anterior dado que en estudios previos, dichos factores han sido relacionados con la salud mental del cuidador.

## **9. CONCLUSION.**

En el presente estudio se logró identificar qué factores se relacionan con la salud mental en cuidadores familiares de las personas con demencia.

Los pacientes con demencia tenían 80 años edad promedio, estando el mayor porcentaje de ellos entre los 70-89 años. Eran en su mayoría mujeres que asistieron solo hasta enseñanza básica estaban casadas o viudas. Además, la mayor parte de personas llevaban entre 0 y 12 meses diagnosticados, no estaban postradas, y pertenecían a la región metropolitana. A su vez, los participantes presentaron demencia moderada, dependencia leve y funcionalidad global deteriorada. Los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia más frecuentes fueron depresión/disforia, ansiedad y apatía. Los síntomas menos frecuentes fueron exaltación y desinhibición.

Los cuidadores eran principalmente mujeres, tenían una edad promedio de 57 años, casadas y con un nivel educacional correspondiente a enseñanza media (completa o incompleta). Eran en su mayoría hijos de las personas con demencia, vivían con sus padres en un grupo familiar de 4 personas y con un promedio de ingresos hasta 250.000 pesos. Respecto de sus características clínicas, presentaron un nivel medio de estrés por los síntomas psicológicos y conductuales, sobrecarga intensa, alto porcentaje de ansiedad y

depresión. Por otro lado reportaron un alto nivel de apoyo social percibido, y sus estrategias de afrontamiento más utilizadas fueron aceptación, religión, y afrontamiento activo.

Respecto a la salud mental del cuidador, la sobrecarga se relacionó con la presencia y gravedad de los SPCD, y el estrés que estos le producen al cuidador, con el apoyo social, el sexo del paciente, el estado civil, la ansiedad y la depresión del cuidador, y las estrategias de afrontamiento reevaluación positiva, aceptación, negación, autoinculpación, desconexión y desahogo.

La ansiedad se relacionó con la presencia y gravedad de los SPCD, y el estrés que estos le producen al cuidador, con el apoyo social, el sexo del paciente con demencia, el sexo, la depresión y la sobrecarga en el cuidador, y las estrategias de afrontamiento desahogo y desconexión.

La depresión por su parte, se relacionó con la sobrecarga y ansiedad del cuidador, así como con el apoyo social y las estrategias de afrontamiento afrontamiento activo, planificación, apoyo emocional, reevaluación positiva, autodistracción.

Finalmente el modelo de sobrecarga fue generado a partir del estrés del cuidador por los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia, el apoyo social, el estado civil, la ansiedad y depresión en el cuidador, y las estrategias de afrontamiento desahogo y desconexión. La variabilidad de la ansiedad en el cuidador fue explicada a través de los factores depresión y sobrecarga en el cuidador, mientras que el modelos de depresión

finalmente incluyó los factores; síntomas ansiosos, el apoyo social percibido, la sobrecarga del cuidador, y los estilos de afrontamiento desahogo y afrontamiento activo

Los anteriores resultados corroboran primera, segunda, tercera y cuarta hipótesis del presente estudio, pudiendo ser evidenciada una relación significativa entre los síndromes clínicos, sobrecarga, ansiedad y depresión del cuidador, los PSPC, el estrés que provocan en el cuidador y el apoyo social percibido por el cuidador.

Finalmente, la presente experiencia permite, en primer lugar, plantear la necesidad de seguir profundizando respecto del impacto de la demencia y el rol de cuidador en la salud mental de quien los ejerce, y los factores asociados con ello, en especial aquellos que tienen que ver con la persona con demencia y con el contexto del cuidador. En segundo lugar, nuevamente se evidencia la urgencia de considerar la demencia como una prioridad y problemática de salud pública, requiriéndose una estrategia a nivel nacional que permita incorporar prestaciones en la red de salud pública orientadas a entregar intervenciones psicosociales tanto a los adultos mayores con demencia, como a los cuidadores informales. Lo anterior con especial énfasis en el entrenamiento de estrategias de afrontamiento funcional y el establecimiento de redes de apoyo social informal, ya que estos dos factores fueron los de mayor peso explicativo en los tres modelos realizados.

## BIBLIOGRAFÍA.

Aarsland, D. K Brønnick, K. Ehrt, U. P De Deyn, P. Tekin, S. M Emre, M.Cummings, J.L. (2007) Neuropsychiatric symptoms in patients with Parkinson's disease and dementia: frequency, profile and associated care giver stress. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*. Vol. 78. Pags. 36–42. London. United Kingdom.

