



UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO

FACULTAD DE MEDICINA

ESCUELA DE PSICOLOGÍA



SEMINARIO DE TÍTULO EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

IMPLEMENTACIÓN PILOTO TALLER “TERAPIA DE REMINISCENCIA”

EN UN GRUPO DE ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA LEVE TIPO

ALZHEIMER Y SUS CUIDADORES INFORMALES PRINCIPALES

POR

ROBERTO ENRIQUE ARAGÓN ROSALES

CECILIA BELÉN CASTRO SALAS

NADIA DEL PILAR CORNEJO MIRANDA

MARÍA IGNACIA CUETO OSORIO

PROFESOR GUÍA

DRA. CLAUDIA MIRANDA PHD, MAG, PS.

VALPARAÍSO, 17 DE ENERO DE 2014

Agradecimientos:

A nuestros padres, hermanos y familia, los cuales estuvieron siempre entregándonos su apoyo incondicional, compañía, incentivándonos siempre a alcanzar nuestros sueños.

Y gracias por acogernos con tanto cariño en sus hogares.

A nuestros amigos y amigas, por su alegría y cariño.

A Dios, por protegernos, guiarnos y darnos fuerza en los momentos de cansancio y frustración.

A nuestros profesores, por la formación que nos entregaron y la experiencia compartida.

Y finalmente, a nosotros como grupo, que reafirmamos nuestra maravillosa amistad, la cual forjamos en el inicio de este camino, y por la dedicación, esfuerzo, optimismo y energía, plasmados en la construcción de este proyecto.

Nachita, Nadita, Ceci y Beto.

“Jamás un hombre es demasiado viejo para recomenzar su vida y no hemos de buscar que lo que fue le impida ser lo que es o lo que será”

(Miguel de Unamuno)

ÍNDICE

RESUMEN	8
I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	9
II. OBJETIVOS	13
III. HIPÓTESIS	13
IV. MARCO TEÓRICO	14
4.1 ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN	14
4.2 DEPENDENCIA Y DISCAPACIDAD EN EL ADULTO MAYOR	15
4.3 SALUD MENTAL DEL ADULTO MAYOR	17
4.4 DEMENCIA	17
4.4.1 DEFINICIÓN DE DEMENCIA	17
4.4.2 SÍNTOMAS DE LA DEMENCIA	19
4.4.2.1 Deterioro cognitivo	19
4.4.2.2 Problemas conductuales y psicológicos de la demencia	20
4.4.3 PREVALENCIA DE LAS DEMENCIAS	21
4.4.4 DIAGNÓSTICO DE DEMENCIA	21
4.4.5 CLASIFICACIÓN DE DEMENCIA	23
4.4.5.1 Clasificación según su etiología (Causa o Agente que produce la demencia)	23
4.4.5.2 Clasificación según la frecuencia de aparición de las demencias	23
4.4.5.3 Clasificación según las demencias más importantes	24
4.4.6 IMPACTO EN LA FAMILIA	26
4.4.6.1 Cuidador formal/informal	26
4.4.6.2 Características generales y contextuales del cuidador informal en personas con demencia	27
4.4.7 SALUD MENTAL Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR	27
4.4.7.1 Estrategias de afrontamiento del cuidador	30
4.4.8 TRATAMIENTOS	31
4.4.8.1 Farmacológico	31
4.4.8.2 No Farmacológico o psicosocial	32
4.5 INTERVENCIONES PSICOSOCIALES EN DEMENCIA	33
4.5.1 TERAPIA DE ORIENTACIÓN A LA REALIDAD	35
4.5.2 PROGRAMA DE ESTIMULACION COGNITIVA	35
4.5.3 INTERVENCIONES BASADAS EN LA ACTIVIDAD	36
4.5.3.1 Terapia ocupacional	36
4.5.3.2 Actividades de grupo	37
4.5.3.3 Actividades físicas	38
4.5.3.4 Intervenciones sensoriales	38

4.5.3.5 Musicoterapia	38
4.5.3.6 Estimulación sensorial	40
4.5.4 ADAPTACIÓN COGNITIVA Y FUNCIONAL DEL ENTORNO FÍSICO	40
4.5.5 PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO DE LOS TRASTORNOS PSICOLÓGICOS Y DEL COMPORTAMIENTO DE LA DEMENCIA	42
4.5.6 TERAPIA DE VALIDACIÓN	42
4.5.7 TERAPIA DE REMINISCENCIA	43
V. MARCO METODOLÓGICO	47
5.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	47
5.2 MUESTRA	47
5.3 PROCEDIMIENTO	48
5.3.1 TRADUCCIÓN Y ADAPTACIÓN AL IDIOMA DEL MANUAL	48
5.3.2 RECLUTAMIENTO	48
5.3.3 ANÁLISIS DE DATOS	49
5.4 DESCRIPCIÓN DE INSTRUMENTOS	49
5.4.1 Instrumentos aplicados a la persona con demencia (autorreporte)	49
5.4.1.1 Escala QoL-AD (Calidad de vida)	49
5.4.1.2 Mini Mental State of Examination (MMSE)	49
5.4.2 Instrumentos aplicados a la persona con demencia reportados por el cuidador	50
5.4.2.1 Inventario Neuropsiquiátrico (NPI)	50
5.4.2.2 Índice de Barthel (IB)	51
5.4.2.3 Escala QoL-AD (Calidad de vida)	52
5.4.3 Instrumentos aplicados al cuidador	52
5.4.3.1 Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit	52
5.4.3.2 EQ5D	52
5.4.3.3 Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HAD)	53
5.5 PRESENTACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO	54
5.6 SESIONES TALLER REMINISCENCIA	54
VI. RESULTADOS	56
6.1 PARTICIPANTES	56
6.2 ASISTENCIA AL TALLER DE REMINISCENCIA	56
Tabla 6.2.1: Asistencia Taller de Reminiscencia	56
6.3 CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA PREVIO A APLICACIÓN DE TR	57
6.3.1 ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS, PRE-TR.	57
6.3.1.1 Caracterización del adulto mayor con demencia	57
6.3.1.2 Caracterización del Cuidador	58
6.4 ANÁLISIS COMPARATIVO DE VARIABLES CLÍNICAS PRE-TR y POST-TR	58

6.4.1 VARIABLES CLÍNICAS DEL ADULTO MAYOR	59
6.4.1.1 Deterioro Cognitivo	59
6.4.1.2 Calidad de vida paciente	59
6.4.1.3 Calidad de vida paciente percibido por el cuidador	60
6.4.1.4 Síntomas conductuales y psicológicos	60
6.4.1.5 Gravedad de síntomas	61
6.4.1.6 Funcionalidad y Dependencia	61
6.4.2 VARIABLES CLÍNICAS DEL CUIDADOR	62
6.4.2.1 Sintomatología Depresiva	62
6.4.2.2 Sintomatología Ansiosa	62
6.4.2.3 Evaluación de Sobrecarga del Cuidador	63
6.4.2.4 Estrés (producido por los síntomas psicológicos y conductuales en el cuidador)	63
6.4.2.5 Calidad de vida asociada a la salud del cuidador	64
6.4.2.6 Resumen Aplicación de escalas pre y post-TR	65
VII. DISCUSIÓN	66
7.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA	66
7.1.1 Género y Edad	66
7.1.2 Escolaridad y Estado Civil	67
7.2 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR INFORMAL PRINCIPAL	68
7.2.1 Género, Ocupación y Parentesco	68
7.2.2 Edad	69
7.3 COMPARACIÓN PRE-POST TALLER DE REMINISCENCIA	69
7.3.1 Variables Clínicas del Adulto Mayor con Demencia	69
7.3.2 Variables clínicas del Cuidador	72
VIII. LIMITACIONES Y FORTALEZAS	75
8.1 Limitaciones	75
8.2 Fortalezas	75
IX. PROYECCIONES	77
X. CONCLUSIÓN	78
XI. BIBLIOGRAFÍA	80
XII. ANEXOS	88
12.1 QoL-AD: Calidad de vida (autorreporte)	88
12.2 MMSE	89

12.4 Índice de Barthel	92
12.5 QoL-AD: Calidad de Vida (percepción del cuidador)	94
12.7 EQ5D	96
12.8 HADS	98
12.9 CONSENTIMIENTO INFORMADO ADULTO MAYOR CON DEMENCIA	99
12.10 CONSENTIMIENTO INFORMADO DE CUIDADORES	103

RESUMEN

El vertiginoso crecimiento de la población Adulto Mayor en nuestra sociedad y el incremento de enfermedades asociadas a este factor, tales como la Demencia y su consiguiente alta demanda de cuidados, ha sido un tema de discusión y preocupación intensa en el último tiempo. En este sentido, han surgido inquietudes relativas a los niveles de sobrecarga en los cuidadores y la calidad de vida de éstos y de los adultos mayores que tienen al cuidado, lo que amerita una evidencia empírica sistemática sobre el estudio de estas variables. A efectos de lo anteriormente planteado, se ha realizado un estudio experimental cuyo objetivo fue estimar las repercusiones de la Terapia de Reminiscencia en un grupo de Adultos Mayores de la Quinta región – Chile, y sus respectivos cuidadores informales principales. La muestra estaba conformada por 8 participantes de género femenino; 4 Adultos Mayores con diagnóstico de Demencia leve Tipo Alzheimer y sus 4 respectivos cuidadores informales principales, formando así 4 díadas Adulto Mayor-Cuidador. La evaluación se realizó a todos los participantes, a través de instrumentos especializados tanto para Adultos Mayores como para cuidadores, por medio de una metodología no experimental, de tipo Pretest-Postest, que se utilizó para determinar los cambios producidos luego de la implementación del Taller de Terapia de Reminiscencia, el cual tuvo una duración de 6 sesiones. Los resultados indican que la Terapia de Reminiscencia resulta efectiva en el ámbito de la calidad de vida de las personas con Demencia y sus cuidadores, no obstante, aunque estos resultados son alentadores, tienen una valoración que resulta ser poco significativa, lo cual se puede explicar por la aplicación de un menor número de sesiones de las que correspondía el Taller original y por el reducido tamaño de la muestra. Esta tesis ha sido comparada con otros resultados obtenidos con otras muestras estandarizadas. Presentamos las implicaciones para su uso futuro en otras investigaciones relacionadas y para su utilidad en el desarrollo del estudio de la Demencia en Chile.

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La evolución demográfica mundial en los últimos cincuenta años ha traído consigo un considerable aumento de la población anciana. Es así como la Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que entre el año 2000 y 2050, la población mundial de adultos mayores, que considera edad sobre 60 años, se duplicará, pasando de 605 millones a 2000 millones. En el caso de Chile, según estadísticas del CENSO (2012), la población de adultos mayores en Chile alcanza las 2.409.312 personas, equivalente al 14% de la población, mostrando un evidente crecimiento en comparación con el Censo del año 2002, donde la cantidad de adultos mayores alcanzaba las 1.717.478 personas, equivalente al 11,4% de la población.

En el estudio de Gázquez et al (2008), se menciona la estimación de que cerca de un 25% de las personas mayores de 60 años son diagnosticadas con algún trastorno psicopatológico/psiquiátrico, presentando en algunos casos un alto nivel de dependencia en las actividades de la vida diaria. Dentro de la epidemiología de los desórdenes mentales en personas mayores, los trastornos más frecuentes son la demencia, depresión y ansiedad (Gázquez, Pérez, Lucas y Yuste, 2008).

La demencia es un síndrome clínico caracterizado por una gran variedad de enfermedades o lesiones que afectan el cerebro. Se caracteriza por múltiples déficits cognoscitivos que incluyen el deterioro de la memoria y al menos una alteración cognoscitiva; las demencias son una de las principales causas de discapacidad, costo humano y financiero. La prevalencia mundial de la demencia se calcula en 24,3 millones, con proyecciones futuras que superan los 100 millones en el año 2050. En el continente Americano se estima una prevalencia de 6.5 % en promedio, algunas regiones de América Latina tienen una prevalencia hasta de 7.0 % (Medina, 2011).

Se estima que en Chile, a lo menos, 175 mil personas sufren de demencia y la mayoría de ellas Enfermedad de Alzheimer, condición que, dado el enorme impacto económico y social que provoca, ha sido declarada por la OMS como una prioridad de salud pública global. En nuestro país, sin embargo, se ha prestado escasa atención a la urgencia de su enfrentamiento integral (Budinich y Slachevsky, 2009).

En Chile no existen políticas nacionales que velen por el bienestar y la calidad de vida de los adultos mayores con demencia y sus cuidadores. Actualmente, el SENAMA pretende instaurar “La Política Integral de Envejecimiento Positivo”, que propone tres objetivos generales: proteger la salud funcional de las personas

mayores, mejorar su integración a los distintos ámbitos de la sociedad e incrementar sus niveles de bienestar subjetivo (SENAMA, 2011), pero no considera específicamente a las personas con demencia. Esta patología en Chile se aborda principalmente con terapia farmacológica. Los fármacos más aceptados y que se encuentran disponibles en Chile son los inhibidores de la colinesterasa, rivastigmina y donepezilo (González, Sánchez y Bernhardt, 2009).

En un estudio realizado en Chile por Miranda-Castillo (2013), se encontró que las personas con demencia tienen mayoritariamente cubiertas sus necesidades físicas, como el cuidado del hogar, personal y alimentación, pero sus necesidades psicológicas y sociales son las que no están cubiertas, tales como la compañía, el realizar actividades diarias, y la angustia. Además, las personas con demencia dicen desconocer información de su enfermedad, y tener recurrentes problemas de memoria, lo cual indicaría que no están recibiendo la ayuda psicosocial y/o farmacológica adecuada (Slachevsky, Budinich, Miranda-Castillo, Núñez-Huasaf, Silva, Carlos Muñoz-Neira, Gloger, Jimenez, Martorell y Delgado, 2013).

Las terapias Psicosociales consisten en estrategias de manejo interpersonal y técnico entre el equipo asistencial, el paciente con demencia y sus cuidadores que actúan como complemento o refuerzo de la psicofarmacología. En general, apuntan a los siguientes objetivos: a) rehabilitación, restituyendo déficits; b) estimulación, intentado retrasar la pérdida progresiva de capacidades; c) optimización de las capacidades funcionales residuales; d) brindar cuidados paliativos, sustituyendo necesidades; e) prevención de las patologías asociadas; e) retardar o evitar la institucionalización; y f) brindar apoyo y orientación a los familiares y/o allegados (Caetano y Pardo, 2009).

En las últimas décadas se ha implementado una gama muy amplia y diversa de estrategias psicosociales o no farmacológicas en demencia, tales como: “rehabilitación” o “estimulación cognitiva”, las terapias de tipo “cognitivo – conductual”, “terapias de validación”, la terapia psicodinámica, la psicoterapia breve, la terapia interpersonal, y la terapia de “reminiscencia”, siendo esta última una de las más utilizadas (Antequera y Franco, 2008).

Reminiscencia es un medio de recuperar las piezas del pasado, y centrarse en ello para enriquecer la propia vida cotidiana. Escuchar los recuerdos de otras personas es un factor desencadenante de nuestros

propios recuerdos y puede generar un sentido colectivo de la experiencia compartida. Para el adulto mayor, las oportunidades para hablar acerca de un pasado común a menudo se reduce por el duelo, las limitaciones geográficas y físicas, sin embargo, el deseo de hacer un balance de la vida, lo conecta con el presente y se vuelve más apremiante a medida que se avanza hacia el final de la vida. Se puede hacer frente a la necesidad de revisar el pasado de varias maneras, desde una respuesta de apoyo a las reminiscencias espontáneas, a través del trabajo sobre la base de “uno a uno”, hasta la creación de una serie de sesiones de reminiscencia estructurada para un grupo de personas. Un trabajo individual puede ayudar a generar un sentido de continuidad entre el pasado y el presente, además puede apoyar la identidad de una persona. El trabajo en grupo se suma a la posibilidad de encontrar un terreno común con los demás, y un estímulo de un apoyo "audiencia"; el compartir recuerdos con el grupo provee una base para formar nuevas amistades (Schweitzer y Bruce, 2008).

El enfoque de la reminiscencia descrito aquí, tiene un énfasis en las artes creativas, que se utilizan para llevar las historias vivas a un enfoque fresco, generando un sentido de la ocasión y una forma interesante de compartir y celebrar las vidas de los participantes. Las artes son particularmente apropiadas para las personas con demencia, porque dan mucho margen para la comunicación no verbal y la expresión emocional. También proporcionan a las personas con demencia la oportunidad de expresar su creatividad, y para sentarse y disfrutar del humor y la originalidad de los demás participantes (Schweitzer y Bruce, 2008).

La Terapia de Reminiscencia puede contribuir de manera realista y accesible a la mejora y administración de cuidados en las personas con demencia, tanto de los enfermos como de los cuidadores. Al contrario de lo que sucede con los fármacos, las intervenciones psicosociales además suelen ser de bajo coste, centrándose el gasto en recursos humanos, y no en el empleo de costosas tecnologías o fármacos. Esto implica que la terapia de reminiscencia y las demás terapias nombradas anteriormente, demuestran su eficacia, pudiendo aplicarse de forma económica en países en vías de desarrollo (Olazarán-Rodríguez, Reisberg, Clare, Cruz, Peña-Casanova, Del Ser, Woods, Beck,... Muñiz, 2010).

En Chile no existe una guía de abordaje de la demencia que incluya en sus políticas a las terapias psicosociales como tratamiento complementario a lo farmacológico (González et al., 2009). Con lo que se cuenta en estos momentos es la guía de trastornos cognitivos y demencia, la cual hace una descripción de las

enfermedades y algunas observaciones para el cuidado en atención primaria, pero no entrega un protocolo bien definido para abordar la patología (Ministerio de Salud [MINSAL], 2008).

El estudio realizado por Miranda - Castillo (2012), da cuenta de la falta de atención que tienen las personas con demencia en relación a aspectos psicosociales, tales como mantener activa la memoria, disminuir la angustia, ocuparse durante el día y sentirse acompañados. La terapia de reminiscencia puede cubrir todas estas necesidades. Dicha terapia en particular es trascendente por su forma de integrarse con la identidad de la persona, ya que la "revisión de los hechos pasados en la vida" es una forma más cercana de estimular al paciente; esto puede favorecer la conexión y adherencia a la intervención (eso puede jugar a favor respecto a otras técnicas). Además, la terapia de reminiscencia involucra a los cuidadores quienes pueden complementar esa rememoración y fundamentalmente, dicha terapia estimula el compartir con otras personas, lo cual es un plus para la socialización en beneficio del adulto mayor (Schweitzer y Bruce, 2008).

Por su parte, las terapias psicosociales han evidenciado su eficacia en el trato de esta enfermedad, y según las necesidades detectadas es importante abordar esta temática tomando en cuenta el rol del cuidador, incluyéndolos dentro de la terapia (Antequera y Franco, 2008).

Es por todas estas razones que éste sería el primer estudio en Chile que implementaría y evaluaría el efecto de la Terapia de Reminiscencia en la calidad de vida de un grupo de personas con demencia y sus cuidadores informales principales.

II. OBJETIVOS

2.1 Objetivo General:

- Evaluar la eficacia de la implementación piloto del taller de “Terapia de Reminiscencia” (TR) en un grupo de adultos mayores con demencia leve tipo Alzheimer y sus cuidadores informales principales.

2.2 Objetivos específicos:

1. Determinar los efectos de la implementación piloto de la TR sobre aspectos cognitivos globales, funcionalidad, síntomas psicológicos y conductuales y calidad de vida de las personas con demencia.
2. Determinar los efectos de la implementación piloto de la TR sobre los niveles de sobrecarga, sintomatología depresiva y ansiosa y calidad de vida asociada a la salud en el cuidador informal principal.

III. HIPÓTESIS

1. En consideración de los objetivos de la Terapia de Reminiscencia, no se espera una variación significativa en el desempeño cognitivo del adulto mayor con demencia.
2. El adulto mayor con demencia tendrá una mejor valoración y percepción de sí mismo respecto a su calidad de vida, posterior a la aplicación del Taller de Reminiscencia.
3. Posterior a la implementación del Taller de Reminiscencia, el cuidador principal tendrá una mejor percepción de la calidad de vida del adulto mayor con demencia.
4. Posterior a la implementación del Taller de Reminiscencia, el cuidador principal presentaría un menor nivel de sobrecarga respecto al cuidado del adulto mayor con demencia.
5. A partir de la realización del Taller de Reminiscencia, se esperaría una disminución en los niveles de ansiedad y depresión del cuidador informal principal.
6. El cuidador informal principal presentará un descenso en los niveles de estrés, debido a los síntomas psicológicos y conductuales de la persona con demencia luego de participar en el Taller de Reminiscencia.
7. Posterior a la aplicación del Taller de Reminiscencia, el cuidador informal principal tendrá una mejor percepción de salud en general.

IV. MARCO TEÓRICO

4.1 ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN.

Debido al aumento de la esperanza de vida y a la disminución de la tasa de fecundidad, la proporción de las personas mayores de 60 años está aumentando con mayor rapidez que en cualquier grupo de edad en casi todos los países. El número de personas con 60 años o más en todo el mundo se ha duplicado desde 1980, y se prevé que alcance los 2000 millones de aquí a 2050, existiendo un aumento del 11% al 22% (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2012).

En el caso de Chile, según informaciones del Instituto Nacional de Estadísticas (INE), el 2010 los adultos mayores de 60 años, alcanza los 2.634.351 personas (Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional [CASEN], 2011), representando el 13% de la población del país, y se estima que para el 2020, sean 3,2 millones de personas que se encuentran en este rango etario (20% de la población). A esto se suma que Chile es uno de los países considerados con “envejecimiento acelerado”, y se espera que para el 2025 tenga el índice de envejecimiento más alto de la región, estimando que en este año habrá la misma cantidad de adultos mayores que menores de 15 años. Ya para el 2050 se espera que la proporción de personas mayores llegue cerca del 28% (Servicio Nacional del Adulto Mayor [SENAMA], 2010).

Según datos obtenidos por el Instituto Nacional de Estadísticas, los mayores de 60 años han aumentado de una manera sostenida, estimando que el año 2050, alcancen el 28,2% de la población del país, destacando el aumento de la proporción de mayores de 80 años: la proporción de este segmento variará de 1,3% que fue en el año 2000 a 6,7% en el 2050, ocupando el primer lugar entre los subgrupos etarios de adultos mayores (SENAMA, 2010).

Es debido a estas cifras que el fenómeno del envejecimiento de la población adquiere relevancia, entendiendo este cambio a nivel político, social, económico y sanitario, replanteando la forma de organización, y por ende, las políticas públicas, las cuales deben contemplar, el aumento de las patologías y problemáticas que enfrentan los adultos mayores (SENAMA, 2010).

Respecto a las diferencias por género, la población de mujeres mayores de 60 años en 1980 era de 517.753 y la de hombres en la misma categoría fue de 392.065 (diferencia de 125.688 personas). Al año 2030,

se estima que en ambos grupos la población se habría más que cuadruplicado, alcanzándose una cifra de 406.700 mujeres más que hombres (SENAMA, 2010). Según la encuesta CASEN del 2011, los datos indican mayor longevidad en las mujeres; la cantidad de viudos es de 11,7%, mientras que las viudas alcanzan un 34,3% (CASEN, 2011).

En cuanto a la distribución de los adultos mayores en el territorio, en todas las regiones se mantiene el patrón de distribución por sexo en que las mujeres son mayoría. Por otro lado, la región en donde la población de adultos mayores alcanza la mayor proporción del total de la población regional es la VI región con un 16,4%, y la que tiene la menor proporción de mayores es la III Región. A esto se agrega un dato curioso: en el año 1990 la proporción de menores de 60 años residentes de zonas urbanas era mayor que la misma proporción calculada para adultos mayores. Sin embargo, esa tendencia presenta un claro quiebre en 2009, ya que por primera vez la proporción de adultos mayores urbanos (87,4%) superó a la proporción de menores de 60 urbanos (85,1) (SENAMA, 2010).

En cuanto al nivel educativo de la población adulto mayor, los datos muestran que el 11% de ella es analfabeta (SENAMA, 2010), el 23,9% tiene estudios de educación media completa, y el 8,7% tiene educación superior completa (CASEN, 2011).

4.2 DEPENDENCIA Y DISCAPACIDAD EN EL ADULTO MAYOR

El envejecimiento progresivo de la población mundial es incuestionable, el número de personas mayores de 60 años se ha triplicado en los últimos 50 años y está previsto que se multiplique por 5 durante los próximos 50 años. El aumento de la esperanza de vida ha incrementado la prevalencia de enfermedades crónicas y también las neurodegenerativas, especialmente las demencias. Estas enfermedades, junto con factores medioambientales y una mayor incidencia de enfermedades agudas, problemas económicos, afectivos y sociales, son asociadas al deterioro de la capacidad funcional de las personas (Coll de Tuero, Garre-Olmo y Lopez-Pousa, 2012).

La dependencia se relaciona con la capacidad funcional, la cual hace referencia al conjunto de habilidades motoras y cognitivas para hacer frente a las necesidades y requerimientos de la vida diaria. Se trata de una variable dimensional que presenta un continuo que va desde la completa independencia funcional,

pasando por estados de discapacidad parcial, hasta la dependencia absoluta del individuo. Debido a su valor pronóstico, la evaluación de la capacidad funcional de las personas de edad avanzada es particularmente importante para la toma de decisiones relativas a las medidas preventivas o terapéuticas de un individuo (Coll de Tuer et al., 2012).

Los ancianos son en su mayoría aquellos que presentan una disminución de los mecanismos de reserva fisiológicos y un incremento de la vulnerabilidad ante la enfermedad, la muerte y la evolución hacia la discapacidad y la dependencia (Coll de Tuer et al., 2012).

Según la definición de la Organización Mundial de la Salud, la discapacidad es un término general el cual abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

Las personas mayores presentan tasas más altas de discapacidad que ponen de manifiesto una acumulación de riesgos para la salud en el transcurso de toda su vida. Las estimaciones del estudio de Carga Mundial de Enfermedades (2004) de la OMS indican que la prevalencia de discapacidad aumenta con la edad y que más del 46% de las personas de 60 años o más tienen discapacidades. La prevalencia de discapacidad entre las personas de edad avanzada en los países de ingresos bajos es mayor que en los de ingresos altos, y también es más elevada entre las mujeres que entre los varones (OMS, 2012).

Las causas actuales de discapacidad entre las personas mayores son; discapacidad visual, demencia, pérdida de la audición y artrosis. La discapacidad se asocia al concepto de «años perdidos por discapacidad» (APD). Los APD se calculan a partir de la incidencia de la enfermedad no mortal y un factor de ponderación que refleja la gravedad de la enfermedad (OMS, 2012).

La cifra de personas con discapacidad va en aumento debido al envejecimiento de la población, ya que las personas ancianas tienen un mayor riesgo de discapacidad, y al incremento global de los problemas crónicos de salud asociados a discapacidad, como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y los

trastornos mentales. El recurso a soluciones de institucionalización, la falta de vida comunitaria y unos servicios deficientes aíslan a las personas y en especial a los adultos mayores con discapacidad y las hacen dependientes de otros. En los Estados Unidos, una encuesta efectuada entre 1.505 adultos no ancianos con discapacidad comprobó que el 42% no podía entrar y salir de la cama -o sentarse y levantarse de una silla- porque no tenía a nadie que le ayudara. Se ha señalado que las instituciones residenciales son responsables de la falta de autonomía y la segregación de las personas con discapacidad con respecto a la comunidad general, aparte de otras violaciones de los derechos humanos (OMS, 2011).

Es posible que el envejecimiento de la población conduzca a un incremento en la demanda de atención de salud y apoyo social. La magnitud de este aumento dependerá de que estas tendencias se mantengan con los años o varíen al prolongarse la longevidad. Si estos patrones se mantienen y en el 2050 una persona de 75 años presenta el mismo nivel de discapacidad que otra en 2012, el incremento en la demanda será mucho mayor que si los años añadidos de vida son saludables. Por consiguiente, es fundamental comprender cuál de estas situaciones hipotéticas acabará produciéndose. Si el caso fuera que se retrase el inicio de la discapacidad, el crecimiento de los grupos de edad más avanzada -los que tienen el riesgo máximo de discapacidad- producirá inevitablemente una mayor demanda de atención a largo plazo (OMS, 2012).

4.3 SALUD MENTAL DEL ADULTO MAYOR.

Se estima que cerca de un 25% de las personas mayores de 60 años son diagnosticadas con algún trastorno psicopatológico/psiquiátrico, presentando en algunos casos un alto nivel de dependencia en las actividades de la vida diaria. Dentro de la epidemiología de los desórdenes mentales en personas mayores, los trastornos más frecuentes son la demencia, depresión y ansiedad (Gázquez et al, 2008).

4.4 DEMENCIA

4.4.1 DEFINICIÓN DE DEMENCIA

Remontando en la historia, la primera referencia a una deficiencia mental senil, se realizó en Grecia hacia el año 500 a.C en la Ley de Solón. En la Grecia clásica la manía parecía significar locura en un sentido amplio y general. Manía, melancolía y frenitis se convirtieron gradualmente, en las 3 formas tradicionales de locura en la medicina antigua. Posteriormente Aurelius Cornelius Celsus introdujo los términos de “demencia

y “delirium” en su obra De Medicina. En el año 1907 Alois Alzheimer pone las bases anatomopatológicas para el conocimiento de la demencia (Besga, 2008).

El término demencia, etimológicamente, significa ausencia de pensamiento y fue introducido por Pinel en el siglo pasado con el amplio sentido de “falta de juicio”. Actualmente podemos definir la demencia como un síndrome adquirido de causa orgánica, capaz de provocar deterioro persistente de las funciones mentales superiores, frecuentemente acompañado de otras manifestaciones psicopatológicas y del comportamiento, que termina provocando en la mayoría de los casos incapacidad funcional tanto en el ámbito social como laboral, sin alteración del nivel de conciencia (Besga, 2008).

La demencia es un síndrome generalmente de naturaleza crónica o progresiva el cual está caracterizado por el deterioro de la función cognitiva más allá de una consecuencia del envejecimiento normal. Esta patología afecta a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. La conciencia no se ve afectada. El deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado y/o precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación.

La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en todo el mundo. Puede resultar abrumadora no solo para quienes la padecen, sino también para sus cuidadores y familiares. A menudo hay una falta de conciencia y comprensión de la demencia, lo que puede causar estigmatización y suponer un obstáculo para que las personas acudan a los oportunos servicios de diagnóstico y atención. El impacto de la demencia en los cuidadores, la familia y la sociedad puede ser de carácter físico, psicológico, social y económico (OMS, 2012).

El concepto de organicidad es, probablemente, el más unánimemente aceptado, como condición “sine qua non” que le diferencia de otros trastornos funcionales, psiquiátricos. La cronicidad como un criterio para definir la demencia, es incluido por diversos autores y textos diagnósticos, sin embargo en los últimos años se ha modificado, aceptándose también la categoría de “demencias reversibles” (Besga, 2008).

4.4.2 SÍNTOMAS DE LA DEMENCIA

4.4.2.1 Deterioro cognitivo

Se define deterioro cognitivo leve (DCL), al deterioro cognitivo que supera lo normalmente esperado para la edad, pero que no cumple con los criterios de demencia, ya que la funcionalidad está preservada. A través de los años de estudio se ha propuesto varios criterios, pero los del *international Working Group on Mild Cognitive Impairment*, publicados en 2001, los más utilizados son 5: 1) problemas de memoria, particularmente si son corroborados por un informante; 2) déficit de memoria objetivado mediante evaluación neuropsicológica (1,5 desviaciones estándar (DE) por debajo de lo esperado para edad y escolaridad); 3) preservación de la función cognitiva general; 4) conservación de las actividades de la vida diaria; y, 5) ausencia de demencia (Custodio, Herrera, Lira, Montesinos, Linares y Bendezú, 2012).

El DCL se debe diferenciar del deterioro de la memoria del envejecimiento normal, lo cual se conoce como “deterioro de memoria asociado a edad” (DMAE). Para este último también existen criterios, debido a la importancia de realizar un buen diagnóstico diferencial. Estos fueron propuestos por el *National Institute of Mental Health* (NIMH) de Estados Unidos, los cuales son: 1) edad mayor de 50 años; 2) existencia de quejas subjetivas de pérdida de memoria, descrita como gradual, sin empeoramiento brusco ni ocurrida en meses recientes, reflejadas en la vida cotidiana como dificultad para recordar nombres de personas conocidas; 3) rendimiento en las pruebas de memoria de por lo menos 1 DE por debajo del promedio establecido para adultos jóvenes en la prueba estandarizada de memoria secundaria (memoria reciente); 4) conservación de las otras funciones intelectuales; y, 5) no criterios para demencia o cualquier otra condición médica que pueda causar déficit cognitivos. El DMAE hace referencia a los cambios en la memoria en adultos mayores comparados a sujetos jóvenes. A diferencia de la memoria episódica, la memoria semántica se afecta solo en la EA y no en el envejecimiento normal. El DMAE se refiere a un déficit que ocurre exclusivamente en la memoria, la Asociación Internacional de Psicogeriatría junto a la Organización Mundial de la Salud (OMS) formularon el término de deterioro cognitivo asociado a edad (DCAE) para caracterizar a personas de la tercera edad en las que se observa una gama más amplia de trastornos cognitivos que va más allá de las deficiencias en la memoria (Custodio et al, 2012).

El DCAE se refiere a un concepto de deterioro que puede afectar además de las funciones de memoria y aprendizaje, áreas de atención-concentración, pensamiento, lenguaje o tareas visuoespaciales. En

estos criterios la afectación cognitiva de al menos seis meses, puede ser referida por el individuo que la padece o bien por un informador, de esta manera se puede contrastar información. El grado que se propone también es de 1 DE, por debajo de la media apropiada por edad y nivel educativo; quedan excluidos en este concepto, casos con demencia y la presencia de alguna enfermedad neurológica, psiquiátrica, o sistémica que pueda causar la afectación cognitiva (Álvarez y Alom 2009).

4.4.2.2 Problemas conductuales y psicológicos de la demencia.

Existe un conjunto de síntomas y signos que pueden aparecer en las personas que sufren de demencia. Estas manifestaciones pueden ser cognitivas y funcionales de la demencia, estos síntomas psicológicos y conductuales de la demencia (SCPD), son determinadas por el sustrato biológico y pueden aparecer durante cualquier momento de la enfermedad, con un patrón de agrupación muy variable (Olazarán-Rodríguez, Agüera y Muñiz, 2012). Los SCPD surgen con una mayor frecuencia cuando la demencia se encuentra en estadios avanzados y marca un punto de inflexión en su evolución, a partir del cual comienza a agravarse el declive cognitivo y funcional. Sin embargo, existen otros casos que los SCPD aparecen de manera precoz y constituyen un elemento cardinal del diagnóstico de algunos tipos de demencia, como sucede en la demencia frontotemporal-variante conductual o en la demencia con cuerpos de Lewy (Hernández y Álvarez, 2010).

Estos SCPD habitualmente son más disruptivos para el paciente y su familia, generando un impacto en la calidad de vida de ambos, aumentando la dependencia funcional de los pacientes, el uso de restricciones físicas, el riesgo de caídas, el índice de hospitalización, y la institucionalización precoz de los pacientes, generando además un incremento de los costes económicos. Podemos encontrar los siguientes síntomas: delirios, alucinaciones, inquietud, agitación psicomotriz, reacciones catastróficas, agresividad, irritabilidad, depresión, ansiedad, labilidad emocional, euforia, desinhibición, apatía, conducta motora aberrante, trastorno de la conducta sexual, trastorno del sueño y trastorno de la alimentación (Martínez, 2009).

Esta tipología de la demencia es muy variable y depende del tipo de demencia y de las características particulares de cada sujeto. De una manera práctica podemos dividirlos en 3 grandes grupos; 1)- como trastornos de la conducta donde encontraremos la agitación, irritabilidad, agresividad, alteraciones del sueño, trastornos de la conducta alimentaria, conducta motora aberrante, trastornos de la conducta sexual y fenómeno

crepuscular; 2)- Trastornos psicológicos como el delirio, alucinaciones, falsas identificaciones y reconocimientos; y finalmente 3)- Trastornos del estado de ánimo como la depresión, ansiedad, apatía, desinhibición, euforia y labilidad emocional (Tobaruela, 2007).

4.4.3 PREVALENCIA DE LAS DEMENCIAS

A nivel mundial, se calcula una prevalencia de demencia de 6.2 % siendo para la mujer de 8.8 % y para el hombre de 3.1 %, afectando alrededor del 5% de los mayores de 65 años y llegando a un 20% de los mayores de 80 años (Medina, 2011).

Según una amplia diversidad de estudios de prevalencia alrededor del mundo, existe un considerable aumento en la prevalencia de la demencia con la edad. En general, los datos muestran un aumento exponencial en relación a la edad, la prevalencia se ha estimado en 0.3-1.0% en la población de 60 a 64 años y en 42.3 a 68.3% en la población mayor de 95 años (Velásquez, 2011).

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la demencia más frecuente, con un incremento significativo en su prevalencia e incidencia en los últimos 30 años, responsable de un 50 a un 70% del total de los casos de demencia, con un crecimiento exponencial a partir de los 65 años (Caetano y Pardo, 2009).

En América Latina, los datos indican que la prevalencia de demencia en mayores de 65 años oscila entre 2,9 y 23,8%. Proyecciones para años venideros indican que estos índices aumentarán dramáticamente a nivel global; previéndose la duplicación de la prevalencia de demencia cada 20 años, se calcula entonces, que para el año 2025 la cifra de personas con demencia ascenderá a 42,2 millones de personas (Villalón, 2009).

Se estima que en Chile, a lo menos, 175 mil personas (7% de la población) sufren de demencia y la mayoría de ellas enfermedad de Alzheimer (Budinich y Slachevsky, 2009). Según el reporte mundial de Alzheimer (2010), Chile está entre los tres países con mayor presencia de EA junto a Argentina y Uruguay.

4.4.4 DIAGNÓSTICO DE DEMENCIA

El abordaje diagnóstico general de los pacientes con demencia implica realizar un adecuado interrogatorio del paciente, sus familiares cercanos y/o cuidadores; llevar a cabo un adecuado examen físico; administrar apropiadamente algunas pruebas cognitivas; y discriminar los diagnósticos diferenciales relevantes (a través de estudios complementarios) en los casos en que se plantee el diagnóstico de demencia (Villalón, 2009)

La historia clínica debe ser relevante y primordial para evaluar alteraciones en la capacidad intelectual, en especial la memoria y la capacidad para el desempeño de las actividades cotidianas del hogar, trabajo y vida social, incluyendo una exploración física y neurológica completa (Medina, 2011)

De acuerdo con las recomendaciones del Tercer Consenso Canadiense en el Diagnóstico y Tratamiento de la Demencia (Villalón, 2009), las pruebas neuropsicológicas; pruebas complejas que habitualmente requieren de un tiempo considerable y personal especializado, pueden ser de utilidad para distinguir el envejecimiento normal del deterioro cognitivo leve o los estadios leves de demencia; para valorar el riesgo de progresión del deterioro cognitivo leve a demencia; y para determinar los diagnósticos diferenciales de demencia y otros síndromes de deterioro cognitivo. Sin embargo, tales pruebas no necesariamente deben llevarse a cabo en la evaluación de todos los casos de demencia.

En este contexto han ganado terreno cada vez más las pruebas breves de evaluación cognitiva. La más difundida y utilizada sigue siendo el Mini Mental State Examination (MMSE). Sin embargo aun habiéndose logrado estos objetivos, en algunos casos, no se puede recomendar una prueba por sobre otra.

Los criterios diagnósticos más utilizados en la actualidad son los correspondientes a la Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud en su 10ª Revisión (CIE-10) y los elaborados por la American Psychiatry Association (DSM-IV); ambos, no sólo contemplan los criterios operativos diagnósticos, sino que incluyen también una descripción general de demencia.

Los criterios diagnósticos del DSM IV consideran la presencia de demencia ante un individuo que presente alteraciones de la memoria, sumado a la alteración de uno o más dominios cognitivos, a saber: agnosia (dificultad para reconocer objetos), apraxia (dificultad para realizar ciertas actividades motoras), afasia (trastorno del lenguaje) o trastornos ejecutivos (alteración en la capacidad de planificación de una conducta compleja). Estos deben ser lo suficientemente significativos como para causar un deterioro funcional objetivable (Villalón, 2009).

Respecto a los Criterios Diagnósticos de Demencia CIE-10 se requiere como característica principal el deterioro de la memoria y del pensamiento, con interferencia en la vida cotidiana, pero se realiza una distinción especificando 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.

4.4.5 CLASIFICACIÓN DE DEMENCIA

Según La Fundación Alzheimer España (2013), las demencias se pueden clasificar en función de distintos sistemas y diversos criterios atendiendo a la edad de inicio, la causa o etiología, los signos neurológicos acompañantes y si son o no tratables. No obstante, la tipificación más utilizada es la clasificación etiológica, o más apropiadamente nosológica, ya que no conocemos la causa de muchas enfermedades (Nitrini y Dozzi, 2012).

4.4.5.1 Clasificación según su etiología (Causa o Agente que produce la demencia):

En relación con la etiología, las demencias se dividen en primarias o sin causa conocida (como la demencia tipo Alzheimer o demencia de Pick) y secundarias, donde la demencia aparece como consecuencia de un trastorno principal (p.e., la demencia consecutiva a una hidrocefalia o a un déficit vitamínico).

Todas estas demencias pueden agruparse en las demencias irreversibles (o no tratables), como las de las enfermedades neurodegenerativas de Alzheimer, de Parkinson o de Huntington, y las demencias reversibles (o tratables), como la hidrocefalia normotensiva, la neurosífilis y las demencias metabólicas o tóxicas.

Hay que hacer constar que prácticamente todas las demencias potencialmente reversibles, en caso de no ser tratadas en el momento oportuno, pasan a ser demencias irreversibles ya que el deterioro cerebral no puede ser corregido por los mecanismos de reparación neuronal. Tanto las demencias reversibles como irreversibles pueden tener su mayor posibilidad de eliminación con tratamientos preventivos.

4.4.5.2 Clasificación según la frecuencia de aparición de las demencias:

De todos los tipos de demencias, la enfermedad de Alzheimer y la demencia de tipo vascular suponen conjuntamente más del 90% de los casos, aunque existen variaciones muy marcadas en distintas

regiones del planeta. El porcentaje de incidencia varía, lógicamente, cuando se analizan subgrupos de población de características determinadas. A este respecto, la incidencia de demencias por enfermedades neurodegenerativas es infinitamente superior en los ancianos, mientras que las demencias por consumo de sustancias neurotóxicas es patrimonio de los jóvenes salvo los casos de adicción a ciertos medicamentos en personas de mayor edad.

4.4.5.3 Clasificación según las demencias más importantes:

Demencia en la Enfermedad de Alzheimer: Es una enfermedad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida que presenta rasgos neuropatológicos y neuropsíquicos característicos. Es claramente el tipo de demencia con mayor frecuencia en la población (50-70%). Si bien existen numerosos factores de riesgo, tales como: antecedentes familiares, depresión, deterioro cognitivo leve, etc. es la edad el factor de riesgo más común e incuestionable (Fundación Alzheimer España, 2013).

La clasificación del CIE-10 manifiesta que el trastorno se inicia por lo general de manera insidiosa y lenta y evoluciona progresivamente durante un período de años. El período evolutivo puede ser corto, dos o tres años, pero en ocasiones es bastante más largo. Puede comenzar en la edad madura o incluso antes (enfermedad de Alzheimer de inicio presenil), pero la incidencia es mayor hacia el final de la vida (enfermedad de Alzheimer de inicio senil). En casos con inicio antes de los 65 a 70 años es posible tener antecedentes familiares de una demencia similar, el curso es más rápido y predominan síntomas de lesión en los lóbulos temporales y parietales, entre ellos disfasias o dispraxias. En los casos de inicio más tardío, el curso tiende a ser más lento y a caracterizarse por un deterioro más global de las funciones corticales superiores.

Según lo señalado en la Guía clínica –Demencia tipo Alzheimer (2010) sus características clínicas se manifiestan en 3 etapas. La fase inicial de la enfermedad suele ocurrir durante los primeros dos años y se identifica por presentar constantes fallos de memoria reciente, humor deprimido y desinterés, desorientación, cambios de personalidad y dificultades de adaptación.

La fase intermedia se desarrolla habitualmente entre 3 a 5 años, especificándose por un deterioro más profundo de la memoria, afectando también a la memoria remota. Se mantiene la movilidad, sin embargo

surgen, transformaciones del lenguaje, escritura, lectura, cálculo, agnosias y apraxias. Se presentan amplias dificultades en las interacciones sociales y eventualmente podrían aparecer síntomas psicóticos.

Por último, en la fase terminal o demencia grave, el paciente presenta serias dificultades para realizar actividades de la vida cotidiana, y prácticamente pierde la movilidad y la capacidad de realizar las cosas por sí solo, se acentúa la rigidez muscular, el lenguaje se torna ininteligible, y muchas veces se pierde el reconocimiento de personas cercanas y familiares, por lo tanto, en esta etapa el paciente demanda un cuidado total y permanente de terceros.

Demencia vascular: La demencia vascular o multi-infarto comprende todo un grupo de alteraciones cognoscitivas demenciales consecutivas a diversos tipos de alteraciones originadas por hemorragias, trombos, infartos, etc., en el cerebro. Se distingue de la demencia EA por el modo de comienzo, las características clínicas y la evolución. El comienzo de la enfermedad tiene lugar en la edad avanzada. El cuadro suele ser brusco, como consecuencia de un episodio isquémico aislado y el deterioro cursa con brotes pues normalmente ocurren accidentes o microaccidentes repetidos. Después de un empeoramiento, suele haber períodos de recuperación parcial, al ponerse en marcha los mecanismos de reparación cerebral. Los factores de mayor riesgo para padecer una demencia de tipo vascular son: hipertensión, diabetes, enfermedades cardiovasculares, accidentes cerebrovasculares, etc.

Demencia en la enfermedad de Pick: Es una demencia progresiva de comienzo en la edad media de la vida (entre 50-60 años) caracterizada por cambios precoces y lentamente progresivos de carácter y por alteraciones del comportamiento, que evolucionan hacia un deterioro de la inteligencia, de la memoria y del lenguaje, acompañado de apatía o de euforia. El cuadro neuropatológico corresponde a una atrofia selectiva de los lóbulos frontales y temporales, junto a una gliosis de la corteza, de la sustancia blanca correspondiente y de los ganglios basales.

Se suman a ellas, la Demencia en la enfermedad de Huntington, Demencia en la enfermedad de Parkinson, Demencia en la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (ECJ), Demencia en la infección por Sida (VIH) o neurosida. Además, existen otras patologías que pueden confundirse con la demencia, que hay que tener muy en cuenta a la hora del diagnóstico diferencial, tales como: el deterioro normal para la edad ("olvido

benigno del anciano"); trastornos psiquiátricos (conocidos como pseudodemencias - depresión, síndrome de Ganser, esquizofrenia, histeria, simulación, etc.); síndromes cerebrales focales: síndrome parietal, frontal, amnesia, afasia, etc; síndromes cerebrales difusos (síndrome confusional agudo o "delirium"). Es necesario diferenciarlas también del retraso mental y el abuso de sustancias psicotrópicas o alcohol.

4.4.6 IMPACTO EN LA FAMILIA

4.4.6.1 Cuidador formal/informal

Como se ha esbozado, la aparición de una enfermedad crónica en la familia altera su dinámica. Por lo tanto se redistribuyen y generan nuevos roles, en función de los recientes acontecimientos. Así surge un cuidador principal, quien asume la responsabilidad total del cuidado y atención del paciente (Peón, 2004). El cuidar no es por tanto considerado en este contexto como la mera ejecución de procedimientos preescritos por un médico, sino que el cuidado será entendido como el que conecta al que cuida con el que es cuidado, destacándose la importancia de la presencia constante y no de la competencia técnica. Aquí yace la diferencia entre el cuidado formal del informal. El concepto de *cuidado informal* ha sido utilizado para aludir a un tipo de apoyo que se caracteriza porque (a) es desarrollado por personas de la red social del receptor del cuidado y (b) se provee de forma voluntaria, sin que medie ninguna organización ni remuneración. El cuidado informal suele distinguir tres categorías de ayuda: apoyo material o instrumental, apoyo informativo o estratégico y apoyo emocional. Una parte de la atención provista a los mayores por sus cuidadores informales se traduce también en tareas propias de los profesionales de la salud, como el diagnóstico de enfermedades o la provisión de medicamentos (Roger-García, 2009). En contraste, el cuidado formal se ha definido como aquellas acciones que un profesional oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás. Existen dos tipos básicos de cuidado formal: el que se provee desde las instituciones públicas, y el que se contrata a través de las familias. Los servicios públicos de cuidado pasan a través de una organización burocratizada y están, al menos en parte, financiados públicamente.

Es por esto que ha cobrado relevancia en el último tiempo las implicancias del desgaste que sufren los cuidadores haciendo referencia a que éstos pueden llegar a convertirse en segundos pacientes. La carga del cuidado implica desgaste físico, emocional, cognitivo y social, por lo que no es improbable encontrarse con

que los cuidadores principales refieran sintomatología depresiva. Se ha señalado que los años que se invierten en este cuidado de enfermedad crónica aumenta la percepción de carga, pero que la experiencia subjetiva del cuidador es la variable principal para determinar el nivel de carga; no son por tanto las tareas en sí mismas las que determinan la carga, sino la percepción subjetiva que se tenga de ellas (De la Cuesta, 2004).

4.4.6.2 Características generales y contextuales del cuidador informal en personas con demencia.

Existen en la actualidad múltiples investigaciones para determinar las características de los cuidadores, buscando discriminar aspectos diferenciales relevantes como el género, parentesco, nivel económico y nivel social entre otros (Fernández y Crespo, 2011).

En Chile también se han realizado esfuerzos hacia este rumbo, estudios han encontrado que el promedio de edad se encuentra alrededor de los 58 años, y generalmente el rango va de 22 hasta 96 años, además, al igual que en estudios internacionales, el sexo principal del cuidador es el femenino (Espín, 2008; Araya, Bañados, Castillo y Nuñez, 2013). En relación con el nivel de estudio, el mayor grupo dentro de los cuidadores informales fue el nivel educación media completa y en segundo lugar el grupo de educación media incompleta, el estado civil era principalmente casado, el cual tenía un parentesco generalmente de hija/o o esposa/o, y finalmente dentro de la investigación en Chile se observó que el rango de ingreso económico de la mayoría se encontraba entre los 100.000 pesos chilenos y los 500.000 pesos chilenos (Araya et al, 2013).

En relación con los estilos de afrontamiento de los cuidadores, un gran número es basado en la emoción, como la aceptación y religión y en tercer lugar el afrontamiento centrado en el problema como el afrontamiento activo. Se encontró que mucho de estos cuidadores presentaban una sobrecarga intensa, además se encontró que la mayoría presentaba algún grado de depresión y altos niveles de ansiedad (Araya et al, 2013).

4.4.7 SALUD MENTAL Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR.

Las investigaciones durante las últimas tres décadas han evidenciado que los cuidadores informales de ancianos, están sometidos a una situación de estrés crónico con importantes efectos sobre su estado físico y emocional. Se han encontrado dentro de este grupo, en comparación con la población general, elevados

índices de rabia, sintomatología ansiosa y depresiva, menores niveles de bienestar subjetivo y autoeficacia (Fernández y Crespo, 2011).