Albala, C. Sánchez, H. Lera, L. Angel, B. Cea, Ximena. (2011) Efecto sobre la salud de las desigualdades socioeconómicas en el adulto mayor. Resultados basales del estudio expectative de vida saludable y discapacidad relacionada con la obesidad (Alexandros) *Revista Médica de Chile*. Vól. 139. Pag. 1276-1285. Santiago. Chile.

Aldana, G. Guarino, L. (2012) Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa Psicológica UST*. Vol. 9, N° 1. Pags.5-14.

Andrieu, S. Reynish, E. Nourhashemi, F. Shakespeare, A. Sophie Moulias, S. Pierre Jean Ousset1, J.P. Sagnier, P. Richard, A. Albarede, J.L. Vellas, B. (2002) Predictive factors of acute hospitalization in 134 patients with Alzheimer's disease: a one year prospective study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. Vol 17: 422–426.

Artaso, B. Goñi, A., Biurrun, A. (2002). Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia.

Artaso. B, Goñi. A, Biurrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Rev Esp Geriatr Gerontol* , 38(4), 212-21.

Arriagada P., Slachevsky A., Maturana J., Rojas R. (2012). Propuesta de un Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias; Santiago, Chile.

Au, A.Kin Lai, M. Mei Lau, K. Chyou Pan, P. Lam, L.Thompson, L. Gallagher-Thompson, D. (2009) Social support and well-being in dementia family caregivers: The mediating role of selfefficacy, *Aging & Mental Health*, volume 13, n° 5, pags. 761-768.

Banerjee, S. Smith, S.C. Lamping, D.L. Harwood, R.H. Foley, B. Smith, P. Murray, J.Prince, M.E Levin, E. Mann, A.Knapp, M. (2006) Quality of life in dementia: more than just cognition. An analysis of associations with quality of life in dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*. Vol. 77. PP. 146–148.

Berciano Blanco J. Enfermedades degenerativas del sistema nervioso. Demencias. Enfermedad de Alzheimer.En: Farreras P, Rosman C. *Medicina Interna*.15ª edición. Madrid, España: Editorial Elseiver, 2006: vol.II: 1486-1489.

BOE núm. 299 de 15 de diciembre de 2006, Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Blieszner, R. Roberto, K. (2009) *Care Partner Responses to the Onset of Mild Cognitive Impairment*. Oxford University Press on behalf of The Gerontological Society of America. Vol 50, No. 1, 11–22

Burns, A. Rabind, P. (2000) Carer Burden in Dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. Vol 15. S9-S13.

Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer, Martha Osorio Lambis, Tesis para optar el título de Magíster en Enfermería con énfasis en cuidado al paciente crónico, 2011

Cassuscio, C. Colditz, G. Rimm, E. Berkman, L. Jones, C. Ichiro Karachi, J. (2004) Employment status, social ties, and caregivers' mental health. *Social Science and Medicine*. Vol 58. Pag. 1247-1256.

Chappell, N. Reid, C. (2002) Burden and Well-Being Among Caregivers: Examining the Distinction. *The Gerontological Society of America*. Vol. 42, No. 6, 772–780.

Chumbler, N. Grimm, J. Cody, M. Beck, C. (2003) Gender, kinship and caregiver burden: the case of community-dwelling memory impaired seniors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. Vol. 18: 722–732.

Clyburn, L. Stones, M. Hadjistavropoulos, T. Tuokko, H. (2000). Predicting Caregiver Burden and Depression in Alzheimer's Disease. *Journal of Gerontology*. Vol. 55B, No. 1.S2-S13.

Crespo, M. López, J. Zarit, S. (2005) Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. Vól. 20. Pág. 591–592.

Cooper, C. Katona, C, Orrell, M. Livingston, G. (2006). Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: The LASER-AD study. *Journal of Affective Disorders* 90, 15-20.

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.

Cooper C, Selwood A, Blanchard M, Livingston G. (2010). Abusive behaviour experienced by family carers from people with dementia: the CARD (caring for relatives with dementia) study. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 81(6):592-6.

Di Mattei, V. Prunas, A. Novella, L. Marcone, A. Cappa, S. Sarno, L. (2008) The burden of distress in caregivers of elderly demented patients and its relationship with coping strategies. *Neurological Sciences*. Vol. 29. Pág. 383–389

Donoso, A. (2007). Deterioro y demencia: Orientación para médicos no especialistas. *Cuadernos de neuropsicología*, 2, 115-126.

Donoso A. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 4ª ed, Ed Universitaria, Santiago, 2007

Donoso, A. Behrens, M. Venegas, P. (2003). Deterioro cognitivo leve: seguimiento de 10 casos. Revista chilena de psiquiatría. Santiago, Chile.

Espinoza, E. Mendez,V., Lara, R. Rivera, P. (2009). Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio “Jose Duran Trujillo”. San Carlos. Chile Theoria. 69-79.

Espín Andrade AM, Seco Mata T. Metodología de intervención educativo-terapéutica en cuidadores de ancianos con demencia de Alzheimer. Rev Arg Geriatria. 1998;18:18-27.

Erkinjuntti T, Ostbye T, Steenhuis R, Hachinski V: The effect of different diagnostic criteria on the prevalence of dementia. N Engl J Med. 1997; 337(23): 1667-74.

Fisher, G. Franks, M. Plassman, B. Brown, S. Potter, G. Llewellyn, D. Rogers, Langa, K. (2011) Caring for Individuals with Dementia and Cognitive Impairment, Not Dementia: Findings from the Aging, Demographics, and Memory Study. Caregiving for Cind and Dementia. Vol. 59, NO. 3. Pág. 488- 494.

Fernández-Puebla, A (2007) Sobrecarga del Cuidador Inmigrante no Profesional Formal. Tesis para optar al grado de Doctor. Universidad de Barcelona. Barcelona. España.

Fuentes P, Slachevsky A. Enfermedad de Alzheimer: actualización en terapia farmacológica. *Rev Med Chile* 2005; 133: 224-30.

Gallicchio, L. Siddiqi, N. Langerberg, P. Baumgarten, M. (2002) Gender differences in burden and depression among informal caregivers of dementia elderly and the community. *International Journal of geriatric psychiatry*. N° 17. Pags. 154-163.

Garand Linda, L. Mary Amanda Dew, M. A. Eazor, L. DeKosky, S. Reynolds, C. (2005) Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. Vol. 20. No. 6. Pags. 512–522.

Garber, J. Weersing, R. (2010) Comorbidity of Anxiety and Depression in Youth: Implications for Treatment and Prevention. Vol. 17. No. 4. Pag. 293–306.

García-Alberca. J. M. Cruz, B. Lara , J.P. Garrido , V. Lara, A. Gris, E. Gonzalez-Herero, V.(2013) The experience of caregiving: the influence of coping strategies on behavioral and psychological symptoms in patients with Alzheimer's disease, *Aging & Mental Health*.

Guzmán, J.M. Huenchuan, S. (2003) Redes de Apoyo Social de Personas Mayores: Marco Teórico Conceptual. Ponencia presentada en el Simposio Viejos y Viejas. Participación, Ciudadanía e Inclusión Social 51 Congreso Internacional de Americanistas. Santiago. Chile

Guzmán JM, Huenchuan S. Políticas hacia las familias con adultos mayores: el desafío del derecho al cuidado en la edad avanzada. Reunión de expertos. Santiago de Chile: CELADE- CEPAL;2005.

Hilgeman , M. Durkin, D. Sun, F. DeCoster, J. Allen, R. Gallagher-Thompson, D. Burgio, L. (2009) Testing a Theoretical Model of the Stress Process in Alzheimer ' s Caregivers With Race as a Moderator. Oxford University Press on behalf of The Gerontological Society of America. Vol. 49, No. 2, pag. 248–261.

Hinton, L. Haan, M. Geller, S. Mungas, D (2003) Neuropsychiatric Symptoms in Latino Elders With Dementia or Cognitive Impairment Without Dementia and Factors That Modify Their Association With Caregiver Depression. The Gerontological Society of America. Vol. 43, No. 5, 669–677.

Howard et al, 2001, citado en Ballard et al 2008; Martín Carrasco et al, 2006; Overshott R & Burns A, 2005

Huang, S. Lee, M. Liao, Y. Wang. W. Lai, T. (2012) Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in Taiwanese elderly. Archives of Gerontology and geriatrics. n° 55, pags. 55-59.

IMSERSO. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2004. (2008)Montorio CI, Losada BA. Una Visión Psicosocial de la Dependencia. Desafiando la Perspectiva Tradicional. Madrid:

Portal Mayores, Informe Portal Mayores; 2004.

Instituto Nacional de Estadística y Ministerio de Salud [INE] (2000) Encuesta Nacional de Calidad de Vida y Salud. Santiago. Chile.