El cuidador experimenta un cambio desfavorable desde el comienzo del cuidado, lo podemos entender como “carga”. La carga se ha convertido en un predictor de la calidad del cuidado que puede ofrecer el familiar y la solicitud de institucionalización por parte de la familia (Espín, 2012). Los factores de riesgo estudiados en relación con la carga son múltiples y heterogéneos, están relacionados con el propio enfermo, con las características del cuidador, o la relación anterior y actual entre los miembros de la familia (Espín, 2012). La sobrecarga se puede definir como la percepción del cuidador respecto de su salud, vida social y personal, y el cambio que sufre su situación económica al asumir este rol (Lara, González y Blanco, 2008). La sobrecarga resulta ser un indicador del impacto negativo sobre la salud física, psicológica y emocional de los cuidadores (Heejung, Chang, Rose y Kim, 2011). Al hablar de impacto se hace la distinción de los componentes objetivos y subjetivos: La sobrecarga objetiva se refiere al tiempo de dedicación, a la carga física, a las actividades objetivas que desempeña el cuidador y a las situaciones que se expone. Los estresantes en relación con los cuidados son indicadores objetivos de sobrecarga utilizados generalmente. La sobrecarga subjetiva se relaciona con la manera en que se percibe la situación, es la respuesta emocional del cuidador ante la experiencia de cuidar (Lara et al., 2008).

Estudios han encontrado diferencia del impacto del cuidado en relación con el género del cuidador. Las mujeres cuidadoras tienen un mayor número de probabilidad de sufrir extenuación emocional en el cuidado en comparación a los hombres (Truzzi, Valente, Ulstein, Engelhardt, Laks y Engedal, 2012). Lo último tiene importancia, ya que con respecto al género, el número de mujeres, generalmente hijas, son las principales personas que son cuidadores de un familiar con demencia. Otra investigación referente a los géneros encontró diferencia en los esposos que ocupan este rol; los hombres experimentan significativamente menos sobrecarga cuidando a sus esposas con demencia en las etapas más severas del deterioro cognitivo (Pöysti, Laakkonen, Strandberg, Savikko, Sakari, Eloniemi-Sulkava y Hannele, 2012).

Otros resultados apuntan que la edad del cuidador tiene relación con la sobrecarga. Se encontró que los cuidadores de mayor edad sienten tener una menor carga al ser el cuidador que los más jóvenes, esto se puede entender por la diferencia en el número de roles. Los cuidadores jóvenes tienen más roles, por lo que se encuentran más sobrecargados; su vida laboral comienza, y tomar un nuevo rol implica armonizarlo con

otras tareas, lo que generaría una fuente incesante de estrés, por lo que la carga es percibida como mayor (Espín, 2012).

Esta carga puede tener repercusiones psicológicas que no se limitan solamente a la depresión y la ansiedad, también experimentan sentimientos negativos que les resultan difíciles de manejar. En el cuidador puede aparecer tristeza y deseo de llorar, acompañado de culpabilidad si no se encuentra ejerciendo su papel de cuidador (Espín, 2008). Las múltiples reacciones adversas encontradas en cuidadores son la ansiedad, depresión, miedo, frustración, resentimiento, impaciencia, culpabilidad, las cuales generalmente no son diagnosticadas y por tanto no se tratan (Espín, 2008). Estudios han demostrado que la carga también provoca un déficit cognitivo en los esposos de personas con demencia, el cual es un índice de riesgo de demencia. Actualmente el mecanismo por el cual incide en el riesgo de la demencia no está claro (Norton, Smith, Ostbye, Tschanz, Corcoran, Schwartz, Kathleen, Rabinsm Steffens, Skoog, Breitner y Welsh-Bohmer, 2010).

Finalmente las investigaciones muestran que no es la carga "objetiva" del paciente la que directamente determina los niveles de carga, sino la interpretación "subjetiva" por el cuidador y el afrontamiento posterior del cuidador. Es más importante la forma que el cuidador percibe esta carga en términos de su relación anterior con el paciente, su propia confianza y la eficacia en el rol (Campbell, Wright, Oyeboode, Job, Crome, Bentham, Jones y Lendon, 2008).

Estudios han señalado que no siempre ocurren efectos negativos en el cuidador, debido que después de un tiempo, los cuidadores hacen ajustes necesarios en el estilo de vida, asumen el rol de cuidado y esperan un reconocimiento por la dedicación en el cuidado (Espín, 2012). La resiliencia que presentan los cuidadores son múltiples y de naturaleza variada, los principales factores se agrupan en 3 grupos según Gaugler: 1) El contexto del cuidado, lo que comprende la edad, la raza, las relaciones familiares, género y estatus socio económico del cuidador. 2) El estado del mayor, el daño cognitivo, las necesidades de cuidado y horas de cuidado. 3) Los recursos familiares, individuales y comunitarios, como el apoyo secundario, servicios comunitarios, funciones del cuidador y recursos psicológicos del cuidador (Fernández y Crespo, 2011). Se cree que las personas resilientes evaluarán los estresores causados por el cuidado en términos positivos, o no tan negativos, en comparación a las personas no resilientes, lo cual conduciría a utilizar estilos de afrontamiento eficaces y a evitar la toma de decisiones que surjan de una excesiva focalización en la emoción. Las evaluaciones estarían orientadas en términos de compromiso, desafío y control, además el apoyo

disponible permite alivianar las demandas del cuidado (Fernández y Crespo, 2011). Los apoyos que han sido considerados por los cuidadores como los más importantes para ellos son: la información sobre la enfermedad, el apoyo disponible como asesoramiento, el tener la posibilidad de hablar con alguien y por los cuidadores con más experiencia, les es importante la posibilidad de tener tiempo de disfrute fuera de su rol de cuidador (Alwyn, Oberg y Krevers 2010).

4.4.7.1 Estrategias de afrontamiento del cuidador.

Cuidar de familiares con demencia plantea importantes y numerosas demandas para los cuidadores que les generan significativo malestar físico y psicológico, como por ejemplo, depresión, ansiedad, culpa e ira. Las consecuencias negativas asociadas al cuidado llegan incluso a incrementar significativamente el riesgo de muerte de los cuidadores. Específicamente, se ha encontrado que los cuidadores que sufren malestar (estrés, depresión, etc.) tienen un 63% de mayor riesgo de morir en un plazo de 4 años que aquellos que informan no haber sufrido este malestar (Losada y Nogales, 2013).

Dichas consecuencias serán determinadas dependiendo de cómo los cuidadores afronten la situación vivida, es decir, de qué estrategias de afrontamiento utilicen. El modelo que mayor apoyo empírico ha recibido es el de “estrés y afrontamiento” de Lazarus y Folkman, adaptado al cuidado por autores como Haley y colaboradores y, más recientemente, por Bob Knight y colaboradores quienes incluyeron las variables socioculturales (Losada y Nogales, 2013).

Las estrategias de afrontamiento se definen como la forma en que el sujeto intenta manejar las fuentes de estrés. Ante situaciones de estrés, los individuos activan mecanismos de actuación para disminuir dicho estrés. Estos mecanismos se entienden como un conjunto de esfuerzos cognitivos y comportamentales, cambiantes, que son utilizados para afrontar demandas que el individuo valora como “excesivas” para los recursos que dispone. La utilización de estrategias pasivas: como el rezo, esperanza, pensamiento desiderativo, se asocian a un incremento del dolor, depresión, impotencia y peor ajuste psicológico. Por el contrario, las estrategias activas, como la solución de problemas y búsqueda de información, se relacionan de forma positiva con índices de funcionamiento físico y psicológico (Torre, Martín-Corral, Callejo., Gómez-Vega, La Torre, Esteban, M^a Vallejo y Arizaga, 2008).

En general, se puede distinguir entre afrontamiento basado en el problema, cuando se trata de maniobrar directamente las demandas internas o externas generadoras del estrés; afrontamiento basado en la emoción, cuando se trata de manejar las respuestas emocionales y afectivas de malestar que genera éste; afrontamiento activo, cuando se hacen esfuerzos para controlar y resolver el problema (que suele dar lugar a incrementos en la secreción de catecolaminas y en la reactividad cardiovascular); y afrontamiento pasivo, cuando no se hace nada por superar el problema (que suele dar lugar a incrementos en presión sanguínea diastólica, secreción de cortisol e inmunosupresión). Se debe tener en cuenta que no hay estilos de afrontamiento que se puedan considerar a priori buenos o malos, esto dependerá de cada situación (Pulgar, Garrido, Muela, Reyes del Paso, 2009).

Diversos estudios plantean que los cuidadores utilizan una combinación de estrategias de afrontamiento centrado en la emoción y en el problema en lo referente al comportamiento del paciente. Algunas de las respuestas más comunes son "desear que la situación no existiera" e "intentar ver las cosas de otra manera." La capacidad personal que tienen los cuidadores para enfrentarse a la adversidad es una variable que incide en la carga emocional que ellos poseen al cuidar a sus enfermos (Espín, 2008).

4.4.8 TRATAMIENTOS

4.4.8.1 Farmacológico.

En la actualidad no se poseen fármacos que puedan prevenir el desarrollo de la enfermedad ni se disponen de un tratamiento curativo para la misma. Los tratamientos actuales son sustitutivos, sintomáticos, tratan de controlar los síntomas asociados, buscando minimizar sus efectos en la calidad de vida de la persona y cuidadores, buscando estabilizar o frenar el desarrollo de la enfermedad y el deterioro que origina, tratando de mantener la autonomía del paciente. El mecanismo de acción se basa en los déficits en los distintos neurotransmisores que se producen en el cerebro en relación con la enfermedad (Martínez, 2009).

Los posibles fármacos para el tratamiento de los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia se separan en grupos de antidepresivos, las benzodiacepinas, neurolépticos, antiepilépticos y otros fármacos como el clometiazol y el metilfenidato. La utilización de los fármacos para el tratamiento de los

SPCD debe considerar para su uso, en primer lugar la existencia de contraindicaciones o intolerancia, la posibilidad que el SPCD tenga un curso limitado en el tiempo y luego desaparezca, y finalmente se debe personalizar el tratamiento para responder a las características físicas del paciente (Olazarán-Rodríguez et al., 2012).

4.4.8.2 No Farmacológico o psicosocial.

El tratamiento no farmacológico comprende un grupo de estrategias terapéuticas dirigidas a abordar los aspectos bio-psico-sociales del paciente con demencia con fines rehabilitadores de las capacidades cognitivas y modificadores de conducta (Martínez, 2009). Posee una aportación en la replicabilidad y la eficacia predecible y sustentada en datos científicos. En una revisión de los ensayos clínicos, se concluyó que la estimulación cognitiva grupal, las intervenciones conductuales y el entrenamiento del cuidador profesional mejoraban los problemas de conducta como la afectividad. Otras terapias no farmacológicas que inciden de forma especial en la esfera afectiva como la música, reminiscencia, actividades lúdicas, también evitan la aparición de SPCD (Olazarán-Rodríguez et al., 2012).

Los objetivos de la terapia no farmacológica son los siguientes: identificar los déficits funcionales, identificar los déficits socioambientales, identificar síntomas a tratar, factores desencadenantes y repercusión en el paciente, cuidador, la calidad de los cuidados, investigar los posibles déficits auditivos, realiza un plan de cuidados en el que se implique el cuidador y modificarlo si es preciso. Establecer objetivos realistas y crear planes de actuación conjuntamente con la familia y el paciente. Entrenar a los cuidadores para autorrecompensarse y recompensar al paciente cuando se alcanzan los objetivos establecidos. Otro objetivo que se puede considerar es el de evaluar y modificar los planes de actuación continuamente para adaptarlos a situaciones y estadios del paciente (Martínez, 2009).

Dentro de las terapias no farmacológicas podemos encontrar la de Reminiscencia, la cual es bastante utilizada en los medios residenciales y centros de día. Está orientada a las emociones, la cual se enfoca en una actividad de comunicación, que se centra en la memoria intacta o en los recuerdos del paciente, y constituye una forma placentera de debate o charla para cuidadores y usuarios (Martínez, 2009).

4.5 INTERVENCIONES PSICOSOCIALES EN DEMENCIA.

El desafío del envejecimiento poblacional anteriormente expuesto, cuestiona la suficiencia de las estrategias farmacológicas en la intervención de la demencia. Si bien, ciertos estudios destacan su eficacia en el control de su sintomatología, especialmente en el control de los síntomas cognitivos, no han logrado detener el curso deteriorante de la enfermedad.

Hace mucho tiempo se viene empleando el término de terapias no farmacológicas (TNF); intervenciones que por medio de agentes primarios no químicos, procuran optimizar la calidad de vida de las personas enfermas o sanas (Muñiz y Olazarán-Rodríguez, 2009). Para fines de este seminario, se empleará el término de Terapias Psicosociales para hacer referencia a ellas.

El campo de acción de las Terapias Psicosociales es muy amplio, abarcando muchas patologías y técnicas de índole física, físico-química, psicosocial, motora y ambiental. Se ha trabajado desde los orígenes de la Medicina, y cumple un rol importante en el manejo de todas las enfermedades crónicas, incluyendo las demencias. En contraste con los cuidados, que son acciones muchas veces provenientes de la experiencia personal y del sentido común, los tratamientos farmacológicos y las Terapias Psicosociales deben basarse en cambio en el método científico, es decir, sus resultados deben ser predecibles. Los tratamientos farmacológicos y las Terapias Psicosociales, por tanto, enriquecen y aportan racionalidad a los cuidados de la persona. Los tratamientos farmacológicos y gran parte de los cuidados (p.e. cuidados de enfermería) forman parte del tratamiento médico tradicional, mientras que las Terapias Psicosociales pueden ser ejecutadas por personal no médico (Muñiz y Olazarán-Rodríguez, 2009).

Las Terapias Psicosociales empezaron a emplearse de modo sistemático en las demencias a través de varios grupos de profesionales (terapeutas ocupacionales, psicólogos, fisioterapeutas, etc.) con el objetivo de atenuar los efectos de estos procesos, a falta de tratamientos curativos. El primer estudio publicado aparece bajo el título de “Tratamiento experimental de la confusión senil persistente”, que hoy en día es conocida como una “terapia ocupacional completa” orientada tanto a actividades domésticas como sociales. Poco después aparecieron las primeras publicaciones acerca de los efectos beneficiosos de la orientación a la realidad, que hoy se enmarcan dentro del concepto más amplio de estimulación cognitiva. En su revisión de 1977, Woods y Britton clasifican las “intervenciones psicológicas en los ancianos” en: orientación a la

realidad, programas de estimulación y actividades, tratamiento ambiental e intervenciones conductuales. Desde entonces hasta hoy se han ido implementando otras intervenciones, que inicialmente se centraban en el paciente, por lo que la mayoría de las intervenciones disponibles están precisamente desarrolladas en esta área. A partir de los años 80, el constructo “carga del cuidador”, procedente de la Psiquiatría, comienza a aplicarse en las demencias, y se desarrollan diversos programas de apoyo a los cuidadores familiares (Muñiz y Olazarán-Rodríguez, 2009).

Los cuidadores “familiares” están sujetos a un mayor riesgo que los profesionales, ya que generalmente están comprometidos a una total entrega y dedicación al enfermo, y donde se limitan al poco descanso, la alta responsabilidad y el sufrimiento frente al deterioro de su familiar. Emocionalmente, las reacciones del familiar también repercuten, principalmente: el vínculo afectivo que conservaba el cuidador con el paciente antes de la enfermedad, la personalidad del cuidador, el rol que ocupaba el enfermo en la familia y el patrón inter-generacional entre cuidador y paciente (Caetano y Pardo, 2009).

Si bien el parentesco existente entre el cuidador y el enfermo parece no afectar la posibilidad de institucionalización, es una variable que influye sobre los sentimientos y los deberes que tiene el familiar respecto a la persona enferma, así como las dificultades en el cuidado y el estrés asociado a ello (Caetano y Pardo, 2009).

En síntesis, una Terapia Psicosocial es definida como una intervención no química, con soporte teórico, focalizada y replicable, efectuada sobre el paciente y/o el cuidador, siendo potencialmente capaz de lograr un beneficio significativo. Por tanto, cualquier Terapia Psicosocial debe considerar las características específicas de la persona a la que se dirige y contar con un manual de intervención adecuadamente detallado para que cualquier profesional pueda ponerla en práctica (Muñiz y Olazarán-Rodríguez, 2009).

Los dominios acordados como relevantes para la medición del efecto de una Terapia Psicosocial fueron la calidad de vida, la cognición, las actividades de la vida diaria (AVD), la conducta, la afectividad, el dominio físico-motor de la persona con demencia, el bienestar y calidad de vida del cuidador, la institucionalización y los costes (Muñiz y Olazarán-Rodríguez, 2009)

En general, se vislumbra que hay una tendencia a la confrontación entre las terapias médicas o farmacológicas y las no farmacológicas. Estudios de investigación en terapias, tratamientos e intervenciones para enfermedad de Alzheimer y otras demencias, se enfocan habitualmente en una u otra, y escasas veces las complementan, no tomando en cuenta que el emplear ambas alternativas en paralelo, es un beneficio para cubrir las necesidades humanas de las personas con demencia (Centro de Referencia de Alzheimer de Salamanca, 2011).

4.5.1 TERAPIA DE ORIENTACIÓN A LA REALIDAD.

La Terapia de Orientación a la realidad (TOR) es un método ampliamente utilizado en psicogeriatría. A grandes rasgos consiste en otorgar al paciente información actualizada y real del entorno familiar de la persona, noticias generales y orientación (Berbel, Ortiz y Aguado, 2011). Tiene la finalidad de reorientar temporoespacialmente, autopsíquica y socialmente, reestableciendo su identidad personal, vale decir, con su entorno familiar, personal y social, y su autonomía, por medio del entrenamiento de los procesos de orientación y memoria (Díaz y Sosa, 2010).

Esta terapia puede operar de dos maneras. Una de ellas es la TOR en sesiones, la cual se desarrolla en pequeños grupos, y comienza con aspectos de orientación temporal (día, mes, año), de orientación espacial (lugar donde se encuentra la persona), y orientación personal (datos, nombre), continuando con el análisis posterior de eventos, utilizando antecedentes del entorno más cercano de la persona. Aquí se utilizan materiales como diarios, un diario personal, objeto de discusión o imagen de uno mismo. Por su parte, la otra modalidad es llamada TOR 24 horas, la cual se realiza durante todo el día, con la ayuda de todas las personas que tengan contacto con el paciente, utilizando materiales como señalizaciones, calendarios, relojes grandes, rótulos en los objetos con los nombres y la utilidad de cada uno, y realizando actividades rutinarias (Díaz y Sosa, 2010).

4.5.2 PROGRAMA DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA

El ejercicio cognitivo involucra la intervención por medio de la práctica organizada de ocupaciones significativas para el funcionamiento cognitivo, tal como la memoria, atención, el lenguaje o función ejecutiva (Martin, Clare, Altgassen, Cameron, & Zehnder, 2011). El entrenamiento cognoscitivo, representa

una perspectiva usada a menudo, para el mejoramiento de áreas cognitivas específicas e implica también, la enseñanza de estrategias y habilidades con el objetivo de optimizar el funcionamiento cognitivo. Por lo tanto, no equivale al “entrenamiento cerebral no específico”, sino a programas de aprendizaje adaptados, que tienen origen en técnicas de entrenamiento teóricamente validadas, considerando modelos de capacidades perjudicadas y preservadas. Esta técnica de intervención es generalmente proporcionada en grupos pequeños y de una manera estandarizada. Incluye problemas y ejercicios repetitivos que son diseñados para trabajar y reforzar capacidades cognoscitivas, en condiciones diferentes (González, Franco, Jiménez, Bemate, Parra, Toribio, Solis, Losada y Cid, 2012).

El programa de estimulación y activación cognitiva (PEAC) trata mediante intervenciones globales de estimulación y actividad, de optimizar o conservar las capacidades cognitivas. Se estimulan el lenguaje, la memoria, la imaginación y los sentidos. La PEAC combina técnicas clásicas de rehabilitación, entrenamiento, aprendizaje y actividades pedagógicas y psicoterapéuticas (disminución de la ansiedad, superación de la inseguridad, adquisición de actitudes positivas, etc.). Estas tareas no se limitan a los aspectos de recepción de estímulos, sino que también implican un importante componente de acción. Al parecer los beneficios cognitivos de estas estrategias pueden ser mantenidos mediante sesiones semanales por períodos de aproximadamente seis meses. Hay estudios que muestran eficacia en demencias en etapa temprana en las que el paciente aún tiene la capacidad de aprender (Caetano y Pardo, 2009).

4.5.3 INTERVENCIONES BASADAS EN LA ACTIVIDAD.

La idea base es que estas intervenciones sean significativas para el paciente, es decir se sientan satisfechos con ciertas actividades sistematizadas. Estas a su vez se deben adaptar a las capacidades cognitivas funcionales y permanentes del paciente. Entre las principales intervenciones se encuentran las siguientes.

4.5.3.1 Terapia ocupacional.

El supuesto fundamental en esta terapia es el reconocimiento de la importancia de la realización de actividades significativas en las vidas de las personas (Caetano y Pardo, 2009).

La Terapia Ocupacional es una disciplina cuyo objetivo es la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación. Fomenta las capacidades de las personas para participar en las actividades de la vida diaria, productivas y de ocio; su empleo tiene una doble utilidad, por una parte se encuentra la habilitación de los sujetos para ejecutar aquellas tareas que optimizarán su capacidad para participar. Y por otro lado la modificación del entorno para que éste refuerce la participación (Ortega y Del Rocio, 2011).

Una de las modalidades que más se ocupa es la de actividades de la vida cotidiana, tales como: comer, aseo personal, preparación de la comida, manejo del dinero, etc. Esta aproximación exige una evaluación profunda de las capacidades y de los patrones conductuales del paciente, además de una adecuada planificación. El propósito de esta terapia es posibilitar la máxima adaptación al ambiente, al contexto humano y físico para la vida diaria. Es una de las técnicas de mejor relación costo-beneficio (Caetano y Pardo, 2009).

La Terapia Ocupacional, a través de la práctica terapéutica de las actividades de autocuidado personal, productivas y de ocio, tiene el objetivo de acrecentar la función independiente, fortalecer el desarrollo y prevenir la discapacidad en los adultos mayores (Ortega y Del Rocio, 2011).

La ocupación es fundamental para los ancianos, no sólo por entretenimiento y distracción, sino como garantía para preservar el nivel de salud. Para esto la terapia ocupacional posee un papel importante, procurando evitar un rápido e irreversible deterioro físico y psíquico (Ortega y Del Rocio, 2011).

4.5.3.2 Actividades de grupo.

Las actividades que se realizan en modalidad grupal cumplen un importante papel en los procesos de socialización y de estimulación. Para estas actividades es trascendental congregarse a los pacientes en función de criterios como el grado de sus discapacidades cognitivas y funcionales, con el objetivo de prevenir malestar en pacientes con demencias en un grado leve a moderado. De igual manera, es aconsejable que los ejercicios sean de una duración no mayor a los 45 a 60 minutos. La conformación de los grupos no debe ser muy numerosa, es recomendable no más de seis integrantes, y que sean dirigidos por un terapeuta que tenga el rol de controlar las ejecuciones y sirva como una guía a los pacientes sin pasar a llevar su espontaneidad.

Parte de las actividades que se pueden efectuar son, a modo de ejemplo: manualidades, horticultura, jardinería, juegos de mesa, talleres de lectura y/o escritura, etc. El terapeuta debe estar apto para repetir las consignas y ofrecer todas las explicaciones que se necesiten (Caetano y Pardo, 2009).

Las actividades grupales para algunos autores, como Bharani y Snowden, son una modalidad que posee una relación positiva de coste-beneficio y su implementación es fácil de realizar. Además algunos estudios, como el realizado en la Universidad de Princeton, señalan que el componente recreativo que se desarrolla en las actividades grupales es de especial importancia y positivo para algunas funciones; ejemplo de lo anterior fue el juego grupal llamado “bingo” el cual tuvo un mayor impacto en la memoria reciente, reconocimiento de palabras y concentración, en comparación a la actividad física (Caetano y Pardo, 2009).

4.5.3.3 Actividades físicas

Las actividades físicas se realizan en base a diferentes formatos entre los cuales encontramos paseos, fisioterapia, psicomotricidad, dinámica de grupo psicomotora, etc. En general, su utilización se evalúa en un grado positivo en cuanto al objetivo de mejorar los trastornos conductuales de los pacientes con demencia (Caetano y Pardo, 2009).

4.5.3.4 Intervenciones sensoriales.

Las modalidades que se utilizan para la estimulación sensorial en pacientes con demencia se han ido extendiendo y diversificando a través del tiempo, principalmente porque se pueden aplicar en pacientes adultos mayores con diversos grados de demencia, con síntomas conductuales graves (agresividad, agitación) y residentes en centros de larga estadía (Caetano y Pardo, 2009)

Entre las más utilizadas encontramos las que se describen a continuación:

4.5.3.5 Musicoterapia.

La musicoterapia tiene una amplia aplicación práctica en la clínica en relación con pacientes con deterioro cognitivo, demencia y su rehabilitación. Este taller consiste en el uso terapéutico de la música para alcanzar un favorecimiento en la mejoría del paciente en sus áreas comunicativas y de las relaciones interpersonales, el mantenimiento de la atención-concentración en función de una tarea concreta y el estímulo de la memoria a corto y largo plazo (Díaz y Sosa, 2010).