Instituto Nacional de Estadísticas [INE] (2004) Proyecciones y Estimaciones de Población Total País 1950-2050. Santiago. Chile.

Instituto Nacional de Estadísticas [INE] (2010) Proyecciones y Estimaciones de Población Total País 1950-2050. Santiago. Chile.

Joling, K.J., Hout, H.P.J. van, Schellevis, F.G., Horst, H.E. van der, Scheltens, P., Marwijk, H.W.J. (2010) Incidence of depression and anxiety in the spouses of patients with dementia: a naturalistic cohort study of recorded morbidity with a 6-year follow-up. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. Vol. 18. No 2. Pags. 146-153.

Kaufman, A. Kosberg, J. Leeper, J. Tang, M. (2010): Social Support, Caregiver Burden, and Life Satisfaction in a Sample of Rural African American and White Caregivers of Older Persons With Dementia, *Journal of Gerontological Social Work*, 53:3,251-269.

Kettl P. Helping families with end-of-life care in Alzheimer's disease. Comment in: *J Clin Psychiatry*. 2007 Mar; 68(3):428-9.

Kim, S.W., Kim, J.M., Stewart, R., Bae, K.L., Yang, S. J., Shin, I.S., Shin, H.Y. and Yoon, J.S. (2006), Correlates of caregiver burden for Korean elders according to cognitive and functional status. *Journal of Geriatric Psychiatry*. Vol 21. Pag. 853–861.

Kinney Jennifer M, Karen J. Ishler MA and LSW, Kenneth I. Pargament PhD & John C. Cavanaugh (2003): Coping with the Uncontrollable: The Use of General and Religious Coping by Caregivers to Spouses with Dementia. *Journal of Religious Gerontology*, 14:2-3, 171-188.

Knopman DS, Boeve BF, Petersen RC: Essentials of the proper diagnoses of mild cognitive impairment, dementia, and major subtypes of dementia. *Mayo Clin Proc*. 2003; 78(10): 1290-308

Kukull. W.A. Ganguli, M. (2000). Epidemiology of dementia: concept and overview. *Neurologic Clinics*. Vol18. No.4. Pag. 923-950.

Losada, A. Pérez –Peñaranda, A. Rodriguez-Sanchez, E. Gómez-Marcos, M.A. Ballesteros-Rios, C. Ramos-Carrera, I. (2010) Leisure and distress in caregivers for elderly patients *Archives of Gerontology and Geriatric*. Vol. 50. Pag. 347–350.

Li, R. Cooper, C. Bradley, J. Shulman, A. Livingston, G. (2011) Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Journal of affective disorders*. United Kingdom.

Livingston, G. Mahoney, R. Regan, C. Katona, C. (2005) The Caregivers for Alzheimer's disease Problems Scale (CAPS): development of a new scale within the LASER-AD study. *Age and Ageing*. Vol.34. Pag 287–290.

López, J. López-Arrieta, J. Crespo, M. (2005) Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. Vol. 41. Pag. 81–94.

López, M. J. Ramón Orueta, R. Gómez-Carrea, S. Arancha Sánchez, A. Carmona de la Morena, J. Alonso, F.J. (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*. Vol. 2. No 7. Pag. 332-334. Castilla La Mancha. España.

Luchetti, L. Uhunmwangho, E. Dordoni, G. Lorido, A. Barbieri, S. Bolognesi, A.G. Gobbi, G. Franchi, F. (2009) The Subjective Feeling of Burden in Caregivers of Elderly with Dementia: How to Intervene? *Archives of Gerontology and geriatrics*. Suppl. 1. Págs. 153-161.

Mahoney R., Regan, C., Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13,785-801.

Mair, C .Diez Roux, A. Morenoff, J. (2010) Neighborhood stressors and social support as predictors of depressive symptoms in the Chicago Community Adult Health Study. *Health & Place* 16 (2010) 811–819.

Marjolein E. Stevens, F. Aalten, P. Lousberg, R. Jaspers, N. Verhey, F. (2005). A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia. *International Psychogeriatrics*, 17, pp 577-589.

Mausbach, B. Patterson, T. Grant, I. (2008) Is Depression in Alzheimer's Caregivers Really Due to Activity Restriction?: A Preliminary Mediation Test of the Activity Restriction Model. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*. Vol. 39. No. 4. Pag. 459–466.