La música se utiliza para estimular sensorial y físicamente. Esta terapia, es una disciplina científica que estudia e investiga la relación del ser humano con el sonido, la música, el ritmo, etc. A su vez aprovecha

diversos recursos expresivos como la música, el sonido, el silencio, la palabra, la voz, el ruido, los gestos y los movimientos corporales para conformar una organización que integre la expresión, promoviendo la salud física y mental. A base de lo anterior, se crea un espacio donde la persona tiene la posibilidad de jugar, crear, expresarse, encontrarse con sus sonidos y con el otro. Funciona como un ambiente donde se promueve la manifestación emocional y la actividad lúdica, un espacio donde las percepciones, sensaciones y vivencias corporales son el punto de partida (Alvear, 2010).

Esta intervención tiene diferentes variaciones, que van desde la escucha simple de música de determinados estilos y/o épocas hasta la ejecución e incluso el baile. Varios estudios controlados concluyen mejorías conductuales, tales como disminución de la agitación durante las sesiones e inmediatamente después de la misma. Además, es una técnica de implementación sencilla y de bajo costo. Hay diseños de formatos grupales en los cuales se seleccionan canciones que son familiares para los participantes. Algunos aspectos de refuerzo de la motivación y la interacción que ocurre entre los ancianos y los terapeutas dan cuenta de los resultados positivos que se pueden obtener de esta modalidad terapéutica (Caetano y Pardo, 2009).

La musicoterapia se puede realizar de dos maneras, una es el método activo y la otra el método pasivo. Para la realización del proceso activo se debe hacer una recogida y análisis de información detallada de las capacidades cognitiva, funcional y física del paciente; verificar la habilidad o capacidad en el área musical (cantar, tocar un instrumento, bailar); establecer las necesidades del paciente y objetivos de la actividad; planificar y desarrollar esta. Finalmente se hace una evaluación y control de los cambios que se manifestaron. Por otro lado, en la modalidad pasiva se incluyen técnicas pasivas de audición musical, con el objetivo de beneficiar los recuerdos, conservando la orientación e identidad personal. Además favorece, la relajación del paciente (Díaz y Sosa, 2010).

De modo general, su puesta en práctica se realiza a través de una serie de pasos, en primer lugar se da lugar a un encuentro inicial donde se explora los gustos que tiene el paciente en cuanto a la música, confeccionándose así su historia psicomusical. Luego se aplica una prueba de receptividad musical, para explorar los efectos que provoca en el paciente los diferentes ritmos musicales. Posteriormente se hace una selección de la música correspondiente en relación a la historia psicosocial y a otros datos recabados previamente, así como de los objetivos perseguidos; dando paso al desarrollo del tratamiento

musicoterapéutico, el cual finaliza con una evaluación individual de los resultados obtenidos (Díaz y Sosa, 2010).

4.5.3.6 Estimulación sensorial

La Terapia Snoezelen o multisensorial (TS) consiste en un abordaje que combina técnicas de relajación con la exploración de diversos estímulos sensoriales: visuales, auditivos y táctiles. Algunos estudios han demostrado mejorías significativas de conductas anómalas que se mantenían durante un breve lapso luego de finalizada la intervención (Caetano y Pardo, 2009).

La estimulación multisensorial se define como un método que estimula de forma activa los sentidos del oído, tacto, vista y olfato en un entorno agradable y orientado al paciente. Está dirigido a facilitar estimulación sensorial individualizada y grata sin recurrir a intervenciones de procesos cognitivos, como la memoria o el aprendizaje, para lograr o mantener un estado de bienestar. Generalmente la estimulación multisensorial se realiza en una sala especial con una serie de equipos que ofrecen variadas estimulaciones sensoriales (camas vibratoras, muebles cómodos y mullidos, vapor aromatizado, focos, espejos y música), con el fin de estimular y relajar. Actualmente también se tienen en cuenta características como el estilo de vida, las preferencias, los deseos y la diversidad cultural de los pacientes (Van Weert y Bensing 2009).

Este tipo de estimulación busca reducir las conductas inadaptadas, aumentar las conductas positivas y optimizar el humor de los pacientes. Algunos especialistas describen los beneficios terapéuticos de esta técnica en términos de relajación, cambio de conducta o mejora de la calidad de vida. Por otro lado, la estimulación multisensorial también se ha empleado en la asistencia de la demencia, para promover una relación a través de los cuidados y disminuir el estrés del cuidador, lo cual ejercería efectos positivos en la calidad de vida de los cuidadores (Van Weert y Bensing, 2009).

4.5.4 ADAPTACIÓN COGNITIVA Y FUNCIONAL DEL ENTORNO FÍSICO.

La adaptación cognitiva y funcional del entorno físico tendrá en cuenta las Técnicas de comunicación (TC) que se refieren al empleo por parte del terapeuta de una metodología que le permita vincularse con el paciente con demencia, orientado hacia un clima de aproximación cálido y no apremiante. Incluye conservar

continuamente los contactos cara a cara, hablar pausadamente, con mensajes comprensibles por su claridad y realizando las repeticiones que sean necesarias en su momento, facilitando las capacidades cognitivas y funcionales remanentes (Caetano y Pardo, 2009).

Ciertas intervenciones que se pueden realizar en su entorno físico tienen la finalidad de mejorar el rendimiento del mismo, considerando que la capacidad funcional depende de su capacidad real y de las propias exigencias ambientales (Díaz y Sosa, 2010). Estas modificaciones del entorno físico deben tener como referencia los principios de seguridad, prevención y simplificación. El entorno debe ser sencillo, que no sufra modificaciones constantes y sin peligros para facilitar la autonomía del paciente. Las modificaciones deben ser progresivas y simultáneas a la gradual disminución de las capacidades. Aquellas modificaciones bruscas pueden crear un incremento en la confusión y provocar un estado de inseguridad en el paciente (Caetano y Pardo, 2009).

Las medidas de simplificación en el entorno permiten disminuir el uso de la memoria y requerimiento cognitivo propios de la tarea. Es importante que el entorno físico se encuentre bien iluminado y tratar de evitar el ruido ambiental innecesario (Díaz y Sosa, 2010). El ambiente familiar debe ser respetado por lo cual no se aconseja cambiar objetos personales de lugar (Caetano y Pardo, 2009).

En relación con la comunicación verbal, se debe estimular a los pacientes usando frases cortas, claras y repetidas. Una manera de potenciar los mensajes es mediante el uso de gesto; tocándolos, hablándoles a la altura de los ojos y usar un tono de voz adecuado. El estimularlo y guiarlos en las actividades cotidianas para que se mantengan el mayor tiempo posible es importante, es necesario que exista una planificación de las actividades accesibles, sin caer en la sobrecarga para el paciente, haciendo pausa para que descanse y tornar ocupaciones físicas, con las que exigen alto rendimiento cognitivo (Caetano y Pardo, 2009).

Es importante que la persona con demencia viva en un ambiente estructurado, la finalidad es que el usuario conozca el funcionamiento, se pueda mover con seguridad, evitar la desorientación, como la aparición de sentimiento de angustia, frustración y ansiedad. La simplificación del ambiente busca reducir la carga cognitiva la cual es relativa a su ambiente y sus tareas diarias, con el objetivo de promover la autonomía e independencia (Díaz y Sosa, 2010).

4.5.5 PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO DE LOS TRASTORNOS PSICOLÓGICOS Y DEL COMPORTAMIENTO DE LA DEMENCIA.

De igual manera que en otra enfermedad crónica, el entorno científico y los distintos agentes implicados en el desarrollo y calidad de vida de las personas con demencia, han identificado un conjunto de medidas básicas que implican cuidados que integran la esfera psicosocial y médica, y se articula en torno a un plan, idealmente consensuado y regulado por todos los profesionales involucrados, la persona con demencia y sus cuidadores. En la práctica, los profesionales deberían, al menos, conocer los componentes esenciales del plan de cuidados, promoviendo la interacción entre las partes implicadas de una forma ágil y cómoda para la persona con demencia y para el cuidador. Los aspectos esenciales del plan de cuidados son el diagnóstico temprano, el tratamiento farmacológico específico, el control de la comorbilidad, la prevención y tratamiento, y el asesoramiento y apoyo continuo al paciente y al cuidador. Aunque apenas se ha estudiado formalmente, es lógico pensar que determinados aspectos del plan de cuidados (control de la comorbilidad, adaptación de las actividades y del entorno a las capacidades residuales, apoyo psicológico, refuerzo afectivo) tengan una especial repercusión en la prevención de los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (Olazarán-Rodríguez et al, 2012).

4.5.6 TERAPIA DE VALIDACIÓN.

La terapia de validación (TV) surgió en la década de los años ochenta desarrollada por Naomi Feil. Es una técnica terapéutica que comienza con la aceptación de la realidad por parte de las personas y la verdad personal sobre la experiencia de las otras personas (Grossberg y Sanjeev, 2010). Se basa en el principio general de la validación, e incorpora ciertas técnicas específicas, la cual combina una franca explicación de la realidad que permite hacer una validación emocional frente a la pretensión de reorientar al individuo. Las técnicas de validación poseen un doble objetivo finalmente: promueven la capacidad de respeto y escucha empática de los cuidadores de personas mayores que tienen demencia, y al mismo tiempo favorecen en éstas su dignidad, seguridad y confianza (Martínez T., 2010).

Según su autora, la TV se basa en diez premisas básicas (Martínez T., 2010):

- Toda persona es única y debe ser tratada como un individuo.

- Toda persona es valiosa por más que permanezca desorientada.
- Siempre existe una razón por cada comportamiento de una persona con demencia.
- El comportamiento que tiene una persona con demencia no es sólo en razón a su deterioro cerebral, depende de cambios psicológicos, físicos y sociales que se producen en su vida.
- No podemos obligar a la persona con demencia a cambiar sus conductas, ya que sólo los cambiaremos si la persona se siente motivada a cambiarlos.
- La persona mayor debe aceptar su situación.
- Cada etapa evolutiva posee unas tareas. Cuando no se cumplen las actividades de cada etapa, pueden existir problemas psicológicos.
- El fracaso de la memoria reciente provoca que la persona mayor restaure el balance de su vida por medio de los recuerdos que se mantienen. De la misma forma, el deterioro de la parte sensorial como la vista y el oído, lleva al recuerdo de lo observado y lo oído para lograr seguridad.
- La expresión de los sentimientos dolorosos, cuando son reconocidos y valorados por alguien que desde la confianza escucha, y esa escucha permite aliviar el dolor. Por otro lado, si los sentimientos dolorosos se ignoran y esconden, merman la fortaleza psicológica de la persona.
- La empatía construye la confianza, disminuye la inquietud, restaurando la dignidad de la persona.

La ventaja de este tratamiento es que reconoce que el residente es un individuo único y que no hay razón detrás de la lengua; esto a menudo se confunde, lo que podría ser visto como un comportamiento irracional o atemorizantes (Grossberg y Sanjeev, 2010).

4.5.7 TERAPIA DE REMINISCENCIA

En el año 1963, Butler describe “reminiscencia” como un proceso natural de adaptación de las personas de tercera edad, a medida que avanzan hacia el final de su vida. Se refiere al proceso de “revivir”, de tal forma que se pueda reflejar la manera en que la persona ha asimilado los acontecimientos y experiencias del pasado (Stueber y Hassiotis, 2012).

Para los adultos mayores, cada vez se hace más complejo poder hablar de temas del pasado, debido principalmente a la pérdida de los pares, distancias geográficas o limitaciones físicas, mostrándose como una necesidad el querer hablar de su pasado, y así conectarlo con el presente, intentando dar sentido a la existencia a partir de estos recuerdos. El beneficio se relaciona al contrastar que el desgaste físico y el envejecimiento están presentes en esta etapa de la vida, y no antes, es decir, es solo “una fase de una larga vida” (Schweitzer y Bruce, 2008). A partir de esto, se crea la Terapia de Reminiscencia (TR), la cual busca generar experiencias placenteras que mejoren la calidad de vida del adulto mayor con demencia, siendo un proceso grupal espontáneo, enfocándose en recuerdos agradables para las personas, mejorando las habilidades de socialización y comunicación; la coordinación del grupo la realiza el psicólogo, y el grupo en sí contiene al adulto mayor (Etchemendy, Bañor, Botella y Castilla, 2010).

Los principales efectos de la reminiscencia se reflejan en la autoestima, la satisfacción con la vida y el estado de ánimo. Feil (1992, citado en Stueber y Hassiotis, 2012), enfatiza que el efecto beneficioso del adulto mayor que realiza este proceso es “la validación de sus sentimientos y los recuerdos de ella, por medio de la reminiscencia”. Según la modalidad que se realice, tanto grupal como individualmente, presenta diferencia en su objetivo, ya que en el primer caso, la terapia grupal tiene una función social, debido a que las personas logran conocerse y compartir actividades agradables y que son comunes, teniendo como finalidad que la persona se sienta mejor tanto cognitiva como emocionalmente, trabajando por ende, en recuerdos positivos (Stueber y Hassiotis, 2012).

Cabe mencionar en este punto que en la literatura, suele confundirse esta terapia con la de “Revisión de Vida”. La diferencia principal entre ambas es que esta última implica un análisis crítico de la propia vida de la persona, recorriendo a lo largo de su historia vital, utilizando una técnica más directiva y estructurada, con el objetivo de que la persona pueda reinterpretar y asignar nuevos significados a los recuerdos que van surgiendo, y por lo tanto, requiere un compromiso mayor del paciente, siendo responsable de informar cada recuerdo que aparezca, los sentimientos asociados a este, integrando los eventos con ayuda del clínico (Etchemendy et al., 2010). La TR es más bien no directiva, realizada en talleres grupales, logrando que las personas interactúen, recordando eventos pasados, ayudando además a que la atención se mantenga durante mayor cantidad de tiempo (Barrientos y Sosa, 2010). Esta estimulación se realiza por medio de fotografías,

videos, ropas, canciones, periódicos, cartas o cualquier otro elemento que ayuda a recordar la vida de la persona (De los Reyes, Arango, Rodríguez, Perea y Ladera, 2012). Por lo tanto, estimula a nivel cognitivo, funcional y social (Barrientos y Sosa, 2010).

Existen diversas investigaciones que han buscado indagar en la efectividad de la terapia; dentro de los principales hallazgos, Pinquart y Sörensen (2001), encontraron que la edad de los participantes de la terapia no incide en los resultados de la misma, investigación que contrasta con la realizada por Bohlmeijer et al (2007), que demostraron que los adultos mayores que tenían menos edad, se beneficiaban más por la TR. Por su parte, Akanuma et al. (2011), por medio de estudios de neuroimagen a 24 personas con demencia vascular, las cuales recibieron TR una vez a la semana durante tres meses y mantuvieron su tratamiento farmacológico, concluyeron que existe una mejoría, demostrando que hubo un aumento en la estimulación de la circunvolución cingulada anterior, área que regula emociones, empatía, y funciones autonómicas, como la presión arterial y la frecuencia cardiaca (Stueber y Hassiotis, 2012).

Los autores que proponen la TR, destacan ciertas habilidades necesarias que debe tener el terapeuta para el éxito de la terapia (Schweitzer y Bruce, 2008). Estas son:

- **Habilidad para escuchar:** estar muy atento a lo que dice la persona, sin presionarlo haciéndole preguntas. Las personas con demencia necesitan más tiempo para ordenar y formular sus ideas y expresarlas.
- **Receptividad:** mostrar interés en lo que está contando la persona, relajarse, utilizando lenguaje corporal y contacto con los ojos.
- **Curiosidad:** es necesario querer saber más, y aprender de las personas mayores.
- **Sensibilidad:** ser receptivo a los sentimientos de las personas, su contenido, sobre todo cuando es un recuerdo doloroso, teniendo cuidado de no ser irrespetuoso o entrometido.
- **Actitud de aceptación:** no juzgar, aceptar el punto de vista de la persona, mostrándose receptivo.
- **Una memoria razonable:** se debe recordar lo que han dicho las personas del taller, para que así sienta que lo que dice es valioso y es escuchada por otro.

- **Sentido del humor:** establecer un ambiente relajado, siendo divertido y lúdico, deleitándose con lo inesperado o raro.

- **Adaptabilidad:** adaptarse a los cambios de planes que puedan existir, siendo adecuados a los intereses que vayan apareciendo de las personas que conforman el taller. La persona se siente más libre de hablar lo que quiera sin tener que seguir una pauta estructurada o específica.

- **Conversación cooperativa:** hablar al ritmo de la persona, no presionarla. Comentar lo que ha escuchado, pudiendo contrastar si entendió lo que ella quiso decir.

- **Imaginación:** tener espacios para fomentar la expresión creativa de recuerdos, tomando en cuenta que existen personas que no se sienten cómodas hablando, sino que más bien, pintando, dibujando, cantando, etc.

V. MARCO METODOLÓGICO

5.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN:

Se clasifica como un estudio no experimental de tipo pretest – posttest, sin grupo control, realizando la manipulación deliberada de una variable, que en este caso es la aplicación de la Terapia de Reminiscencia, la cual se administró al grupo experimental. El objetivo es determinar las implicancias o efectos que tiene la Terapia de Reminiscencia en los pacientes con demencia tipo Alzheimer y en sus cuidadores informales principales.

5.2 MUESTRA:

La muestra estuvo compuesta por díadas de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer y sus respectivos cuidadores informales principales, conformando un grupo total de 8 personas; 4 personas mayores de 65 años diagnosticadas con Demencia tipo Alzheimer, las cuales están en pleno consentimiento de su diagnóstico, y cumplen con los criterios diagnósticos estipulados en el DSM-IV-TR. Las 4 personas restantes son los respectivos cuidadores de los pacientes. Por lo tanto, fueron 4 díadas cuidador-paciente, que fueron parte de una muestra no probabilística intencionada conforme a los criterios de inclusión y exclusión. Respecto a los primeros criterios se estableció una edad mínima de 60 años, la presencia de demencia tipo Alzheimer, residir en domicilio y no ser parte de alguna institución.

En cuanto a los criterios de inclusión para los cuidadores familiares, éstos debían ser la persona que más cuida a la persona en su diario vivir y no ser un cuidador formal como una enfermera (o) o personal doméstico que pudiera recibir algún tipo de remuneración por el cuidado del adulto mayor.

Además se consideró un estado de salud general que permitiera una participación óptima en el taller; específicamente aludiendo a la ausencia de un trastorno psiquiátrico severo, un trastorno por abuso de drogas o un trastorno de tipo sensorial o cognitivo que le impidiera desenvolverse en el taller y realizar las actividades propuestas.

5.3 PROCEDIMIENTO:

5.3.1 TRADUCCIÓN Y ADAPTACIÓN AL IDIOMA DEL MANUAL:

“*Remembering yesterday caring today reminiscence in dementia care*”. La traducción de este manual fue realizada por los cuatro investigadores del grupo de trabajo, mediante división del contenido, y con una posterior revisión en conjunto para la verificación del material trabajado. Tras este proceso, se hizo un análisis de las sesiones disponibles y se prosiguió realizando una selección de aquellas que fueran más significativas para la población, efectuando en algunas actividades, adaptaciones culturales de su contenido a nuestra realidad nacional con el objetivo de alcanzar una mejor comprensión y adherencia al taller.

5.3.2 RECLUTAMIENTO:

La implementación del Taller de TR fue dada a conocer a través de la publicación en un periódico local de la región de Valparaíso, con el objetivo de contactar participantes interesados en la investigación. Luego, se realizó el contacto vía correo electrónico y vía telefónica, con las personas interesadas, para poder seleccionar la muestra de participantes para la aplicación del taller. En total fueron 4 díadas participante/cuidador, a quienes se les suministraron una serie de instrumentos que se explicarán con mayor detalle en el apartado “Descripción de instrumentos”. Estos instrumentos se aplicaron una semana antes de la ejecución del taller, y para ello se otorgó la opción de hacer la evaluación en las dependencias de la universidad o en sus propios domicilios. Frente a las alternativas, los participantes escogieron por mayor comodidad, que los monitores acudieran a sus hogares, esto también con el fin de realizar un primer acercamiento y motivar a los adultos mayores a integrarse al taller de reminiscencia.

El paso siguiente fue implementar el taller de TR por los estudiantes en práctica encargados de esta investigación.

El lugar de realización del taller fue la Facultad de Medicina (Sede Chorrillos) de la Universidad de Valparaíso, los días Miércoles a las 15:30 horas, con una duración de 90 minutos durante seis semanas consecutivas.

5.3.3 ANÁLISIS DE DATOS:

El análisis estadístico del pre/post-TR se realizó mediante el programa SPSS, versión 17.

Con el fin de describir las características de los participantes del taller, se realizaron análisis descriptivos (media, frecuencia). Además con el objetivo de comparar las variables pre y post, se utilizó la prueba de signos no paramétrica de Wilcoxon.

Por medio del programa Microsoft Office Excel 2007, se confeccionaron las tablas y gráficos utilizadas para interpretar los resultados para esta investigación.

5.4 DESCRIPCIÓN DE INSTRUMENTOS:

5.4.1 Instrumentos aplicados a la persona con demencia (autorreporte).

5.4.1.1 Escala QoL-AD (Calidad de vida).

Es una escala que está formada por 13 ítems de tipo Likert, con cuatro tipos de respuesta posibles: mala, regular, buena y excelente. Los puntajes obtenidos por la escala van desde 13 hasta 52 puntos, a mayor puntuación, se considera mejor la calidad de vida que lleva el participante (ver anexo 12.1). Los ítems que evalúa son: salud física, vitalidad, estado de ánimo, vivienda, memoria, familia pareja, amigos, percepción general, capacidad para divertirse, situación económica y la vida en general (Rosas, del Pilar, de Guadalupe, Torres, y Gutiérrez, 2010).

Existen 2 versiones de esta escala, una que se aplica al paciente, llamada QoL-ADp y otra al cuidador conocida como QoL-ADc. Los pacientes responden el cuestionario en relación con su percepción sobre sus propios estados en cada uno de los ítems, y los cuidadores contestan basándose en la percepción que tienen sobre los estados del paciente en las diferentes áreas que corresponde a cada ítem (Rosas et al., 2010).

5.4.1.2 Mini Mental State of Examination (MMSE)

El Mini Mental State of Examination (MMSE) fue creado por Folstein en el año 1975, el cual permite evaluar las funciones cognitivas de una persona adulta. Este cuestionario cuenta con 11 preguntas, siendo breve, pero a la vez incluyendo dominios como: orientación en el tiempo y lugar, registro, atención y cálculo, memoria, lenguaje visual y construcción (ver anexo 12.2). En cuanto a los resultados, a medida que

baja el puntaje, indica mayor deterioro cognitivo. Respecto a la confiabilidad, diferentes estudios apuntan a que hay ciertos factores que podrían influenciar los resultados, como lo son la edad, nivel educacional, cultura, limitaciones funcionales, el estado civil y la inmigración, la presencia de disfunción frontal ejecutiva y déficit viso-espacial (Agarwal, Atreja, Gupta, Sood, 2013). Por lo tanto, esta prueba permite evaluar la existencia de demencia en personas mayores (Haubois, Decker, Annweiler, Launay, Allai, Herrmann y Beauchet, 2013).

Esta prueba se encuentra estandarizada en Chile, con una sensibilidad de 93,6% y una especificidad de 46,1% (Quiroga, Albala, Klaasen, 2004).

5.4.2 Instrumentos aplicados a la persona con demencia reportados por el cuidador.

5.4.2.1 Inventario Neuropsiquiátrico (NPI).

El Neuropsychiatric Inventory (NPI) de Cummings et al. (1994), es un instrumento que permite obtener información sobre psicopatología en pacientes con trastornos cerebrales. Evalúa la presencia de síntomas como delirios, alucinaciones, agitación-agresión, depresión-disforia, ansiedad, exaltación-euforia, apatía-indiferencia, desinhibición, irritabilidad-labilidad, conductas motoras anómalas, trastornos del sueño y trastornos del apetito, frecuentes en aquellas personas que padecen algún tipo de demencia (Covarrubias, Madrid, Tapia, y Vásquez, 2012, citado en Araya, Bañados, Castillo, Núñez, 2012).

Incluye 12 ítems y está diseñada para ser completada por el profesional sobre la base de una entrevista semiestructurada (Sociedad Española de Psiquiatría [SEP], 2012).

Cada ítem cuenta con una pregunta filtro inicial que identifica la presencia del síntoma en el último mes. En caso de respuesta afirmativa la entrevista se dirige a una serie de preguntas adicionales que permiten obtener información sobre la frecuencia y sobre la gravedad del síntoma. La puntuación para cada ítem es el valor resultante de multiplicar la frecuencia por la intensidad; y la puntuación total del NPI es el resultado de sumar las puntuaciones de todos los síntomas (SEP, 2012). El rango oscila de 0 hasta un máximo de 144, de forma que a mayor es el valor, más severa es la psicopatología. Según los síntomas, la puntuación corresponde a 1 (Leve), 2 (Moderada), 3 (Grave). Mientras que el grado de estrés que causa en el cuidador del adulto mayor puede puntuarse de 0 sin existencia, 1 existencia mínima, 2 leve, 3 moderada, 4 grave y 5 muy

grave, definida en cada nivel según el grado de afectación y control que se tenga frente a la situación (ver anexo 12.3).

La validación realizada por Kaufer et al. (2000) arrojó valores de test re-test de $r = 0.89$ según índice de correlación de Pearson para la escala de presencia de síntomas y de $r = 0.90$ para la escala de estrés del cuidador. Utilizando el mismo índice se obtiene validez convergente de NPI-Q y NPI de $r = 0.879$ para escala de gravedad y $r = 0.92$ para escala de estrés (Kaufer et al. 2000 citado en Araya, Bañados, Castillo, Núñez., 2012).