McConaghy y Caltabiano, 2005; García-Alberca 2012; Cooper et al, 2006, 2008, 2010; Li et al, 2011

Mendez M, Cummings J: *Dementia. A Clinical Approach*. 3 ed Philadelphia: Elsevier Science. 2003. Mesulam M: Aging, Alzheimer's Disease, and Dementia: Clinical and neurobiological perspectives. In: Mesulam M, ed. *Principles of Behavioral and Cognitive Neurology*. 1 ed. New York: Oxford University Press. 2000; 439-522

Méndez, L. Giraldo, O. Aguirre-Acevedo, D. Lopera, F. (2010) Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo alzheimer por mutación e280a en presenilina 1. *Revista Chilena de Neuropsicología*, vol. 5, núm. 2, pp. 137-145.

Mesulam M: Aging, Alzheimer's Disease, and Dementia: Clinical and neurobiological perspectives. In: Mesulam M, ed. *Principles of Behavioral and Cognitive Neurology*. 1 ed. New York: Oxford University Press. 2000; 439-522

Miranda, C. (2002). Diseño y Evaluación de un taller psico-educativo 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, Woods, B., Galboda, K., Oomman, S., Olojugba, CH. & Orrell, M. (2010). Unmet needs, quality of life and support networks of people with dementia living at home. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8 (132).

Miranda, C. Woods, B. Orrell, M. (2013) The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. *BMC Health Services*. Vol. 13. Pag.43. United Kingdom.

Molina, J.M. Iañez, M. Iañez, B. (2005) El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de alzheimer. *Psicología y Salud*. Vol. 15. No 001. Pag. 33-43

Montorio Cerrato, I. Fernández de Trocóniz, M. I. López López, A. Sánchez Colodrón, M. (1998) La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia. Vol . 14, nº 2, 229-248. Murcia. España.

Montorio, 1998; Cuijpers, 2000; Artaso, 2003; Yip, 2005; Leal, 2008

Moreno, J. Arango-Lasprilla, J. Rogers, H. (2010) Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. Psicología desde el Caribe. nº 26 pag 1-15. Universidad del Norte. Barranquilla. Colombia.

Morelli L, Castaño E. Proteínas anormales en la enfermedad de Alzheimer. CienciaHoy 2008; 7: 41

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.

Morris, R.; et al. Factors affecting the emotional wellbeing of the caregivers of dementia sufferers. Br J of Psychiatry 153, 147-156. 1988.

Navarro Góngora J. Enfermedad y Familia: Manual de Intervención. Barcelona: Editorial Paidós; 200

NurFatimah O, Rahmah M., Rosnah S. (2013) Informal Social Support and Caregiver Burden of Caregivers of Elderly with Dementia. Journal Of Humanities And Social Science. Volume 8, Issue 5, PP 68-72.

Organización de las Naciones Unidas. (2002). Una sociedad para todas las edades. Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. Madrid 8-12 abril 2002.

Okura, T. Langa, K. (2011) Caregiver Burden and Neuropsychiatric Symptoms in Older Adults with Cognitive Impairment: The Aging, Demographics, and Memory Study (ADAMS). Alzheimer Diseases Association Disorder. Vol. 25. No 2. PP 116–121.

Obreque Morales, Regina: “Representaciones Sociales de Dirigentes Adultos Mayores de Uniones Comunales de Clubes”. Temuco - Chile; 2004.

Otman, M., & Hansson, L. Appraisal of caregiving, burden and psychological distress in relatives of psychiatric inpatients. European Psychiatry, 19(7), 402-407;2004

Pacheco Gómez, Máximo: “Introducción al estudio de las ciencias jurídicas”. Editorial Universitaria; Santiago de Chile, 1962.

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.

Palloni, A., & Peláez, M. (2002). SABE. Survey on health and well-being of elders: preliminary report. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Washington, DC. EE.UU.

Riedijk, S. De Vugt, M. Divenvoorden. H. Niermeijer, M. Van Swieten, J. Verhey, F. Tibben, A. (2006) Caregiver Burden, Health-Related Quality of Life and Coping in Dementia Caregivers: A Comparison of Frontotemporal Dementia and Alzheimer's Disease. *Dement Geriatr Cognitive Disorders* n° 22, pags. 405–412. Netherland.