5.4.2.2 Índice de Barthel (IB)

El Índice Barthel (Mahoney & Barthel, 1965), evalúa el funcionamiento en actividades diarias, las cuales son: alimentación, transferencias (de la cama a la silla), aseo personal, uso del baño, capacidad para bañarse, capacidad para caminar por terreno llano, capacidad para subir y bajar escaleras, capacidad para vestirse y desvestirse, continencia de esfínter anal y continencia de esfínter vesical (Juárez, Cárdenas y Martínez, 2006).

Esta prueba es de fácil y rápida administración (habitualmente menos de 5 minutos). Es la escala más utilizada internacionalmente para la valoración funcional del paciente con patología cerebrovascular aguda y sus complicaciones como la demencia, por lo que su aplicación es útil especialmente en unidades de rehabilitación. Los puntajes (0, 5, 10 ó 15 puntos) asignados a cada actividad se basan en el tiempo y cantidad de ayuda física requerida si el paciente no puede realizar dicha actividad (ver anexo 12.4). El valor completo no se otorga para una actividad donde el paciente necesite ayuda y/o supervisión mínima constante; por ejemplo, si él no puede realizar con seguridad la actividad sin alguien presente. El rango global puede variar entre 0, completamente dependiente, y 100 puntos, completamente independiente (90 para pacientes limitados en silla de ruedas) (Barrero, García y Manzano, 2005).

Respecto a la fiabilidad del test, posee un índice de Kappa entre 0.47 y 1.00, y la fiabilidad intra-observador fue de 0.84 y 0.97. Por su parte, la consistencia interna obtuvo un alfa de Cronbach de 0.86-0.92 para la versión original (Barrero et al, 2005). En cuanto a su validez correlacional, mediante la comparación con el Perfil para Rehabilitación Comprensiva (PULSESES), es de -0.74 a -0.90 y su fiabilidad test-retest es de

0.89 en adultos con enfermedad grave y, de acuerdo a diferentes observadores, es superior a 0.95 (Juárez, Cárdenas y Martínez, 2006).

5.4.2.3 Escala QoL-AD (Calidad de vida).

Este instrumento está detallado en el apartado “Instrumentos aplicados a la persona con demencia (autorreporte)” más arriba (ver anexo 12.5).

5.4.3 Instrumentos aplicados al cuidador.

5.4.3.1 Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (EZ) es una escala que logra juntar varias dimensiones relacionadas con la sobrecarga tales como calidad de vida, capacidad de auto cuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado. Es una escala muy utilizada a nivel internacional siendo validada en 5 idiomas. Los resultados clasifican al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (menor de 47 puntos), “sobrecarga ligera” (de 47 a 55 puntos) y “sobrecarga intensa” (sobre 55 puntos) (Ver anexo 12.6). Esta herramienta posee una confiabilidad inter-observador de 0,71 en coeficiente correlación intra-clase y una consistencia interna de 0,91 de alfa de Cronbach. Además se observó que EZ es sensible al cambio. En estudios lograron disminuir significativamente los niveles de sobrecarga, en términos de EZ, al igual como de calidad de vida disminuyendo con ello los riesgos de morbilidad física o mental asociada (Breinbauer, Vasquez, Mayanz, Guerra. y Millan, 2009).

5.4.3.2 EQ5D

Cuestionario diseñado por un grupo de investigación EuroQol en el año 1990. Se basa en la idea de que el valor social o la “utilidad” de un estado de salud para una persona, es igual al valor de la calidad de vida de ese individuo. Es un instrumento válido y confiable para evaluar el estado de salud de la población general de Chile (Olivares-Tirado y Muñoz, 2009). Está diseñado para ser aplicado de forma autoadministrada en presencia de un entrevistador. Consta de cuatro partes: Primera: descripción del estado de salud en cinco dimensiones (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor, malestar y ansiedad, depresión). La persona debe elegir para cada una de ellas entre tres niveles de gravedad (sin problemas,

algunos o moderados problemas, y muchos problemas) que describan su estado de salud en el día de hoy. Con estos datos se establece el estado de salud del individuo mediante un número de 5 dígitos (uno por cada dimensión estudiada). Cada uno de los componentes de este número puede adoptar, por tanto, los valores 1, 2 ó 3. Con estos datos se puede elaborar el perfil de los encuestados, ya sea a través del tiempo para un único individuo, como transversalmente para un grupo. Los estados de salud pueden transformarse en un valor índice para conseguir una cuantificación de los mismos. Segunda parte: es una escala visual analógica (EVA), vertical de 20 cm. de longitud, graduada de 0 a 100 y con los rótulos: “peor estado de salud imaginable y mejor estado de salud imaginable” en las puntuaciones 0 y 100, respectivamente (Hervás, Zabaleta, De Miguel, Beldarrain, y Díez, 2007) (ver anexo 12.7).

5.4.3.3 Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HAD)

La escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HAD) fue diseñada por Zigmond y Snaith (1983) y es un instrumento creado para la detección de trastornos afectivos de ansiedad y depresión en el ámbito del hospital general o en unidades de salud mental primaria (ver anexo 12.8). La escala no incluye ítems que hagan referencia a funciones físicas o síntomas somáticos, esto para evitar posibles altas puntuaciones engañosas (Echeburúa, 1995 citado en Rico, Restrepo, Molina, 2005).

Esta escala describe como el paciente se siente en ese momento y también en los días previos a la evaluación, y consta de dos series de 7 ítems cada una, correspondiente a la sub-escala de depresión y de ansiedad respectivamente, considerándose ambos factores como conceptos psicopatológicos independientes. Cada ítem es puntuado con una escala de tipo likert que va desde 0 a 3. La sub-escala de depresión considera como rasgo central el estado anhedónico del paciente pretendiendo la detección de trastornos relativamente leves del estado de ánimo. En ambas sub-escalas la puntuación de 0-7 se considera como ausencia de morbilidad significativa, de 8-10 puntos se interpreta como dudoso, y las puntuaciones mayores de 10 valoran la presencia de un problema clínico (Rico et al, 2005).

Según la validación de esta escala por Rico et al (2005) en Colombia, se establece que es una escala confiable, válida y de fácil aplicación para ser utilizada en contexto clínico. La confiabilidad y consistencia interna de las sub-escalas y de la escala completa muestran homogeneidad en sus 14 ítems, con un alfa de Cronbach equivalente a 0.86.

5.5 PRESENTACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Previa a la realización de cualquier tipo de evaluación, se les entregará al paciente con demencia y a su cuidador el consentimiento informado correspondiente que aclara la investigación a realizar (anexo 12.9 para ver el consentimiento informado para el AM con Demencia, y el anexo 12.10 para ver consentimiento para cuidadores).

5.6 SESIONES TALLER REMINISCENCIA

A continuación se presenta el cuadro resumen con las sesiones que fueron seleccionadas para desarrollar el “Taller de Reminiscencia”. Estas sesiones fueron elegidas por contener temáticas relacionadas con hitos en el desarrollo del ciclo vital de las personas, que se asocian a recuerdos significativos de la vida. Además, algunas de sus actividades y contenidos fueron adaptadas al contexto cultural y social de Chile con el objetivo de alcanzar una mayor comprensión y adherencia al taller.

Tabla n° 5.6.1:

Nombre de sesión	Objetivo	Materiales (gatillantes)	Descripción de la sesión
Sesión 1: Introducción	<ul style="list-style-type: none"> -Hacer que las personas se sientan bienvenidos y cómodos. -Presentar a las personas entre sí -Empezar a trabajar en la reminiscencia. - Generar interés y entusiasmo. 	<ul style="list-style-type: none"> -Certificados de nacimiento y certificados de matrimonio, mapas del área local - Libros de nombres (para los padres de los recién nacidos) 	Comienza con un saludo se le pide a los cuidadores que llenen una hoja completen su hoja de “Las esperanzas y los temores”. Luego cada uno se presenta y hablan sobre su niñez como la dirección donde vivían en esa época.
Sesión 2: La infancia y la vida familiar	<ul style="list-style-type: none"> -Desarrollar el sentido de pertenencia al grupo. - Introducir actividades creativas relacionadas con la memoria. -Volver a experimentar la sensación de la infancia. -Trabajar de forma cooperativa para recordar el pasado. 	<ul style="list-style-type: none"> - Fotos de la familia - Biblia de la familia -Una muestra de árbol genealógico -Juegos infantiles, saltar la cuerda (Si usted tiene gente que creció en otras partes del mundo, trate de encontrar objetos apropiados para activar sus recuerdos de la infancia). 	Comienza la sesión pidiéndoles que recuerden un familiar significativo o un vecino muy importante. Como eran y hacer un dibujo de él. Luego cada persona elige una foto u objeto para colocar en un collage grupal temporal y explican con lo que están aportando al mural. Más tarde organizan una exposición sobre juegos de infancia.
Sesión 3: Días de escuela + Comenzando el trabajo y vida de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollando el sentido de pertenencia al grupo. - Introducir una nueva actividad creativa, la improvisación. - Volver a experimentar algunos de los aspectos positivos y negativos de la vida en la escuela. -Construir un sentido de la experiencia común. - Tener algún "tiempo aparte" con los cuidadores para el debate sobre la forma en que se están dando al proyecto y de concienciación. - Apreciar las habilidades pasadas y logros de los miembros. - Encontrar recuerdos compartidos y un contexto en común entre los miembros del grupo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Pizarras - Tiza - Mochila - Informes de notas -Lápices -Uniforme escolar -Cuerda para saltar - Regla de madera plegable. -Máquina de escribir. 	Se recrea una escena de clase y se hace participar a las personas recordando himnos de sus respectivos colegios o como se hacían la cosas en sus establecimientos educativos. Luego algunos juegan juegos relacionados con el colegio. Realizan un círculo. Haciendo duplas o tríos, escuchan sobre los primeros trabajos de los demás, preparando una escena de pantomima. Después de un break, se utilizan los elementos que trajeron los miembros para evocar recuerdos, haciendo un dibujo, grafico, escrito. Finalmente, se unen en grupos de 3 o 4, y preparan una escena corta de la vida de trabajo de uno de ellos.

	<ul style="list-style-type: none"> - Celebrar la diversidad y la diferencia en las experiencias de los miembros del grupo. - Explorar el humor de ser joven y sin experiencia. 		
Sesión 5: Salir y Divertirse	<ul style="list-style-type: none"> - Recuperar placeres pasados. - Recordar cómo se sentía al ser joven, bello y en forma. - Compartir experiencias comunes, como salidas al cine, el primer beso, bailes favoritos, lápiz labial y perfumes. - Celebrar aficiones e intereses idiosincráticos. <p>Introducir en la experiencia compartida del grupo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Maquillaje. -Joyería. -Guantes. -Programas de teatro. -Libro de estrellas del cine. 	En pequeños grupos, recuerdan experiencias de cortejo (coqueteo, conversar). De manera alternativa, situar a las mujeres en un lado y a los hombres en otro, simulando cómo podrían acercarse y conversar entre ellos. Luego, utilizando la música que llevaron las personas, se improvisa una pista de baile. Después de ellos, se reorganizan los muebles y se representa un cine; en el break, servir helados, maní, té.
Sesión 6: Bodas + La nueva generación – Bebés y Niños	<ul style="list-style-type: none"> - Recordar a los cónyuges que cuidan de los cimientos de su relación. -Reforzar los lazos con personas vivas o muertas. -Enfocar a los participantes en un tiempo glamoroso en sus vidas. -Compartir la experiencia común. -Recuperar los recuerdos de cuidado de bebés y niños. -Expresar una opinión sobre algo que nos afecta a todos (a todos nos han cuidado de bebés y niños, y la mayoría de nosotros nos hemos preocupado por ellos también). -Volver a la competencia y las responsabilidades del pasado. 	<ul style="list-style-type: none"> - Certificados de matrimonio - Anillos de boda - Fotos de la boda -Muestra de regalos de boda - Cartas de amor - Biberón antiguo - Pañal - Baberos - Cascabeles - Peluches - Nombre del libro del bebé - Faldón de bautismo - Manual de tejido - Fotos de los bebés con la ropa de bebé antigua 	Se les pide que se pongan en la situación que fueran los invitados de la boda y como se siente la novia. Se les pide a dos personas que jueguen a ser novios y otro grupo se encarga de los confites. Luego se le invita a cada uno a contar historia sobre boda. , explorar los recuerdos de la boda, las tradiciones de boda que observaron, planes de luna de miel y, si la gente está dispuesta, experiencias noche de bodas. Se conversa en pequeños grupos acerca de los pro y contra de la crianza de los niños (Habilidades y métodos). Se comparten experiencias e historias. Se recuerdan canciones de bebé.
Sesión 12: Redondeo y evaluación	<ul style="list-style-type: none"> -Escuchar opiniones del grupo, acerca de lo que las sesiones han significado -Recordar como grupo sobre lo que han hecho juntos durante las semanas. -Reafirmar el grupo y sus logros. -Confirmar y acordar una reunión. 	<ul style="list-style-type: none"> - Fotos del Proyecto - Trabajo escrito y dibujos hechos por participantes - Una presentación de los libros de registro del proyecto de las familias - Un video/película del proyecto 	Se comentan y revisan actividades anteriores. Se evalúa lo que les gustó y lo que no les gustó. Se hacen cambios constructivos y se habla de las contribuciones de cada uno. Se regala certificado de participación

VI. RESULTADOS

6.1 PARTICIPANTES

De un total de 22 personas que se contactaron vía correo electrónico tras el aviso en el diario local, 2 de ellos no confirmaron los datos de las respectivas díadas para ser contactadas telefónicamente, esto con el objetivo de explicar el desarrollo del taller y 4 se excluyeron porque solamente solicitaron información. Luego del contacto telefónico, se excluyeron 5 díadas por no cumplir con los criterios diagnósticos para la demencia tipo Alzheimer y otras 5 por motivos varios, tales como; vivir en un lugar muy lejano presentando dificultades para desplazarse al taller, falta de motivación o resistencia por parte de los pacientes, intención de participación exclusiva del cuidador y/o dificultades físicas en los pacientes.

En base al proceso anterior, quedó establecida una muestra de 6 díadas paciente-cuidador. No obstante, al realizar la evaluación pre-TR, una de ellas no quiso participar y continuar con el proceso porque el paciente presentaba malestar físico. Las otras 5 díadas fueron evaluadas y citadas al Taller de Reminiscencia, tras cumplir con los criterios de inclusión y el proceso de evaluación, quedando una díada excluida por no presentarse a las sesiones. En concordancia, la muestra final quedó compuesta por un grupo de intervención de 8 personas, 4 adultos mayores y sus 4 cuidadores respectivos.

6.2 ASISTENCIA AL TALLER DE REMINISCENCIA

Como muestra la tabla 6.2.1, la asistencia al taller de Reminiscencia (TR) fue de un 96,8%, debido a la inasistencia de un día de la díada n°4.

Tabla 6.2.1: Asistencia Taller de Reminiscencia.

Nombre	Pre - TR	Sesión 1	Sesión 2	Sesión 3	Sesión 4	Sesión 5	Sesión 6 Final	Post - TR	TOTAL
Díada 1	x	x	x	x	x	x	x	x	100%
Díada 2	x	x	x	x	x	x	x	x	100%
Díada 3	x	x	x	x	x	x	x	x	100%
Díada 4	x	x	x	-	x	x	x	x	87,5%
								Total	96,8%

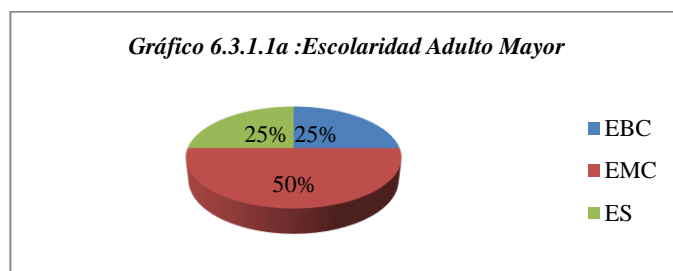
6.3 CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA PREVIO A APLICACIÓN DE TR

6.3.1 ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS, PRE-TR.

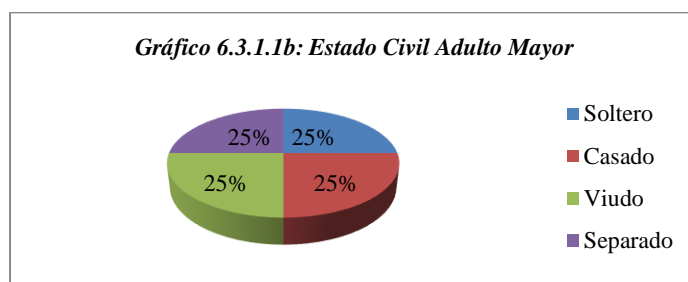
6.3.1.1 Caracterización del adulto mayor con demencia:

En relación a la variable “*Género Adulto Mayor*” la muestra se conformó en su totalidad por mujeres, correspondiente a 4 personas (100%). Por su parte, en cuanto a la variable “*Edad del Adulto Mayor*”, de la muestra total, 4 personas están ubicadas en un rango de 66 – 85 años. La media del grupo de adulto mayor fue de 75,25, (D.E. 7,8).

Con respecto a la variable “*Escolaridad Adulto Mayor*” (Gráfico 6.3.1.1a), del total de la muestra, una persona (25%) cuenta solo con enseñanza básica completa. Siguiendo con la muestra, el 50% de ellos (dos sujetos) terminó la enseñanza media, y solo el 25% (un sujeto) cuenta con estudios superiores.



En cuanto a la variable “*Estado Civil Adulto Mayor*”, del 100% de la muestra de adultos mayores, cada una corresponde a una variable, es decir, una es soltera, otra es casada, otra es viuda, y una separada (Gráfico 6.3.1.1b).

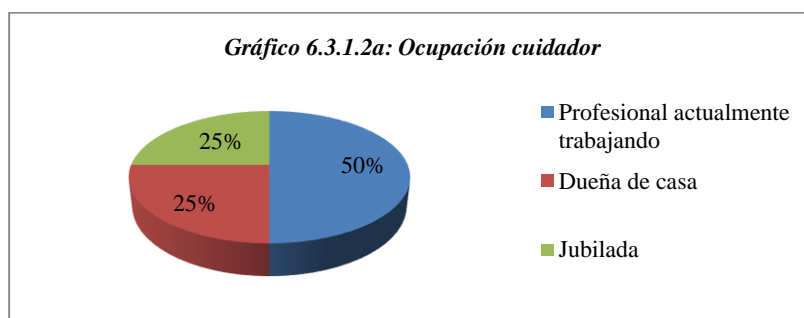


6.3.1.2 Caracterización del Cuidador:

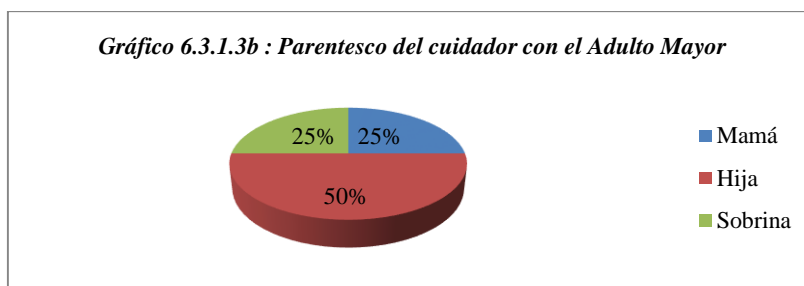
En relación a la variable “*Género Cuidador*” la muestra se conformó en su totalidad por mujeres, correspondiente a 4 personas (100%).

Con respecto a la variable “*Edad del cuidador*”, la muestra se compuso de un total de 4 personas, entre el rango etario de 45 – 89 años. Respecto a la media del grupo de cuidadores fue de 61 (D.E. 20,3).

Respecto a la variable “*Ocupación cuidador*” (gráfico 6.3.1.2a), se observa en el gráfico que dos personas (50%) son profesionales que se encuentran actualmente trabajando, el 25% (una persona) es dueña de casa, y el 25% (un sujeto) restante es dueña de casa.



Con respecto a la variable “*Parentesco del cuidador con el Adulto Mayor*”, el gráfico 6.3.1.2b muestra que el 50% de los cuidadores (2 sujetos) son hijas, el 25% (un sujeto) es la madre, y el 25% restante (un sujeto) es la sobrina.



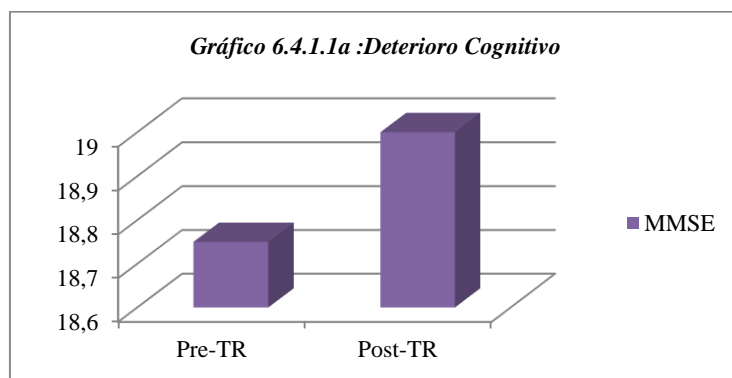
6.4 ANÁLISIS COMPARATIVO DE VARIABLES CLÍNICAS PRE-TR y POST-TR.

En este apartado se comparan las variables clínicas antes y después de asistir al taller.

6.4.1 VARIABLES CLÍNICAS DEL ADULTO MAYOR:

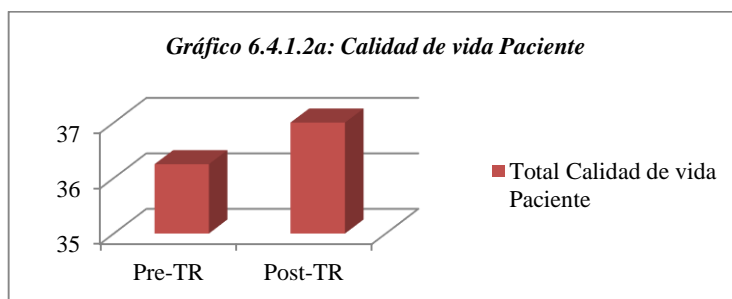
6.4.1.1 Deterioro Cognitivo:

En el análisis del test Mini Mental State of Examination (MMSE), los resultados obtenidos, según se aprecia en el gráfico 6.4.1.1a, indicaron que el desempeño cognitivo de las personas disminuyó levemente al comparar ambos resultados, donde el pre-TR tuvo una media de 19 puntos (D.E. 1,5), y el post-TR fue de 18,75 puntos (D.E. 1,1). Sin embargo esta diferencia no fue significativa ($T=-1,0$; $p=0,31$).



6.4.1.2 Calidad de vida paciente:

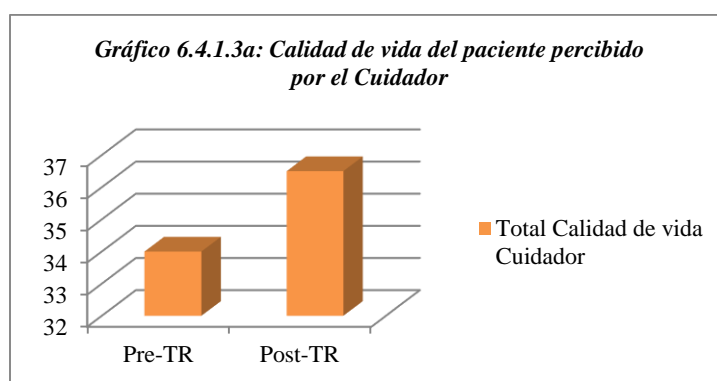
Los resultados obtenidos a partir del instrumento Qol-AD, en la aplicación pre-TR, como se muestra en el gráfico 6.4.1.2a, se obtuvo una media de 36,25 (D.E. 2,8). En cuanto a los resultados post-TR estos fueron 37,00 (D.E. 2,9). Los puntajes obtenidos en el proceso pre-TR y post-TR indican una leve aumento en la variable, pero no significativo ($T= -0,37$; $p= 0,7$).



6.4.1.3 Calidad de vida paciente percibido por el cuidador:

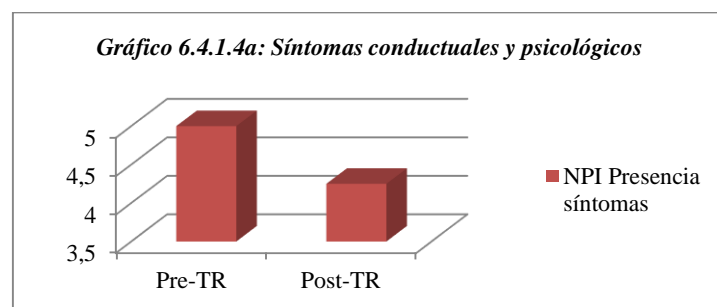
Los puntajes resultantes en el instrumento Qol-AD percibido por el cuidador en primera instancia, es decir en la aplicación pre-TR, se obtuvo una media de 34,00 (D.E. 5,7). Luego en la aplicación post-TR se obtuvo como resultado una media 36,50 (D.E. 7,3).

Como muestra el gráfico 6.4.1.3a, respecto a los resultados obtenidos en el proceso pre-TR y post-TR muestran un leve cambio positivo, indicando un leve aumento en dicha variable. Este cambio no es significativo ($T = -0,4$; $p = 0,6$).