Rocca P, Leotta D, Liffredo C, Mingrone C, Sigaudó M, Capellero B, Rocca G, Simoncini M, Pirfo E, Bogetto F. (2010) Neuropsychiatric Symptoms Underlying Caregiver Stress and Insight in Alzheimer's Disease. *Dement Geriatr Cogn Disord*. Vol. 30. P.P. 57-63

Ruiz B., de Lorenzo E., Basurto S. (2006). Estrategias de afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. *Index de enfermería: información bibliográfica, investigación y humanidades*. Vol.54. PP. 10-14.

Seehera, K. Lova, L.F. Reppermundc, S. Brodaty, H (2012) Predictors and outcomes for caregivers of people with mild cognitive impairment: A systematic literature review. *Alzheimer's & Dementia* Pag. 1–10

Slachevsky, A. Budinich, M. Miranda-Castillo, C. Núñez-Huasaf, J. Silva, J. Muñoz-Neira, C. Gloger, S. Jimenez, O. Martorell, B. Delgado, C. (2013) The CUIDEME Study: Determinants of Burden in Chilean Primary Caregivers of Patients with Dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*. Vol 35. N°2. Pag. 297-306

Slachevsky & Oyarzo (2008), Las demencias: historia, clasificación y aproximación clínica, en *Tratado de Neuropsicología Clínica*, Labos E., Slachevsky A., Fuentes P., Manes E.

Smith Rush, G. Williamson, G. Stephen Miller, L. Schulz, R. (2011) Depression and Quality of Informal Care: A Longitudinal Investigation of Caregiving Stressors. *Psychology Aging*. Vol. 26. No. 3. PP. 584–591

Trimble M: *Biology Psychiatry*. 2 ed Chichester: John Wiley & Sons 1996.

Mendez M, Cummings J: *Dementia. A Clinical Approach*. 3 ed Philadelphia: Elsevier Science. 2003.

Truzzi, A. Valente, L. Ulstein, I. Engelhardt, E. Laks, J. Engedal, K. (2012) Burnout in familial caregivers of patients with dementia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. Vol 34, pag. 405-412. io de Janeiro. Brasil.

Tomoko Wakui, Tami Saito, Emily M. Agree & Ichiro Kai (2012) Effects of home, outside leisure, social, and peer activity on psychological health among Japanese family caregivers, *Aging & Mental Health*. Vol.16. No. 4. PAg. 500-506. Japon.

Van der Roest HG, Meiland FJM, Comijs HC, Derksen E, Jansen APD, van Hout HPJ, Jonker C, Dröes RM. (2009) What do community-dwelling people with dementia need? A survey of those who are known to care and welfare services. *International Psychogeriatric*. Vol.21. PP. 949-965. Netherland.

Zwaanswijk, M, José M. Peeters, J.M. van Beek, A. Meerveld, J. Francke, A. (2013) Informal Caregivers of People with Dementia: Problems, Needs and Support in the Initial Stage and in Subsequent Stages of Dementia: A Questionnaire Survey. *The Open Nursing Journal*. Vol. 6. No. 7. Pag. 6-13

<http://www.senama.cl/>

## ANEXOS

### Anexo n°1 Criterios de inclusión adulto mayor participante y cuidador.

Criterios Diagnósticos	Sí
<b>A) La presencia de los múltiples déficit cognoscitivos se manifiesta por:</b>	
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: deterioro en la capacidad de nombrar o cambios en la entrega y contenido al hablar)	
(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 (problemas en la planificación, organización, secuenciación y abstracción)	
<b>Los déficits cognoscitivos, en cada uno de los criterios A1 y A2 provocan un deterioro significativo de la actividad social o laboral y representan un deterioro importante del nivel previo de actividad.</b>	
<b>La alteración no se explica mejor por la presencia de otro trastorno del Eje I (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).</b>	

#### 1. ADULTO MAYOR.

## 2. CUIDADOR

Persona que más ayuda al enfermo (en su diario vivir).

Ausencia de trastorno psiquiátrico severo, trastorno por abuso de drogas y trastorno de tipo sensorial o cognitivo que le impida responder los cuestionarios utilizados en la entrevista.