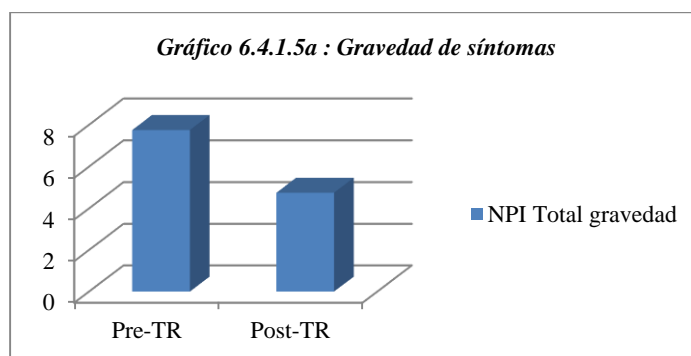
6.4.1.4 Síntomas conductuales y psicológicos:

Con respecto a la aplicación del Inventario Neuropsiquiátrico (NPI), en cuanto a la percepción del cuidador sobre la presencia de síntomas conductuales y psicológicos en el paciente, como se puede apreciar en el gráfico 6.4.1.4a, la media en el pre-TR fue de 5 puntos (D.E. 1,4), existiendo una diferencia en el post-TR de 4,5 puntos (D.E. 0,9), mostrando una leve disminución, no significativa ($T = -1,3$; $p = 0,18$).



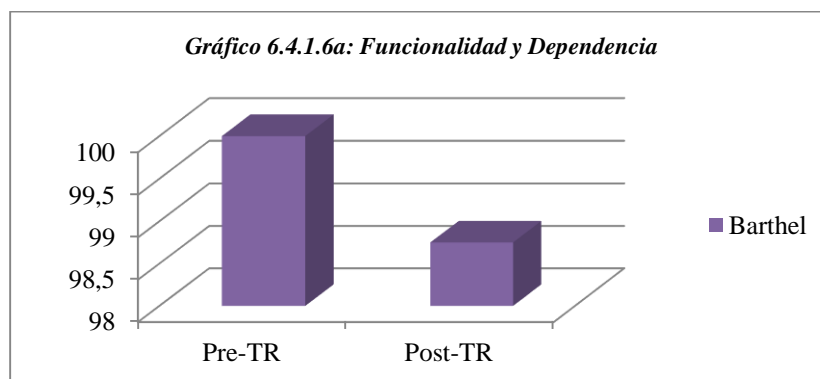
6.4.1.5 Gravedad de síntomas:

Por su parte, tomando en cuenta la variable “*gravedad de síntomas*” de la misma escala aplicada (NPI), como muestra el gráfico 6.4.1.5a, el pre-TR, indica una media de 7,75 (D.E. 4,03), y los resultados del post-TR, muestran una disminución en los datos, no siendo significativos ($T=-1,06$; $p=0,28$), donde la media fue de 4,75 (D.E. 1,7).



6.4.1.6 Funcionalidad y Dependencia:

En cuanto al nivel de funcionalidad y dependencia, evaluados a través de índice de funcionalidad de Barthel, como muestra el gráfico 6.4.1.6a, el pre-TR arrojó una media de 100 puntos, es decir, todos los participantes obtuvieron el puntaje total, como indicador de independencia y funcionalidad. Respecto al post-TR, se observó una leve variación en la media obtenida, arrojando 98,75 puntos, indicando un menor nivel de independencia y funcionalidad (D.E. 2,5), no siendo una diferencia significativa ($T= -1$; $p= 0,3$).

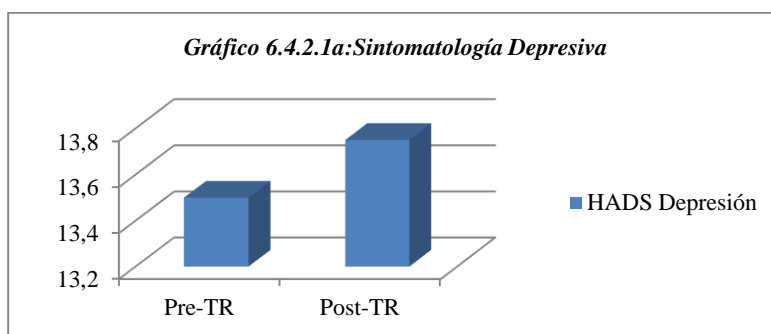


6.4.2 VARIABLES CLÍNICAS DEL CUIDADOR:

6.4.2.1 Sintomatología Depresiva:

En cuanto a los resultados, de acuerdo a la aplicación pre-TR de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión, respecto a la subescala de Depresión, se obtuvo un promedio de 13,50 (D.E. 3,0). Luego la misma subescala en la medición post-TR se obtuvo una media de 13,75 (D.E. 3,2).

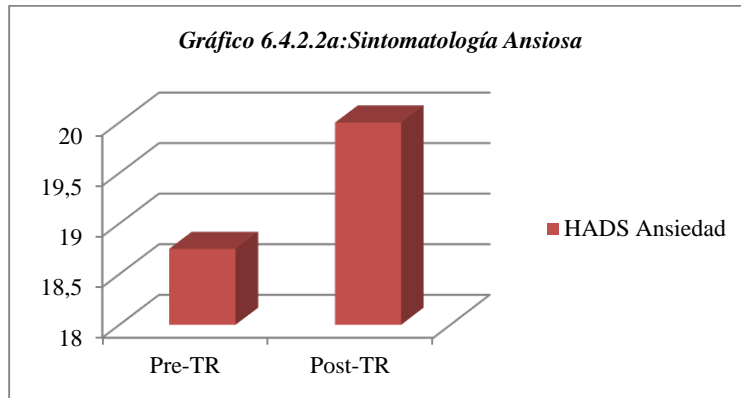
A la base de los resultados se muestra la existencia de un problema clínico arrojado en la medición pre-TR, problema que se mantiene en la medición post-TR, con un leve aumento de 0,25 décimas, como se aprecia en el gráfico 6.4.2.1a. Esta diferencia, sin embargo, no es significativa ($T = -0,4$; $p = 0,6$).



6.4.2.2 Sintomatología Ansiosa:

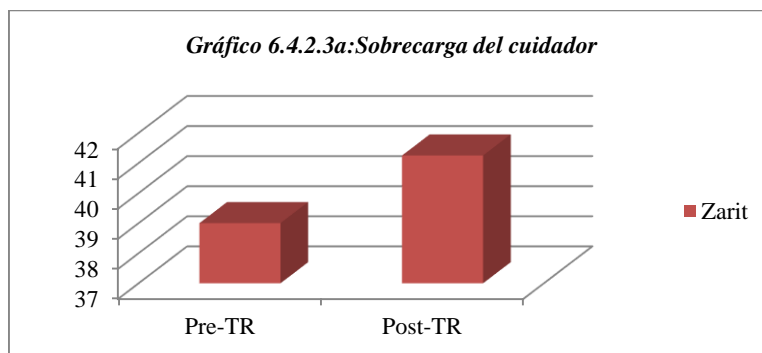
Respecto a la subescala de Ansiedad (HADS), los resultados obtenidos en la aplicación pre-TR, como se aprecia en el gráfico 6.4.2.2a, arrojan una media 18,75 (D.E. 5,8). Por otro lado en la aplicación del post-TR se obtuvo una media de 20 (D.E. 5,5).

En relación a los resultados obtenidos en la escala de ansiedad se observaría la presencia de un problema clínico, el cual se mantiene con un leve aumento de un 1, 25 puntos en la aplicación post-TR. Sin embargo, la diferencia no es significativa ($T = -1$; $0,3$).



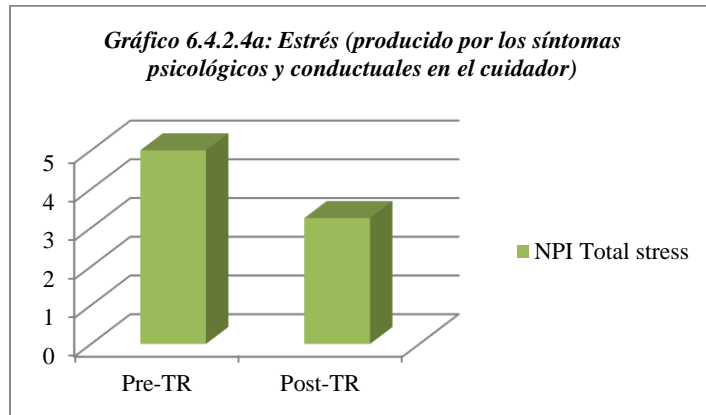
6.4.2.3 Evaluación de Sobrecarga del Cuidador:

Con respecto a los datos obtenidos mediante el test de Sobrecarga de Zarit, en la aplicación pre-TR, como se aprecia en el gráfico 6.4.2.3a, se obtuvo una media de 39 (D.E. 8,0). Por su parte, los resultados del post-TR arrojaron una media de 41,25 (D.E. 9,7). Por lo tanto, se aprecia un leve aumento de unos 2,25 puntos en el nivel de Sobrecarga del cuidador, pero la diferencia no es significativa ($T = -0,18$; $p = 0,8$). Los datos obtenidos se encuentran dentro del indicador “Sin Sobrecarga” de la escala de Zarit.



6.4.2.4 Estrés (producido por los síntomas psicológicos y conductuales en el cuidador):

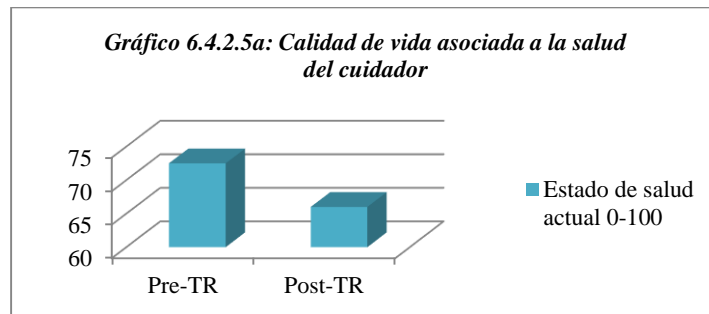
En cuanto al indicador de estrés, como se aprecia en el gráfico 6.4.2.4a, la media obtenida en el pre-TR fue de 5 puntos (D.E. 2,9). Por su parte, con respecto a la evaluación post-TR, existió una disminución de los niveles de estrés percibido por los cuidadores respecto a los pacientes, obteniendo 3,25 puntos (D.E. 1,7), donde la diferencia no es significativa ($T = -0,8$; $p = 0,4$).



6.4.2.5 Calidad de vida asociada a la salud del cuidador:

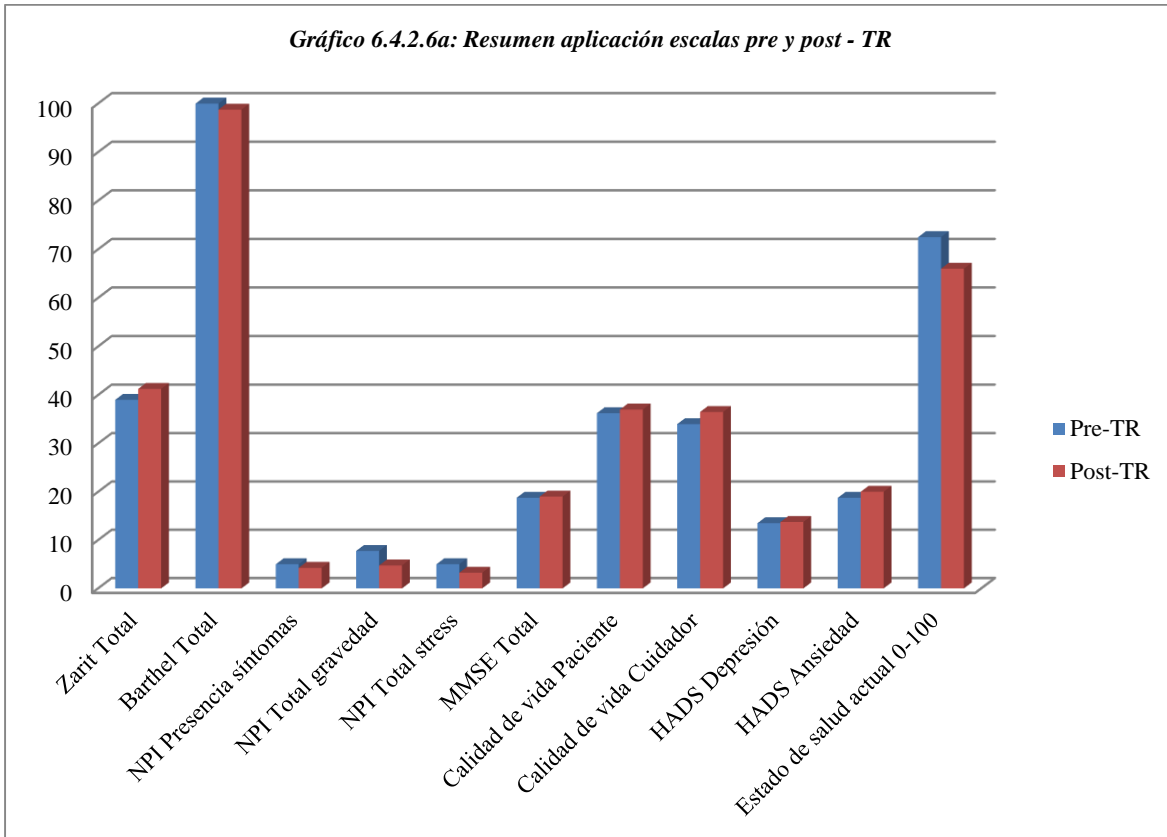
Al realizar la evaluación pre-TR de la variable “*Calidad de vida asociada a la salud del cuidador*”, como muestra el gráfico 6.4.2.5a, se obtuvo una media de 72,50 (D.E. 22,1). Por otro lado en la aplicación post-TR se obtuvo una media de 66 (D.E. 6,3).

En relación a los resultados obtenidos en la medición pre y post TR, se muestra una disminución en la percepción del estado de salud de los cuidadores participantes, pero la diferencia no alcanza a ser significativa ($T = -0,36$; $p = 0,7$).



6.4.2.6 Resumen Aplicación de escalas pre y post-TR:

A continuación, el gráfico 6.4.2.6a muestra un resumen de las variables aplicadas, tanto al cuidador como al paciente. Se pueden observar las leves variaciones, que resultaron no ser significativas, en cada una de ellas.



VII. DISCUSIÓN

En consideración del progresivo envejecimiento de la población, de la demencia en Chile (con su respectiva necesidad de cuidados) y de la consecuente sobrecarga en sus cuidadores, es que esta investigación tuvo por objetivo central, vislumbrar las variables asociadas a los posibles efectos que la Terapia de Reminiscencia tiene tanto en el Adulto Mayor con Demencia tipo Alzheimer como en su cuidador informal principal. A continuación se presenta el análisis que contrasta los principales resultados y su relación con los objetivos e hipótesis planteados en los primeros apartados de esta tesis.

7.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA.

7.1.1 Género y Edad.

En cuanto a los resultados sociodemográficos del grupo de adultos mayores participantes en la implementación del Taller “Terapia de Reminiscencia” (TR), respecto a la variable “género” la muestra de adultos mayores se caracterizó por ser en su totalidad mujeres, con un rango de edad de entre 66 y 85 años. La conformación de la muestra podría deberse a dos factores, en primera instancia hay, según muestra la evidencia, mayor población femenina que masculina, la cual presenta además mayor esperanza de vida, lo que podría aumentar la probabilidad de padecer enfermedad de Alzheimer, teniendo en cuenta la edad de corte en la que suele desarrollarse. Por otro lado existe una mayor prevalencia de Alzheimer en el género femenino por sobre el masculino. En primer lugar, la característica de mayor población femenina que masculina, se relaciona con los datos entregados en la encuesta CASEN del 2011, los cuales indican mayor longevidad en las mujeres; donde la cantidad de viudos es de 11,7%, mientras que las viudas alcanzan un 34,3%, observándose así una mayor cantidad de mujeres adultas mayores (CASEN, 2011) en la misma línea los resultados obtenidos en el último CENSO realizado en la población Chilena el año 2012 indican que respecto a la población adulta mayor, la población de 65 años o más –estimada al 30 de junio de 2012- es 1.659.670 habitantes, donde las mujeres son 56,9% (944.732 personas) y los hombres 43,1% (714.938 personas), por lo que se podría sostener un mayor número de mujeres disponibles para la participación del estudio, característica que se repite en otras investigaciones, donde las muestras exploratorias y de control son en su mayoría compuestas por el sexo femenino. Ejemplo de ello, son algunos estudios realizados en la población Chilena, en primera instancia el de los autores Araya, Bañados, Castillo y Núñez (2013) en el cual de un total

126 Adultos Mayores con demencia, el 67% correspondía a mujeres; y el estudio de Slachevsky et al (2013) donde del total de 291 Adultos Mayores con Demencia, el 63,6% son mujeres (Slachevsky, Budinich, Miranda-Castillo, Nuñez-Huasaf, Silva, Muñoz-Neira, Gloger, Jiménez, Martorell y Delgado, 2013).

Por otro lado, en cuanto a adultos mayores con diagnóstico de demencia leve, numerosos estudios señalan también una predominancia de mujeres sobre hombres en su diagnóstico. En algunos estudios realizados a nivel internacional han encontrado dicha característica; uno ellos fue el realizado en España, basado en demencia y género donde se observó un mayor número de caso de mujeres con Alzheimer, de los 227 pacientes incluidos con demencia, 168 eran mujeres (74%) y 59 hombres (26 %) siendo mayoría en el porcentaje de la muestra de la investigación (Muñoz, 2013). En la misma línea un estudio realizado en Perú sobre prevalencia en Demencia en población urbana, se encontraron 105 casos de demencia, lo que corresponde a una prevalencia de 6,85%, siendo la enfermedad de Alzheimer el diagnóstico más frecuente (56,2%); dicha prevalencia se incrementó con la edad y tuvo predominio en el sexo femenino, el análisis mostró que la edad, género femenino y nivel educativo bajo se encontraban correlacionados con la prevalencia alta de demencia (Custodio, 2008). En este mismo país, Herrera (2011) realizó un estudio de perfil clínico epidemiológico de la EA llegando a la conclusión que el perfil más frecuente del enfermo con EA corresponde a una mujer adulta mayor casada. Esta conclusión se condice con la muestra utilizada en la implementación del Taller de TR de la presente investigación, donde el 100% era de sexo femenino como ya se señaló, existiendo un 75% que era o estuvo casada.

Siguiendo con la variable “edad” en diversas investigaciones, la prevalencia de demencia registrada aumenta con la edad en ambos sexos y es mayor en las mujeres, tanto globalmente (5,13 % en mujeres frente a 2,77 % en varones; $p < 0,0001$) como en cada uno de los grupos etarios mayores de 75 años (Sanz, 2013).

7.1.2 Escolaridad y Estado Civil

En cuanto al nivel educativo de la población adulto mayor que componen la muestra de la presente investigación, “una” participante era profesional, “dos” tenían educación media completa, y “una”, educación básica completa. Estos resultados se condicen con algunos datos epidemiológicos de la población Chilena en cuanto al grupo de los Adultos Mayores, que muestran que el 23,9% de ellos tiene estudios de educación media completa, y el 8,7% tiene educación superior completa (CASEN, 2011).

Debido a que la población de la muestra es pequeña y heterogénea, no permiten generar una conclusión importante de acuerdo a otras investigaciones en cuanto a la variable “escolaridad” como una variable significativa en los resultados. La variable “estado civil” de la muestra participante se compone de una participante soltera, una casada, una separada y una viuda. De esta forma hay una representante de cada estado civil existente, lo cual aunque podría haber sido más representativo, sin embargo, el número de personas impide extrapolar y generalizar conclusiones significativas para el interés de esta investigación.

7.2 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR INFORMAL PRINCIPAL.

7.2.1 Género, Ocupación y Parentesco

La muestra de los cuidadores informales principales que participaron de la implementación del Taller TR, fueron en su totalidad de género femenino, teniendo todas a su vez un grado de parentesco directo con el adulto mayor con demencia, siendo dos cuidadoras hijas, una sobrina y una la madre del paciente. En relación a la variable ocupación, dos de ellas trabajan, una es jubilada y una es dueña de casa respectivamente. Esta muestra se corresponde con las estadísticas nacionales e internacionales referentes a cuidadores informales de personas con EA u otra enfermedad (Pérez y Llibre, 2010; Cerquera, Granados y Buitrago, 2011; Borghi, De Castro, Silva y Carreira, 2013) las cuales apuntan a que las personas encargadas de trabajo de cuidador informal lo asumen principalmente el género femenino, siendo familiar directo, mayoritariamente hijas. A la vez esto se relaciona, con los resultados de investigaciones nacionales, los que indican que el perfil típico del cuidador principal es ser mujer, ama de casa, con una relación de parentesco directa, las cuales son principalmente hijas o esposas y que conviven con la persona que cuida. De un total 291 cuidadores, el 75,3% son mujeres (Slachevsky et al 2013). En la misma línea otro estudio Chileno, concluyó que de un total de 126 cuidadores, un 81,9% corresponde a cuidadoras de sexo femenino (Araya et al, 2013). Además en ambos estudios la mayoría de las cuidadoras mujeres era hija o esposa. Por otro lado, algunos estudios internacionales, como el realizado en Cuba, muestra que a partir de variables culturales y sociales se le ha asignado a las mujeres el papel de cuidar, ya que desde edades tempranas es entrenada para el cuidado de los hijos y porque a ellas se les considera más “preparadas” para asumir esas tareas (Espin, 2008). A su vez se menciona un mejor cuidado hacia los adultos mayores por parte de los cuidadores con las características antes

señaladas, ya que según investigaciones, visitan menos el contexto hospitalario de urgencias y poseen percepción más positiva de su calidad de vida (Muñoz, 2013) esto pudo reflejarse en el grupo participante de la implementación del taller TR.

7.2.2 Edad

Las cuidadoras participantes se encontraban dentro del rango etario de 45 a 89 años. Este rango se relaciona con la edad promedio de “cuidadores informales mujeres” mencionados en la literatura nacional disponible, en los cuales se concluye que el promedio de edad de los cuidadores informales Chilenos es de 60 años, donde el rango de edad es de 20 a 91 años (Slachevsky et al, 2013). Otro estudio, también de la realidad Chilena, entrega un valor cercano al anterior, con un promedio de edad de 57, 6 años, con un rango de edad comprendido entre los 22 y 96 años (Araya et al, 2013). En cuanto a la realidad internacional, diversos autores indican una edad promedio entre 40 y 59 años (Sánchez y col, citado en Rivera, Dávila y González, 2011; Crespo y López, 2008; Rivera et al, 2011). En base a los estudios anteriormente señalados, las cuidadoras informales integrantes de la muestra del presente estudio, se encuentran dentro del rango promedio de edad sugerido nacional e internacionalmente, no obstante, existe una cuidadora que también es adulto mayor teniendo 89 años y siendo cuidadora de su hija de 66 años quien es la que posee Demencia.

7.3 COMPARACIÓN PRE-POST TALLER DE REMINISCENCIA

7.3.1 Variables Clínicas del Adulto Mayor con Demencia.

En el análisis del **deterioro cognitivo global** se observó una leve disminución del desempeño cognitivo (0,25 pts.), no obstante, dicha diferencia no fue significativa, confirmando así, la primera hipótesis planteada en esta investigación (ver página 12). Este resultado era esperable, si se considera que la Terapia de Reminiscencia no se enfoca directamente en restablecer déficits cognitivos, sino que más bien pretende reforzar el sentido vital y generar experiencias placenteras a través de la revisión de la experiencia (Etchemendy, Bañor, Botella y Castilla, 2010).

Además, es imperioso tomar en cuenta el hecho de que la terapia haya sido realizada en modalidad grupal, donde tal como señalan Stueber y Hassiotis (2012), cumple una función social, ya que los participantes logran conocerse y compartir actividades agradables comunes, teniendo como finalidad que la

persona se sienta mejor tanto cognitiva como emocionalmente. Por lo tanto, el Taller de TR estimula a nivel cognitivo, funcional y social (Barrientos y Sosa, 2010), pero no busca necesariamente una mejoría a nivel clínico que sea comprobable por medio de pruebas métricas.

Tal como expresa Caetano y Pardo (2009), la TR se trata de una experiencia placentera para el paciente, sobre todo en las etapas leve y moderada de la enfermedad y en donde no hay pruebas concluyentes sobre sus efectos en la cognición de los pacientes con demencia.

Tomando en cuenta los resultados obtenidos, existió una leve mejoría en la **calidad de vida de la persona con demencia**, tanto desde la percepción del adulto mayor como de su cuidador informal principal. A pesar de que en la presente investigación los resultados no permiten ver diferencias significativas, y tomando en cuenta la hipótesis planteada (ver página 12), se puede apreciar, al contrastar con diversas investigaciones, que el intercambio de experiencias y la rememoración de logros pasados, se asocia a múltiples beneficios para las personas con demencia, desde el punto de vista psicológico, social, emocional y relacional (Kiernat, 1979; Broker y Duce, 2000; Mackinlay y Trevitt, 2003; Baillon, Van Diepen, Prettyman, Redman, Rooke y Campbell, 2004; Citado en Moreno, 2009). La mayoría de las investigaciones en esta área, destacan que existe una mejora en la calidad y el bienestar de las personas, teniendo una relación positiva en su satisfacción vital, vale decir, calidad de vida (Erickson, 1968; Lowy, 1982; Haight, 1988; Hosenfeld, 1989; Burnside y Schmidt, 1994; Capps, 1998; Citado en Moreno, 2009).

A su vez, desde la percepción de los investigadores, las participantes del taller se vieron más sociables entre sí, comunicativas, formando lazos de amistad. Lo anterior se condice con estudios donde se han observado considerables avances en el establecimiento de redes sociales, nuevas amistades, dando lugar a una positiva socialización entre sus miembros (Parsons, 1983; García Mínguez, Barranco Navarro, Cano García 1988; Burnside y Schmidt, 1994; Larson, 2001; Westerhof, Bohlmeiger y Valemkamp, 2005, Citado en Moreno, 2009).

Los principales efectos de la reminiscencia se reflejan en la autoestima, la satisfacción con la vida y el estado de ánimo. Feil (1992, citado en Stueber y Hassiotis, 2012), enfatiza que el efecto beneficioso del adulto mayor que realiza este proceso es “la validación de sus sentimientos y los recuerdos de ella, por medio de la reminiscencia”.