### Anexo N°2. Cuestionario de antecedentes sociodemográficos.

#### Datos del Adulto Mayor.

Edad: \_\_\_\_\_

Sexo: F\_\_ M\_\_

Escolaridad: EBI\_\_ EBC\_\_ EMI\_\_ EMC\_\_ CFT\_\_ ES\_\_ OTRO\_\_

Estado Civil: \_\_\_\_\_

Tiempo de diagnóstico \_\_\_\_\_

Profesional que diagnosticó \_\_\_\_\_

Medicamentos recibidos:

#### Datos del cuidador.

Edad \_\_\_\_\_

Sexo: F\_\_ M\_\_

Escolaridad: EBI\_\_ EBC\_\_ EMI\_\_ EMC\_\_ CFT\_\_ ES\_\_ OTROS\_\_

Estado civil \_\_\_\_\_

Ocupación \_\_\_\_\_

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\_\_

Tiempo que lleva cuidando al enfermo: \_\_\_\_\_

Enfermedades (diagnosticadas por un profesional): \_\_\_\_\_

Vive con el adulto mayor:\_\_\_\_\_

**Anexo n°3. 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**

	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
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 n°4. 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 qué 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					121

cuidar a su familiar?					
-----------------------	--	--	--	--	--

### Anexo n°5. Cuestionario breve de estilos de afrontamiento (Brief COPE)

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**

<b>Afirmaciones</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
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°6. Escala hospitalaria de ansiedad y depresión HAD

Lea cada pregunta y marque con una “X” la respuesta que usted considere que coincide con su propio estado emocional en la última semana.

No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta; en este cuestionario las respuestas espontáneas tienen mayor valor que las que se piensan mucho.

1. Me siento tenso(a) o nervioso(a):

- Todo el día       Casi todo el día       De vez en cuando       Nunca

2. Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre:

- Casi siempre       Frecuentemente       Rara vez       No en absoluto

3. Siento una especie de temor como si algo me fuera a suceder:

- Sí y muy intenso       Sí, pero no muy intenso       Sí, pero no me preocupa       No siento nada de eso

4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:

- Casi siempre       Frecuentemente       Rara vez       No en absoluto

5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:

- Todo el día       Casi todo el día       De vez en cuando       Nunca

6. Me siento alegre:

- Casi siempre       Frecuentemente       Rara vez       No en absoluto

7. Soy capaz de permanecer sentado(a) tranquila y relajadamente:

- Casi siempre       Frecuentemente       Rara vez       No en absoluto

8. Me siento lento(a) y torpe:

- Todo el día       Casi todo el día       De vez en cuando       Nunca

9. Experimento una desagradable sensación de nervios y vacío en el estómago:

- Casi siempre       Frecuentemente       Rara vez       No en absoluto

10. He perdido el interés por mi aspecto personal:

- Casi siempre       Frecuentemente       Rara vez       No en absoluto

11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera dejar de moverme:

- Casi siempre       Frecuentemente       Rara vez       No en absoluto

12. Espero las cosas con ilusión:

- Casi siempre       Frecuentemente       Rara vez       No en absoluto

13. Experimento de repente una sensación de gran angustia o temor:

Casi siempre       Frecuentemente       Rara vez       No en absoluto

14. Soy capaz de disfrutar con un buen libro, programa de radio o televisión:

Casi siempre       Frecuentemente       Rara vez       No en absoluto

--

<b>Comida:</b>		
	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
<b>Lavado (baño)</b>		
	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
<b>Vestido</b>		
	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
<b>Arreglo</b>		
	5	Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna, los complementos necesarios pueden ser provistos por alguna persona
	0	Dependiente. Necesita alguna ayuda
<b>Deposición</b>		
	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
<b>Micción</b>		
	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
<b>Ir al retrete</b>		
	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
<b>Transferencia (traslado cama/sillón)</b>		
	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
<b>Deambulación</b>		
	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
<b>Subir y bajar escaleras</b>		
	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 n° 8. Mini mental state examination (MMSE)**

MMSE m

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

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

Ítem	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				
<b>Sea flexible cuando hay cambio de estación, p.ej. marzo= verano/otoño /junio= otoño/invierno; septiembre= invierno/primavera; diciembre= primavera/verano).</b>				
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				
<b>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.</b>				
11 árbol				
12 mesa				
13 avión				
<b>1 punto por cada respuesta correcta en el primer intento y anote el número de respuestas. NUMERO RESPUESTAS CORRECTAS ( )</b>				
<b>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).</b>				
<b>NUMERO DE REPETICIONES ( )</b>				

¿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. Cuente 1 error cuando la diferencia entre los números no sea 7).**

Ítem	si	no	n/s	respuesta
14a. 93				
15a. 86				
16a. 79				
17a. 72				
18a. 65				
<b>«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).</b>				
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)**

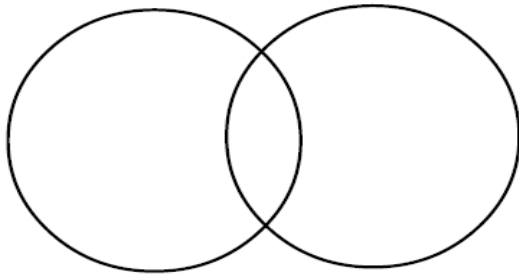
23. ¿Cómo se llama esto?				
24. «Me gustaría que usted repitiera esta frase después de mi: «tres perros en un trigal». (permita un solo intento).				

**Pásele la hoja con la frase «Cierre los Ojos» (de 1 punto si el sujeto cierra los ojos)**

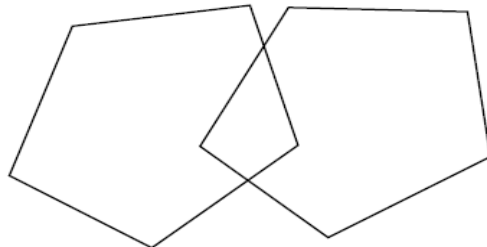
25a. Lea las palabras en esta hoja y luego haga lo que está escrito»				
25b. Pase una foto «un hombre levantando sus manos». (de 1 punto si responde levantando sus manos). «Mire esta foto y actúe en la misma forma».				
26. «Le voy a dar un papel. Cuando se lo pase, tome el papel con su mano derecha, dóblelo por la mitad con ambas manos y colóquelo en sus rodillas». <b>Entréguele el papel y anote un punto por cada acción realizada correctamente</b>				
27. «Escriba una oración completa en este papel para mí» (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 nº9. Escala de deterioro global GDS de Reisberg

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
-------	-----------	----------------	--

### Anexo n°10. Cuestionario inventario neuropsiquiátrico.

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 "Sí" sólo si los síntomas **ocurren** en la 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** (mucho 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

**Ansedad** ¿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 n°11. Hoja informativa para el participante.**

### **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. 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?**

Usted ha sido seleccionado como potencial participante porque es mayor de 65 años y 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 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, él/ella 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 registro o 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. También le entregaremos a su familiar/cuidador un folleto con información sobre cómo cuidar su salud. 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 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.

**¿A quién puedo contactar para obtener mayor información o realizar algún reclamo?**

Dra. Claudia Miranda

Profesor Adjunto

Escuela de Psicología

Universidad de Valparaíso

Av. Brasil 2140

Valparaíso

Fono: (32)2508611 - 87687793

Email: [claudia.miranda@uv.cl](mailto:claudia.miranda@uv.cl)

**Gracias por considerar participar en esta investigación.**

**Anexo n°12. Consentimiento informado del participante.**

**Necesidades y calidad de vida de personas con problemas de memoria y su relación con factores sociales, personales y del cuidador informal**

Número de Identificación del Participante \_\_\_\_\_

Por favor encierre en un círculo su opción

1. Confirmo 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. SI - NO

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. SI - NO

3. 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. SI - NO

4. Autorizo al equipo de investigación para incluir mi perfil de SI - NO

necesidades en mi registro o ficha clínica.

5. Acepto participar en la investigación señalada más arriba.

SI - NO

Nombre del Participante

Fecha

Firma

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Nombre del Investigador

Fecha

Firma

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

*Una copia para el participante.*

*Una copia para el investigador.*

### **Anexo n°13. Hoja Informativa para el familiar cuidador.**

#### **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 de salud 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 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.

### **¿A quién puedo contactar para obtener mayor información o realizar algún reclamo?**

Dra. Claudia Miranda

Profesor Adjunto

Escuela de Psicología

Universidad de Valparaíso

Av. Brasil 2140

Valparaíso

Fono: (32)2508611 - 87687793

Email: [claudia.miranda@uv.cl](mailto:claudia.miranda@uv.cl)

**Gracias por considerar participar en esta investigación.**

**Anexo n°14. Consentimiento informado para familiar/cuidador.**

Número de Identificación del Participante \_\_\_\_\_

**Necesidades y calidad de vida de personas con problemas de memoria y su relación con factores sociales, personales y del cuidador informal**

Por favor encierre en un círculo su opción

1. Confirmo 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. SI - NO
  
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. SI - NO
  
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. SI - NO

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. SI - NO
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. SI - NO
6. Acepto participar en la investigación señalada más arriba. SI - NO

**Nombre del familiar/cuidador**

Fecha

Firma

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

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

\_\_\_\_\_

**Nombre del Investigador**

Fecha

Firma

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

*Una copia para el familiar/cuidador.*

*Una copia para el investigador.*