En relación a esta variable, los resultados obtenidos indicaron que existe una mínima disminución en la presencia de **síntomas conductuales y psicológicos** en el adulto mayor (según lo reportado por el cuidador). Esta leve mejoría entre los síntomas Pre y Post – TR es coherente con lo propuesto por Olazarán-Rodríguez, Agüera y Muñiz (2012) cuando refieren que si bien el tratamiento farmacológico puede prevenir o aliviar los SCPD (siendo la solución más inmediata), es una condición social que permita recobrar la confianza y la sensación de control lo que ayuda a mejorarlos a largo plazo, y frente a eso, debemos satisfacernos con una reducción de la frecuencia e intensidad de los síntomas, dando prioridad al bienestar del paciente. En esto se enfocan las terapias psicosociales como la Terapia de Reminiscencia donde se incluye la educación del cuidador, el valor del contacto social y la consiguiente posibilidad de individualización. De este modo, siguiendo con las conclusiones de Olazarán-Rodríguez, Agüera y Muñiz (2012), en una revisión de todos los ensayos clínicos aleatorizados publicados, se concluyó que las intervenciones grupales conductuales y el entrenamiento del cuidador profesional mejoraban los SCPD especialmente los ligados a la conducta y afectividad.

Además, el hecho de que los síntomas hayan sido reportados por el cuidador, cobra relevancia si consideramos que estos SCPD habitualmente son tan disruptivos para el paciente como para su familia, generando un impacto en la calidad de vida de ambos, aumentando la dependencia funcional de los pacientes (Martínez, 2009). Esto se vio reflejado en las sesiones, ya que en algunas actividades que resultaron más difíciles para los adultos mayores con demencia, se observó que aumentaba el nivel de dependencia hacia su cuidador, principalmente porque hubo mayor conciencia del deterioro en la memoria, generando frustración y malestar (asociado a síntomas depresivos y ansiosos). Esta característica se vio reforzada particularmente en la díada madre (cuidadora) / hija (paciente) donde el hecho de que los roles se vieran de alguna manera “invertidos” según lo esperable para el ciclo vital, generó un impacto más profundo, principalmente por la frustración de la madre de no poder revertir la situación, y en el caso de la hija; un sentimiento de culpa por la “carga” que genera en su familia. Esto, conlleva mayor “dependencia”, problema que según la bibliografía, ha adquirido gran magnitud en los últimos años (Ledón, 2011).

Tomando esta última variable y considerando los resultados de la investigación, se observa que aumentaron los **Niveles de Dependencia** (como muestra el gráfico **6.4.1.6a**), no obstante, no exponen un cambio significativo, ya que la totalidad de los participantes sigue estando en el rango de “independiente”

(100 puntos). Este resultado era esperable, tomando en cuenta que la TR no está destinada a cambiar los niveles de dependencia. Tal como se expuso para el caso de Deterioro Cognitivo, en las variadas investigaciones, el valor terapéutico de la TR tiende a enfocarse en la eficacia del recuerdo sobre la calidad de vida del adulto mayor, pudiendo tener un efecto secundario en factores asociados como la Dependencia, no obstante, no hay resultados concluyentes sobre efectos concretos en esta variable (Moreno, 2009).

La existencia de una leve disminución (3 puntos) de la variable **gravedad de los SCPD** del adulto mayor con demencia (según la percepción del cuidador), podría deberse a la situación grupal a la que se exponen los participantes, la cual permite que puedan conocer a otras personas que pasan por la misma situación, pudiendo compartir experiencias y situaciones cotidianas a las que se vean enfrentadas en su diario vivir las cuales contribuirían a “aliviar o aminorar” en parte la percepción del cuidador sobre la gravedad de las conductas de la persona con demencia..

7.3.2 Variables clínicas del Cuidador:

La percepción de los cuidadores respecto a la **calidad de vida asociada a su salud** tuvo una leve disminución en comparación pre/post-TR, pasando de 72,5 a 66 puntos, lo cual se traduce en una percepción más negativa respecto a la calidad de vida. Esto se podría explicar por algunos factores externos tales como la fecha en la toma de las escalas o el estado anímico de la persona al momento de contestar, entre otros. Sin embargo, la diferencia no es significativa. Por otro lado, este resultado podría vincularse a otros estudios referentes a las temáticas de calidad de vida y estado de salud de cuidadores donde han investigado variables como el estilo de afrontamiento de los cuidadores (variable no considerada en esta investigación), llegando a la conclusión que las cuidadoras informales usan significativamente más estrategias de afrontamiento emocional y menos afrontamiento racional y por desapego (Aldana y Guarino, 2012), lo cual podría relacionarse con que, las cuidadoras de nuestro estudio, tras la observación y discusión en los espacios del taller, muchas de ellas comentaban sus sentimientos y emociones en relación al cuidado de sus familiares, las cuales coinciden con las definiciones de estilos de afrontamiento emocional. Ciertamente no puede ampliarse esta conclusión de manera significativa, pero podría considerarse para investigaciones futuras. Finalmente, según el planteamiento de Aldana y Guarino (2012), los indicadores de salud están directamente relacionados con mayor **estrés y sobrecarga del cuidador**, de tal forma que a mayor sobrecarga, mayor deterioro de la

primera, lo que se observa con mayor magnitud en las cuidadoras informales, lo cual estaría relacionando los resultados obtenidos en las cuidadoras informales principales participantes del Taller de TR.

La variable “*Estrés (debido a los SCPD)*”, según los resultados de este estudio, fueron en el pre-TR de 5 puntos, y en el post-TR, 3,25 puntos, mostrando una disminución (no significativa) en los niveles de ésta; esta variable se asocia a los SCPD, los cuales arrojan que a menor cantidad de síntomas conductuales y psicológicos percibidos, menor es el estrés del cuidador informal principal. A su vez, si se observan los resultados de la variable “*Gravedad de síntomas*”, también existió una disminución, por lo que las tres variables estarían relacionadas: a menores SCPD percibidos, disminuye el estrés en el cuidador y la percepción de gravedad del síntoma.

Cumplir el rol de cuidador informal principal de un Adulto Mayor con Demencia implica un esfuerzo intenso, y tal como se comprobó en el apartado de “*variables demográficas del cuidador*”, son generalmente familiares directos, mujeres, que deben compartir los roles entre el trabajo y el cuidado de su familiar, donde puede que no existan horarios establecidos, y por lo tanto, no tengan los tiempos de descanso adecuados. También se pudo apreciar que no poseían la formación o los conocimientos necesarios para ejercer la tarea de cuidado. La variable “*Estrés*” se podría relacionar con la variable “*Sobrecarga*”, donde a pesar del aumento en el valor total de la escala (2,25 puntos más que el pre-TR), los puntajes totales que se obtuvieron indican que no existe sobrecarga por parte del cuidador principal informal. Según un estudio realizado por Cerquera, Granados y Buitrago (2012), en el cual tampoco se encontraron niveles de sobrecarga en el cuidador, se relacionó esta variable con el ingreso socioeconómico, donde las cuidadoras tenían un ingreso sobre el salario mínimo legal, y por lo tanto, al tener apoyo económico no existía mayor preocupación por las necesidades, ya que éstas se pueden suplir cuando se requiera. Si bien “el ingreso económico” es una variable que no se considera en nuestro estudio, se pudo observar que la situación socioeconómica se encontraba entre nivel medio/medio-alto, lo que podría haber influido en la ausencia de sobrecarga. Tomando en consideración este antecedente, sería interesante relacionar estas variables en estudios futuros.

Por otra parte, la implementación del TR contribuyó a que las cuidadoras estuvieran más atentas a los síntomas y necesidades del Adulto Mayor con demencia a su cargo, cumpliendo un rol más activo y protector. Esto puede relacionarse con un aumento leve en la comparación pre/post-TR (en promedio subieron

1,25 puntos y 0,25 puntos respectivamente) en las variables “*Sintomatología Ansiosa*” y “*Sintomatología Depresiva*”.

Finalmente, es importante hacer hincapié en la valoración del Taller de Reminiscencia. Las opiniones expresadas por las propias participante, en el momento de realizar la retroalimentación del taller, fueron muy positivas, enfatizando principalmente el apoyo, compañía, momentos de diversión, y lo importante que fue para ellos hacer una revisión de etapas de su vida que forjaron su identidad. Esta impresión también es compartida por nosotros como investigadores, ya que el curso del taller fue tranquilo y exitoso, logrando hacer frente a situaciones imprevistas, sobretodo en el proceso previo, que restringieron el número de sesiones en el posterior desarrollo del taller. Por otro lado, si bien el hecho de que no fuera una gran muestra repercutió en el diseño de la investigación (que no pudo ser experimental), nos permitió una instancia de trabajo clínico más ameno, cercano, con una mayor interacción de las personas respecto al planteamiento de puntos de vista, experiencias e intereses. Esta situación generó mayor compromiso y una comprensión más integral, basándose principalmente en el “compartir”, logrando un aprendizaje mutuo adquirido a través de la retroalimentación de las experiencias de otros.

VIII. LIMITACIONES Y FORTALEZAS

8.1 Limitaciones.

- El tamaño reducido de la muestra utilizada en la implementación del taller limita la posibilidad de generalizar los resultados y extrapolarlos a la población chilena. Para una próxima investigación en esta línea, cabe la posibilidad de considerar más grupos experimentales, tomando en cuenta ojalá un número entre 3 a 4, o 6 a 8 parejas paciente/cuidador, sin que supere los 10 díadas (Moreno, 2009).
- Otra limitación que existió para la correcta implementación del taller, fue el tiempo con el que se disponía. En primera instancia se realizarían 12 sesiones (como se establece en el manual del Taller de TR), sin contar las sesiones de evaluación Pre/Post TR. Sin embargo, la contingencia nacional estudiantil, condicionó el desarrollo del taller limitando su durabilidad y extensión a solo 5 sesiones. Por ello se debió ajustar y adaptar las sesiones al tiempo disponible, lo cual pudo haber mermado logros y resultados significativos en la muestra, para su posterior análisis.
- Otra limitación para el estudio y sus objetivos fue el tipo de muestra con el que se contó, el cual como ya se señaló anteriormente era en su totalidad femenino impidiendo la realización de un contraste de las variables estudiadas según el género.
- El universo de instrumentos validados en nuestro país para el análisis de las variables estudiadas en esta investigación, era reducido. Por esta misma razón no todos los test y escalas que utilizamos están estandarizados en la realidad de la población Chilena. Sin embargo, todos los instrumentos han sido ampliamente utilizados a nivel internacional en estudios de efectividad de intervenciones psicosociales para personas con demencia y sus cuidadores.

8.2 Fortalezas.

- En primer lugar, las investigaciones que se han realizado en Chile en torno al Adulto Mayor con Demencia tipo Alzheimer, no se orientan a un enfoque de Reminiscencia, por lo tanto, se innova respecto a esta temática poco explorada en nuestro país, y permite dar pie a nuevas investigaciones en el área de la implementación de técnicas y estrategias beneficiosas para esta población.

- De igual manera, tomando en cuenta el aumento demográfico en la población de Adultos Mayores en Chile, nuestro estudio es pertinente al contexto actual, ya que puede ser el impulsor de investigaciones que entreguen datos empíricos de que el Taller de TR es efectivo en la población chilena, y en un futuro, que exista la posibilidad de implementarlo, tomando en cuenta los beneficios que se han obtenido en otros países, y que se han podido vislumbrar en este estudio.
- Se pudieron contrastar los resultados que encontramos en nuestra investigación con los de otros estudios, lo cual permite establecer cierta coherencia entre las variables exploradas y las directrices propuestas, lo que apunta a una viabilidad de un estudio futuro.
- El taller de terapia de reminiscencia cuenta con un bajo costo de implementación, lo que hace factible su realización en distintos contextos sociales. Es una terapia psicosocial donde el análisis costo-beneficio es óptimo en favor de la terapia y de quien lo implementa; siendo las personas participantes los constituyentes de la materia prima principal.

IX. PROYECCIONES

Considerando futuras proyecciones respecto a la intervención y/o implementación del Taller de Terapia de Reminiscencia, es posible destacar lo siguiente: La implementación de un Taller de TR es de utilidad para futuras investigaciones, ya que es una de las terapias psicosociales más económicas y accesibles; utiliza los recuerdos propios de las personas, como en el presente estudio, donde se utilizaron fotografías, objetos, u otros. Estos materiales utilizados en cada sesión, al evocar recuerdos, permiten mejorar la calidad de vida, socializar con los demás participantes, de una forma no invasiva, siendo así una terapia efectiva en las personas con demencia y sus cuidadores.

En Chile no existen políticas públicas relacionadas con la implementación de la Terapia de Reminiscencia para personas con demencia y sus cuidadores. Por lo tanto, se puede inferir que no es una terapia utilizada en el contexto local, por lo que, considerando investigaciones extranjeras en donde explican los beneficios obtenidos del Taller, es esencial realizar estudios rigurosos, que permitan establecer resultados empíricos y criterios ajustados al contexto social y cultural de nuestro país, y lograr así la validez necesaria para poder incluir el Taller de TR en los tratamientos básicos de las personas con demencia en conjunto con sus cuidadores.

X. CONCLUSIÓN

En la presente investigación, se pudo explorar las variables asociadas a la Terapia de Reminiscencia; una intervención terapéutica que cobra sentido en un contexto nacional e internacional donde la población Adulto Mayor y sus necesidades toman mayor protagonismo. En este escenario, también ha adquirido relevancia la figura del cuidador, principalmente a modo de preocupación por las repercusiones que la sobrecarga tiene en la valoración y el cuidado de sí mismo.

Considerando que el objetivo principal de este estudio era implementar y evaluar la eficacia de la terapia de reminiscencia a través de un taller grupal, en un grupo de Adultos Mayores con Demencia leve tipo Alzheimer y sus cuidadores informales principales, se pudo realizar una implementación piloto y evaluar los efectos sobre las díadas de pacientes y sus respectivos cuidadores. En particular, se buscó investigar y determinar los efectos de dicha implementación en diferentes variables del Adulto Mayor tales como: deterioro cognitivo, calidad de vida paciente, calidad de vida paciente percibido por el cuidador, gravedad de síntomas, funcionalidad y dependencia, síntomas conductuales y psicológicos; además de las variables consideradas para el cuidador, correspondientes a: sintomatología depresiva, sintomatología ansiosa, evaluación de sobrecarga, estrés y calidad de vida asociada a la propia salud.

Se hallaron resultados beneficiosos sobre las variables de estrés, calidad de vida, la percepción del número y gravedad de los SCPD en el grupo de Adulto Mayor y cuidadores luego de la aplicación del Taller de la TR, representados por una mejoría leve en las puntuaciones de los participantes en los instrumentos específicos.

Esto indicaría, que de las siete hipótesis planteadas al inicio de la investigación, casi el 60% fueron confirmadas a la base de los resultados, en tanto el 40% restante de las hipótesis, no se confirman pero tampoco se descartan, puesto que no existe evidencia suficiente que las respalde. En primer lugar, se comprobó que las personas del grupo de cuidadores presentaron una disminución en el estrés, reafirmando así la sexta hipótesis del estudio, lo que conduce a la conclusión de que la TR resulta efectiva sobre los ámbitos de la calidad de vida de las personas que padecen demencia tipo Alzheimer, presentando mejorías en dichas área luego de ocho sesiones; confirmando a su vez la segunda hipótesis. Relativo a la valoración y percepción de sí mismo, se observó en los resultados que la Calidad de Vida de los Adultos Mayores mejoró posterior a la aplicación del Taller de TR, lo cual confirmó la tercera hipótesis. Estos resultados positivos, aunque son

alentadores, tienen una variación que resulta ser poco significativa, lo cual se puede explicar por la aplicación de un menor número de sesiones de las que correspondía el Taller original y por el reducido tamaño de la muestra.

A la base de los resultados, discusiones y alcances anteriormente descritos, sería interesante y óptimo realizar nuevas aproximaciones e investigaciones abordando los diversos tipos de cuidadores familiares, con una cantidad superior de participantes y utilizando otros instrumentos para la evaluación de las variables mencionadas anteriormente, elaborando al mismo tiempo estudios cualitativos que propicien complementar y perfeccionar las discusiones acerca del tema y encaminar nuevas orientaciones y abordajes tanto en la áreas clínicas como sociales de la salud, sin dejar fuera la constitución propia de la identidad de la población Adulta Mayor, cuidando su integridad y haciéndolos sentir partícipes y gestores de la investigación de las características de su vida en tiempos modernos, donde sin bien el tiempo avanza y cambia a gran velocidad, son sus experiencias, historias y recuerdos los que perduran.

XI. BIBLIOGRAFÍA

- Agarwal, D., Atreja, A., Gupta, P., y Sood, S. (2013). "A comparison of cognitive functions in non-hypoxemic chronic obstructive pulmonary disease (COPD) patients and age-matched healthy volunteers using mini-mental state examination questionnaire and event-related potential, P300 analysis". *Lung India*, 30 (1): 5-11.
- Aldana, G. y Guarino, L. (2012). "Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer". *SUMMA psicológica UST*, 9 (1); 5-14.
- Álvarez, M., y Alom, J. (2009). "Capacidad predictiva de demencia por enfermedad de Alzheimer de diferentes criterios diagnósticos de deterioro cognitivo leve". *Revista Alzheimer. Real invest demenc*, 2009; 41:13-19.
- Alvear, A. (2010) "*Residencia y centro de atención diario para ancianos*". Tesis para optar a título de arquitecto, Universidad San Francisco de Quito, Colegio de Arquitectura, Quito, Ecuador.
- Alwyn, J, Oberg B. y Krevers B. (2010). "Support/services among family caregivers of persons with dementia perceived importance and services received". *Internationa journal of Geriatric Psychiatry*. V. 25: 240–248.
- Antequera, R., Franco, M. (2008). "La psicoterapia en los mayores. Más allá de los prejuicios". *Informaciones Psiquiátricas*, Segundo trimestre 2008. N° 192. Recuperado en http://www.revistahospitalarias.org/info_2008/02_192_05.htm
- Araya, M., Bañados, A., Castillo, S., Núñez, S. (2013). "Calidad de vida en personas con demencia y su relación con factores sociales, personales y del cuidador informal principal". Tesis para optar al grado de Licenciado en Psicología, Universidad de Valparaíso, Chile.
- Barrero, C., García, S. y Manzano, A. (2005). "Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación". *Nuevos Horizontes*, 4(1-2): 81-85.
- Berbel, A., Ortiz, A. y Aguado, R. (2011). "Protocolo terapéutico de la demencia". *Medicine*. 2011; 10(76):5178-82.

- Besga, A. (2008). "Neuroimagen estructural y funcional en pacientes con deterioro cognitivo leve y enfermedad del Alzheimer", Universidad Complutense de Madrid. ISBN: 978-84-692-0148-0.
- Breinbauer, H., Vasquez, H., Mayanz, S., Guerra, C. y Millan, T. (2009). "Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada". *Revista Médica de Chile*; 137(5): 657-665.
- Budinich, M., Slachevsky, A. (2009). "Costo de las demencias en Chile: Algunos resultados preliminares". Reunión GDT Neurología Cognitiva y Demencias 2009.
- Caetano, C. y Pardo, V. (2009). "Intervenciones psicosociales y de soporte básico en la demencia en la enfermedad de Alzheimer". *Revista de Psiquiatría Uruguay*; 73(2):169-184.
- Campbell, P., Wright J., Oyebode J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., Jones, L. y Lendon C. (2008). "Determinants of burden in those who care for someone with dementia". *International journal of geriatric psychiatry* .23: 1078–1085.
- Cerquera, A., Granados, F., Buitrago, A. (2012). "Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer". *Psychologia. Avances de la disciplina*, 6 (1); 35-45. Universidad de San Buenaventura Bogotá, Colombia.
- Coll de Tuero, G., Garre-Olmo, J., Lopez-Pousa, S. (2012). "Hacia una evaluación de las capacidades instrumentales de los ancianos validada en nuestro". *Atención Primaria* 44:317-9.
- Custodio, N., Herrera, E., Lira, D., Montesinos, R., Linares, J. y Bendezú, L. (2012). "Deterioro cognitivo leve: ¿dónde termina el envejecimiento normal y empieza la demencia?". *Anales de la Facultad de Medicina*, 73 (4); 321-330.
- De la Cuesta, C. (2004). "Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura". *Texto Contexto Enferm*; 13 (1): 137 - 46.
- De los Reyes, C., Arango, J., Rodríguez, M., Perea, M. y Ladera, V. (2012). "Rehabilitación cognitiva en pacientes con enfermedad de Alzheimer". *Psicología desde el Caribe*, 29 (2): 421-455, 2012.

- Díaz, E. y Sosa, A. (2010). "Intervención cognitiva en pacientes con deterioro cognitivo ligero y demencia leve". *MEDISAN*, 14 (6), 20/07-28/08/2010.
- Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional. [CASEN]. (2011). "Adulto Mayor". Gobierno de Chile. Recuperado en http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/layout/doc/casen/RESULTADOS_ADULTO_MAYOR.pdf
- Espín, A. (2008). "Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia". *Revista Cubana de Salud Pública*, 34(3).
- Espín, A. (2012). "Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia". *Revista Cubana de Salud Pública*. 38(3):393-402.
- Etchemendy, E., Bañor, R., Botella, C. y Castilla, D. (2010). "Programa de revisión de vida apoyado en las nuevas tecnologías para las personas mayores: una aplicación de tecnologías positivas". *Escritos de Psicología*, 3 (2); ISSN 1989-3809.
- Fernández, V. y Crespo, M. (2011). "Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión". *Revista de Psicología clínica y salud*. 22 (1) 21-40.
- Gázquez, J., Pérez, M., Lucas, F., Yuste, N. (2008). "Prevalencia de los trastornos mentales en la población mayor". *Anales de Psicología*, vol. 2, 327-333.
- González, J., Sánchez, A., Bernhardt, R. (2009). "Eficacia de las drogas antidemencia". Escuela de Medicina, Universidad Católica de Chile, Chile.
- González, F., Franco, M., Jiménez, F., Bernate, M., Parra, E., Toribio, J., Solís, A., Losada, R. y Cid T. (2012). "Programas psicosociales de intervención cognitiva en población con signos de deterioro cognitivo leve (DCL): Revisión de efectos y eficacia". 6 (1): 10.7714/cnps/6.1.205

- Grossberg, G. y Sanjeev, K. (2010). Psychosocial Treatments for Alzheimer's Disease. A. Hankey (Ed.). "Alzheimer's : The Latest Assessment & Treatment Strategies". (pp. 61-71). United States of America: George. Jones & Bartlett Learning.
- Haubois, G., Decker, L., Annweiler, C., Launary, C., Allai, G., Herrmann, F., Beuchet, O. (2013). "Derivation and validation of a Short Form of the Mini- Mental State Examination for the screening of dementia in older adults with a memory complaint". *European Journal of Neurology*. 20(3): 588-590. 3p. 1 Chart, 1 Graph.
- Heejung, K., Chang M. Rose K. y Kim S. (2011). "Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia" *Journal of Advanced Nursing*. 68(4) 846-855.
- Hernández, C. y Álvarez, J. (2010). "Síntomatología conductual y psicológica de la demencia (SCPD): enfermedad de Alzheimer frente a patología vascular cerebral". *Revista Alzheimer, Realidades e Investigación en demencia*. 46: 4-2.
- Hervás, A., Zabaleta, A., De Miguel, G., Beldarrain, O. y Díez, J. (2007). "Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con diabetes mellitus tipo 2". *Anales Sis San Navarra*, 30 (1).
- Juárez, F., Cárdenas, C., y Martínez, C. (2006). "Calidad de vida en las fases de la Hemiplejía". *Revista Mexicana de Psicología*, 23(2); 267-276.
- Lara, G., González, A. y Blanco, L. (2008). "Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención". *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(4):159-66.
- Ledón, L., (2011). "Enfermedades crónicas y vida cotidiana". *Revista cubana de salud pública*, 37 (4). Disponible en:http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662011000400013&script=sci_arttext
- Losada, A. y Nogales, C. (2013). "Familiares cuidadores de personas con demencia". *Psicogeriatría: una visión integral del envejecimiento humano*, Bogotá.
- Martínez, A. (2009). "Nuevas miradas sobre el envejecimiento". Volumen 31005 de Colección Manuales y guías. Serie Personas mayores. Editorial Inmerso.

- Martínez, A. (2009). "El Alzheimer". Los libros de la Catarata, Madrid: España.
- Martínez, T. (2010). "Técnicas de apoyo e instrumentos valiosos en la atención personalizada. P. Rodríguez (Ed.). *Centros de atención diurna para personas mayores: Atención a las situaciones de fragilidad y dependencia*". España: Editorial Médica Panamericana; 87-113.
- Moreno, A. (2009). "Reminiscencia e historia de vida: La atmósfera personal del anciano". *Revista Psicología Científica*, 15 (3). Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/reminiscencia-historia-de-vida-anciano/>
- Medina, C. (2011). "Trabajo de Investigación: Prevalencia de Demencia y Factores Asociados en Adultos Mayores del Barrio Lourdes del Municipio de Comayagua, Departamento de Comayagua, en el Periodo Mayo de 2010- Mayo de 2011". Universidad Nacional Autónoma de Honduras, Honduras C.A.
- Ministerio de Salud. [MINSAL] (2008). "*Guía clínica, trastorno cognitivo y demencia en el adulto mayor*". Subsecretaría de salud pública, Gobierno de Chile.
- Muñiz, R., Olazarán-Rodríguez, J. (2009). "Mapa de terapias no farmacológicas para demencias tipo Alzheimer". Guía de iniciación técnica para profesionales. Fundación María Wolff.
- Nitrini, R. y Dozzi, S. (2012). "Demencia: definición y clasificación". *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*. 12(1); 75-98.
- Norton, M., Smith K., Ostbye T. Tschanz J., Corcoran C., Schwartz S., Kathleen P., Rabins P., Steffens D., Skoog I. Breitner J. y Welsh-Bohmer K. (2010). "Greater risk of dementia when spouse has dementia? the cachecounty study". *Journal compilation The american geriatrics society* .58 (5): 895-900.
- Olazarán-Rodríguez, J., Agüera L. y Muñiz R. (2012). "Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento *Revista Neurología*; 55:598-608.
- Olazarán-Rodríguez, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., Del Ser, T., Woods, B., Beck, C.,...Muñiz, R. (2010). "Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: una revisión sistemática". *Dement Geriatr Cogn Disord*, vol 30:161-178.

- Olivares-Tirado, P. y Muñoz, A. (2009). “*Valoración social de estados de salud de EQ-5D en población de la RM-Chile: Génesis del proyecto*”. Departamento de Estudio y desarrollo, Superintendencia de Salud, Gobierno de Chile.
- Ortega, P y Del Rocio, P. (2011). “*Terapia ocupacional y recreativa: Estrategias para mejorar la calidad de vida de los adultos mayores del hogar de ancianos San José de la unidad de Cariamanga*”. Tesis de grado previo la obtención del título de magister en gestión y desarrollo social. Universidad Técnica Particular de Loja.
- Peón, M., (2004). “Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer: Prevención y cuidados en el ‘síndrome del cuidador’”. *Enfermería Científica*; 264 – 265: 16 – 22.
- Pöysti, M., Laakkonen M., Strandberg T., Savikko N., Sakari R., Eloniemi-Sulkava E. y Hannele K. (2012). “Gender Differences in Dementia Spousal Caregiving”. *International Journal of Alzheimer’s Disease*. 2012:30-34.
- Pulgar, M., Garrido, S., Muela, J. y Reyes del Paso, G. (2009). “Validación de un inventario para la medida del estrés percibido y las estrategias de afrontamiento en enfermos de cáncer”. *Universidad de Jaén. Psicooncología*. 6(1):167-190.
- Quiroga, P., Albala, C., Klaasen, G. (2004). “Validación de un test de tamizaje para el diagnóstico de demencia asociada a edad, en Chile”. *Rev Méd Chile*; 132: 467-478.
- Rico, J., Restrepo, M., Molina, M. (2005). Adaptación y validación de la escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HAD) en una muestra de pacientes con cáncer del instituto nacional de cancerología de Colombia. *Rev. Avances en medición* 2005; 3: 73-86. Extraído de <http://scienti.colciencias.gov.co:8084/publindex/docs/articulos/1692-0023/2/4.pdf>
- Rivera, H., Dávila, R. y González, A. (2011). “Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la clínica de medicina familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE” *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 16(1); 27-32.
- Rogero-García, J. (2009). “Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia”. *Revista Española de Salud Pública*, 83 (3); 393 – 405.

- Rosas, O., del Pilar, L., de Guadalupe, M., Torres, S. y Gutiérrez, L., (2010). “Validación de la escala Quality of Life in Alzheimer’s Disease (QOL-AD) en pacientes mexicanos con demencia tipo Alzheimer, vascular y mixta”. *Revista de Neurología*; 51(2): 72-80.
- Schweitzer, P. y Bruce, E. (2008). “*Remembering yesterday caring today reminiscence in dementia care*”. Editoria Jessica Kingsley Publishers, 116 Pentonville Road, London N1 9JB, UK, ISBN 978 1 84310 649 4.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor [SENAMA] (2009). “*Manual del cuidado de personas mayores dependientes y con pérdida de autonomía*”. Red de Protección Social, Gobierno de Chile.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor [SENAMA], (2010). “*Chile y sus mayores: Resultados Segunda Encuesta Nacional Calidad de Vida en la Vejez*”. Vicerrectoria de comunicaciones y educación continua. Primera Edición. Impresor: Grafica Escorpio. ISBN N° 978-956-14-1199-9. Recuperado en http://www.senama.cl/filesapp/ChileYsusMayores_EncuestaCalidaddeVida.pdf
- Servicio Nacional del Adulto Mayor [SENAMA] (2011), “*Plan de Política Integral de Envejecimiento Positivo*”, Recuperado en <http://www.senama.cl/filesapp/PoliticaAM.pdf>
- Slachevsky, A., Budinich, M., Miranda-Castillo, C., Núñez-Huasaf, J., Silva, J., Carlos Muñoz-Neira, C., Gloger, S., Jimenez, O., Martorell, B., and Delgado, C. (2013). “The CUIDEME Study: Determinants of Burden in Chilean Primary Caregivers of Patients with Dementia”. *Journal of Alzheimer’s Disease* 35; 297–306.
- Sociedad Española de Psiquiatría [SEP]. (2012). “*Revista de Psiquiatría y Salud Mental*”. *Órgano Oficial de la Sociedad Española de Psiquiatría y de la Sociedad Española de Psiquiatría Biológica*. Elsevier Doyma, 5(3). ISSN: 1888-9891.
- Tobaruela, J. (2007). “Manejo no farmacológico de los síntomas conductuales asociados a la demencia”. *Alzheimer, Real Invest Demenc*, 36: 21-29.
- Stueber, K. y Hassiotis, A. (2012). “Reminiscence Therapy for oldier service users”. *Learning Disability Practice*, 15 (2); 12 – 16.

Torre, F. Martín-Corral, J., Callejo, A., Gómez-Vega, C., La Torre, S., Esteban, I., M^a Vallejo R. y Arizaga, A. (2008) “Calidad de vida relacionada con la salud y estrategias de afrontamiento ante el dolor en pacientes atendidos por una unidad de tratamiento del dolor”. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*; 15 (2).

Truzzi, A., Valente, L., Ulstein, I., Engelhardt, E., Laks, J. y Engedal, K. (2012). “Burnout in familial caregivers of patients with dementia”. *Revista Brasileña de Psiquiatría*. 34: 405-412.

Velásquez, C. (2011). “Trabajo de Investigación: Prevalencia de Demencia y Factores Asociados en Adultos Mayores de la ciudad de La Paz, Facultad de Ciencias Médicas UNAH, en el Periodo Mayo de 2010-Mayo de 2011”. *Universidad Nacional Autónoma de Honduras, Honduras C.A.*

Villalón, G. (2009). “Actualización: Diagnóstico de demencia leve en atención primaria”. *Evidencia actualización en la práctica Ambulatoria*; 12(2):66-71, Abril - Junio 2009

Van Weert, J. y Bensing, J. (2009) “Estimulación multisensorial (Snoezelen) integrada en la asistencia de la demencia a largo plazo” *Informaciones Psiquiátricas. Revista Hospitalarias*; 195-196.

Páginas web:

Declaración de la OMS sobre el estudio Carga mundial de morbilidad 2010 (Diciembre, 2013).
http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2012/global_burden_disease_20121213/es/index.html

Día Mundial de la Salud (2012). <http://www.who.int/world-health-day/2012/es/>

Fundación Alzheimer España. (1991-2012). <http://www.alzfae.org/index.php/enfermedad/punto-clave/32-clasificaci%C3%B3n-de-demencias>

Informe Mundial Sobre la discapacidad (2012). http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/

Organización Mundial de la Salud (2013).
http://www.who.int/features/factfiles/ageing/ageing_facts/es/index8.html

XII. ANEXOS

12.1 QoL-AD: Calidad de vida (autorreporte)

Calidad de Vida

1. Salud física	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
2. Energía	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
3. Ánimo	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
4. Situación en que vive (lugar, con quiénes)	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
5. Memoria	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
6. Familia	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
7. Matrimonio (o familiar más cercano)	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
8. Amigos	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
9. Percepción de sí mismo	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
10. Capacidad para hacer las tareas de la casa	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
11. Capacidad para hacer cosas divertidas	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
12. Situación económica	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
13. Vida como un todo	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente

Comentarios: _____

12.2 MMSE

Anexo i: MMSE modificado

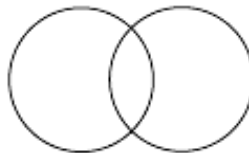
MMSE m	Fecha: __/__/__
--------	-----------------

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

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

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

Ahora, ¿cuales eran los 3 objetos que yo le pedi que recordara?				
Item	Si	No	n/s	Respuesta
19. arbol				
20. mesa				
21. avion				
Muestre un reloj de pulsera (anote 1 si es correcto)				
22. ¿Que es esto?				
Muestre un lápiz (anote 1 si es correcto)				
23. ¿Como se llama esto?				
24. «Me gustara que usted repitiera esta frase despues de mi: «tres perros en un triglo». (permítan un solo intento).				
Pase la hoja con la frase «Cierre los Ojos» (de 1 punto si el sujeto cierra los ojos)				
25a. Len las palabras en esta hoja y luego hagan lo que esta 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». Entreguele el papel y anote un punto por cada acción realizada correctamente				
27. «Escriba una oracion 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, (esta 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).				
Item	Si	No	n/s	Respuesta
28a. pentagonos				
28b. círculos				



Incorrecto.....0

Correcto.....1



Incorrecto.....0

Correcto.....1

12.3 NPI

NPI-Q (Neuropsychiatric Inventory – Questionnaire)

Responda el siguiente cuestionario basado en cambios ocurridos desde que dicha persona comenzó a experimentar problemas de memoria:
 Marque "No" si los síntomas no ocurren en la actualidad. Marque "Sí" solo 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)
- b) 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 la arreglo fácilmente)
 3: Moderada (basante afectación, no siempre puedo arreglármela)
 4: Grave (mucho afectación, dificultades para arreglármela)
 5: Muy Grave (afectación extrema, el problema me vaex)

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

Aufeminaciones ¿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 / Distoria ¿El paciente está triste o bajo de moral? ¿Lloró?
 Sí No GRAVEDAD: 1 2 3 ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

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

Exultación / Euforia ¿Parece el paciente estar demasiado alegre? se refiere a una alegría anormal, excesiva, diferente a como 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

Destabilización ¿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 "arraques" 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 apceto 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: _____

12.4 Índice de Barthel

Índice de Barthel

1. Comida

- Independiente. Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.
- Necesita ayuda para cortar carne, extender la mantequilla, pero es capaz de comer solo.
- Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona.

2. Lavado (cuarto de aseo)

- Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del cuarto de aseo sin ayuda y de hacerlo sin que una persona supervise.
- Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión.

3. Vestido

- Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda.
- Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable.
- Dependiente. Necesita ayuda para las mismas.

4. Arreglo

- Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna; los complementos necesarios pueden ser provistos por alguna persona.
- Dependiente. Necesita ayuda.

5. Deposición

- Continente. No presenta episodios de incontinencia.
- Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para poner enemas o supositorios.
- Incontinente. Más de un episodio semanal.

6. Micción

- Continente. No presenta episodios. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo (botella, sonda, orinal...).
- Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24 horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas o de otros dispositivos.
- Incontinente.

7. Ir al retrete

- Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona.
- Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una mínima ayuda; es capaz de usar el cuarto de aseo. Puede limpiarse solo.
- Dependiente. Incapaz de acceder a el o de utilizarlo sin ayuda mayor.

8. Transferencia (traslado cama/sillón)

- Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de una cama.
- Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una mínima ayuda física.
- Gran ayuda. Necesita la ayuda de una persona fuerte y entrenada.
- Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado.

9. Deambulaci3n

- Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda ni supervisi3n.
- Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto un andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo.
- Necesita ayuda. Necesita supervisi3n o una mínima ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador.
- Independiente en silla de ruedas. No necesita ayuda ni supervisi3n. Dependiente.

10. Subir y bajar escaleras

- Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n de otra persona.
- Necesita ayuda o supervisi3n.
- Dependiente. Incapaz de salvar escalones.

12.5 QoL-AD: Calidad de Vida (percepción del cuidador)

Calidad de Vida

(Versión del Cuestionario para el Miembro Familiar o el Cuidador)

Las siguientes preguntas son acerca de la calidad de vida de su familiar. Cuando Ud. piensa acerca de la vida de su familiar, hay diferentes aspectos, algunos de los cuales se enumeran a continuación. Por favor, piense acerca de cada ítem, y califique la calidad de vida actual de su pariente en cada área usando una de las cuatro palabras: **malo, regular, bueno o excelente**. Por favor califique estos ítems en función de la vida de su familiar **en la actualidad** (por ejemplo, en las últimas semanas). Si Ud. tiene preguntas sobre cualquier ítem, por favor consulte a la persona que le entregó este formulario para solicitar asistencia. **Encierre en un círculo sus respuestas.**

1. Salud física	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
2. Energía	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
3. Ánimo	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
4. Situación en que vive (lugar, con quiénes)	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
5. Memoria	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
6. Familia	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
7. Matrimonio (o familiar más cercano)	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
8. Amigos	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
9. Percepción de sí mismo	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
10. Capacidad para hacer las tareas de la casa	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
11. Capacidad para hacer cosas divertidas	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
12. Situación económica	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
13. Vida como un todo	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente

Comentarios:

12.6 Sobrecarga de Zarit

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan adultos. Después de leer cada afirmación, debe indicar con que frecuencia se siente de esa manera a partir de 5 tipos de respuesta: **1: Nunca. 2: Raramente. 3: Algunas veces. 4: Bastante menudo. 5: Casi siempre.**

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

EQ-5D

Instrucciones: En cada ítem, marque la alternativa que mejor describe **EL ESTADO DE SALUD DE USTED EN EL DÍA DE HOY**

1. Con respecto a la Movilidad:

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Debo estar en cama

2. Con respecto al Cuidado-Personal:

- No tengo problemas con mi cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo/a
- Soy incapaz de lavarme o vestirme solo/a

3. Con respecto a sus Actividades Habituales (Ej., trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares o realizadas durante el tiempo libre):

- No tengo problemas para realizar mis actividades habituales
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades habituales
- Soy incapaz de realizar mis actividades habituales

4. Con respecto a presencia de Dolor/Malestar:

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo un dolor o malestar moderado
- Tengo mucho dolor o malestar

5. Con respecto a presencia de Angustia/Depresión:

- No estoy angustiado/a o deprimido/a
- Estoy moderadamente angustiado/a o deprimido/a
- Estoy muy angustiado/a o deprimido/a

Instrucciones: Para ayudarlo a describir **SU ESTADO DE SALUD** se ha dibujado una escala similar a un termómetro cuya máxima es 100, cifra que indica el mejor estado de salud que una persona pueda imaginar y cuya mínima es 0, número que indica el peor estado de salud que alguien se pueda imaginar.

Favor indique en esta escala lo bueno o malo que usted cree es **su estado de salud el día de hoy**. Para hacerlo marque una línea que vaya desde el cero hasta el número que en su opinión indique lo bueno o malo que es su salud hoy en día.

Mejor estado de salud imaginable

Marque lo que
corresponda a
SU SALUD el
día de hoy



Peor estado de salud imaginable

12.8 HADS

ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESION

Instrucciones: 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

12.9 CONSENTIMIENTO INFORMADO ADULTO MAYOR CON DEMENCIA

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PARTICIPANTE

Implementación y evaluación de un programa de Terapia de Reminiscencia en un grupo de adultos mayores con demencia.

Invitación a participar en esta investigación

Usted ha sido invitado(a) a participar en esta investigación sobre Terapia de Reminiscencia para 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?

Durante los últimos años, los grupos de terapia de reminiscencia (TR) han demostrado ser una terapia agradable y beneficiosa para las personas con problemas de memoria. Esta investigación busca evaluar si la terapia de reminiscencia logra mejorar la memoria y calidad de vida de personas con problemas de memoria que viven en Chile.

¿Qué pasa dentro de un grupo de terapia de reminiscencia?

La TR consiste en 6 sesiones, realizadas una vez a la semana durante 8 semanas. Las sesiones incluyen, por ejemplo, estimulación multisensorial, discusión de noticias de actualidad, comidas, sonidos, juegos de números y de palabras entre otros. La idea es mantener la mente activa a través de actividades agradables que se realizan como un programa estructurado llevado a cabo por personas entrenadas que se encargarán de quienes participen en los grupos.

¿Es obligación que participe?

Su participación es totalmente voluntaria. Si usted decide participar en esta investigación, se le entregará esta información de Consentimiento Informado para que la conserve y se le pedirá firmar un documento de Ficha 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.

¿En qué consiste mi participación?

Necesitamos conocer la efectividad de la TR, por lo cual debemos evaluar los cambios experimentados por las personas que reciben la TR comparadas con aquellas personas que no reciben dicha terapia. La forma más justa de lograr este objetivo es seleccionando personas para cada grupo al azar, por lo tanto, todos quienes acepten participar en este estudio tendrán un 50% de probabilidades de ser seleccionados para recibir la terapia. Esta decisión se realiza a través de

un sistema computacional, el cual no tendrá ninguna información sobre usted o quién se encuentre a cargo de usted (familiar, amigo, etc).

Si decide participar, su participación en el estudio será por un período de 2 meses y medio. Después de discutir con el investigador cualquier duda que pueda tener y de firmar el Consentimiento Informado, a **todos los participantes** se les pedirá lo siguiente:

1) Reunirse con el investigador entre una hora y hora y media para completar algunos cuestionarios sobre su memoria, calidad de vida y funcionalidad. El tiempo señalado para completar los cuestionarios es sólo una aproximación. Usted se puede demorar el tiempo que necesite para responder los cuestionarios o incluso puede completarlos en dos sesiones si prefiere.

2) Contestar nuevamente estos cuestionarios con el investigador después de 2 meses. Si usted tiene un familiar/amigo o cuidador que lo conozca bien, lo contactaremos y le haremos algunas preguntas sobre su vida diaria y su calidad de vida. El investigador acordará con usted un lugar de su conveniencia para realizar la aplicación de los cuestionarios.

A todos los participantes asignados al azar al grupo de intervención, se les pedirá asistir a la Terapia de Reminiscencia dos veces a la semana durante 8 semanas. Cada grupo incluirá un máximo de 6 díadas (12 personas) y cada sesión durará aproximadamente una hora.

A todos los participantes asignados al azar al grupo que no reciba la terapia, se les pedirá contestar los cuestionarios una vez, y luego de dos meses, volver a contestarlos.

Las sesiones de TR se realizarán en el mismo lugar durante todo el tiempo que dure el proceso, y será dispuesto por los monitores del grupo

Costos

Se pagarán los costos de traslado, para usted y su familiar/cuidador desde su hogar al lugar en que se realice la terapia (metro, colectivo y micro).

¿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. Lo único que le pedimos es que trate de ir a todas las sesiones de terapia.

¿Cuáles son las posibles desventajas y riesgos de participar?

La TR implica participar en un programa grupal que pretende ser estimulante y agradable para usted. Las sesiones incluyen discutir temas como comidas, su infancia y noticias de actualidad, de tal manera que el nivel de riesgo al participar es mínimo. Si usted se siente incómodo o angustiado mientras participa en uno de los grupos, las personas que dirigen el grupo podrán darle apoyo personalizado en caso de que lo necesite.

¿Cuáles son los posibles beneficios de participar?

Si usted decide participar, esperamos que la terapia le sea útil y de hecho personas que han asistido previamente a estos grupos han expresado que han disfrutado la experiencia. Además, la información que obtendremos de esta investigación puede servir para tratar a las personas con demencia en el futuro.

Mi participación ¿será confidencial?

Toda la información que usted y/o su cuidador familiar nos entregue durante el curso de la investigación, será estrictamente confidencial. La información será archivada bajo condiciones seguras sin ningún tipo de identificación personal durante cinco años. Si usted quisiera, podrá recibir los resultados del estudio. Para ello deberá contactarse con alguna de las investigadoras al fono o email que aparecen más abajo.

¿Qué pasará si no quiero seguir participando?

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. Nosotros utilizaremos la información entregada por usted hasta el día que se retire.

¿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 seminarios y congresos. Ningún participante será identificado en ninguna modalidad de difusión de esta investigación.

¿Quién patrocina y financia esta investigación?

Esta investigación es patrocinada por la Universidad de Valparaíso.

Dra. Claudia Miranda
RUT: 12832120-9
Fono: 87687793
Email: clmirandac@gmail.com

_____, _____ de 2013.

FICHA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PARTICIPANTE

Yo, _____, RUT _____, declaro que la investigadora, Psicóloga Claudia Andrea Miranda Castillo de la Escuela de Psicología de la Universidad de Valparaíso ubicada en Avenida Brasil 2140, Valparaíso, me ha informado en forma completa en qué consiste la investigación **Implementación Terapia de Reminiscencia en un grupo de Adultos Mayores con Demencia**, que llevarán a cabo en Valparaíso, cuáles son los procedimientos a los que seré sometido/a y en qué consistirá mi participación. De acuerdo a lo explicado en el Consentimiento Informado, del que recibí una copia, entiendo que:

1. El objetivo de la investigación es evaluar si la terapia de reminiscencia logra mejorar la memoria y calidad de vida de personas con problemas de memoria que viven en Chile.
2. Mi participación es voluntaria y consistirá en reunirme con el investigador entre una hora y hora y media para completar algunos cuestionarios sobre mi memoria, calidad de vida y funcionalidad. Contestar nuevamente estos cuestionarios con el investigador después de 8 semanas. Si soy asignado al azar al grupo de intervención, además tendré que asistir a la Terapia Reminiscencia una vez a la semana durante 8 semanas. Cada grupo de terapia incluirá un máximo de 6 díadas (12 personas) y cada sesión durará aproximadamente una hora.
3. La investigación no ofrece riesgo alguno para mí.
4. Los datos obtenidos serán confidenciales, es decir, mi nombre no será dado a conocer, en su lugar, se utilizará un código numérico y sólo podrán ser usados en alguna otra investigación cuyo objetivo no se aleje de los propósitos de este estudio. Los resultados podrán ser divulgados en publicaciones de tipo académico-científicas, resguardando mi identidad. Además, entiendo que tendré acceso a los resultados, si yo lo requiriera.
5. Se pagarán los costos de traslado, para mí y mi familiar/cuidador desde su hogar al lugar en que se realice la terapia (metro, colectivo y micro).
6. Podré retirar mi participación si lo considerara necesario en cualquier momento sin que ello implique perjuicio alguno para mí.
7. Si me surgiera alguna duda, podré consultarla a la investigadora principal en cualquier momento de la investigación, a quien podré contactar en alguno de los fonos o emails indicados más abajo.

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando mi participación en esta investigación.

Nombre y apellidos

RUT

Firma

Dra. Claudia Miranda, RUT: 12832120-9
Fono: 87687793, Email: clmirandac@gmail.com

_____, _____ de 2013.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL CUIDADOR FAMILIAR

Implementación y evaluación de un programa de Terapia de Reminiscencia en un grupo de adultos mayores con demencia leve.

Invitación a participar en esta investigación

Usted ha sido invitado(a) a participar en esta investigación sobre Terapia de Reminiscencia para 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?

Durante los últimos años, los grupos de terapia de reminiscencia (TR) han demostrado ser una terapia agradable y beneficiosa para las personas con problemas de memoria. Esta investigación busca evaluar si la terapia de reminiscencia logra mejorar la memoria y calidad de vida de personas con problemas de memoria que viven en Chile.

¿Qué pasa dentro de un grupo de terapia de reminiscencia?

La TR consiste en 6 sesiones, realizadas una vez a la semana durante 8 semanas. Las sesiones incluyen, por ejemplo, estimulación multisensorial, discusión de noticias de actualidad, comidas, sonidos, juegos de números y de palabras entre otros. La idea es mantener la mente activa a través de actividades agradables que se realizan como un programa estructurado llevado a cabo por personas entrenadas que se encargarán de quienes participen en los grupos.

¿Es obligación que participe?

Su participación es totalmente voluntaria. Si usted decide participar en esta investigación, se le entregará esta información de Consentimiento Informado para que la conserve y se le pedirá firmar un documento de Ficha 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.

¿En qué consiste mi participación?

Necesitamos conocer la efectividad de la TR, por lo cual debemos evaluar los cambios experimentados por las personas que reciben la TR comparadas con aquellas personas que no reciben dicha terapia. La forma más justa de lograr este objetivo es seleccionando personas para cada grupo al azar, por lo tanto, todos quienes acepten participar en este estudio tendrán un 50% de probabilidades de ser seleccionados para recibir la terapia.

Esta decisión se realiza a través de un sistema computacional, el cual no tendrá ninguna información sobre usted o sobre la persona que está a su cargo.

Si decide participar, su participación en el estudio será por un período de 2 meses y medio. Después de discutir con el investigador cualquier duda que pueda tener y de firmar el Consentimiento Informado, a **todos los participantes** se les pedirá lo siguiente:

1) Reunirse con el investigador entre una hora y hora y media para completar algunos cuestionarios sobre la funcionalidad y problemas conductuales de la persona que está a su cuidado y también sobre su propia salud y calidad de vida. El tiempo señalado para completar los cuestionarios es sólo una aproximación. Usted se puede demorar el tiempo que necesite para responder los cuestionarios o incluso puede completarlos en dos sesiones si prefiere.

2) Contestar nuevamente estos cuestionarios con el investigador después de 2 meses. Si usted tiene un familiar/amigo o cuidador que lo conozca bien, lo contactaremos y le haremos algunas preguntas sobre su vida diaria y su calidad de vida.

El investigador acordará con usted y con quien usted cuida, un lugar de su conveniencia para realizar la aplicación de los cuestionarios. Generalmente, el investigador se reunirá con la persona/familiar que está a su cargo mientras usted está completando sus propios cuestionarios.

A todos los participantes asignados al azar al grupo de intervención, se les pedirá asistir a la Terapia de Reminiscencia una vez a la semana durante 8 semanas. Cada grupo incluirá un máximo de 6 díadas (12 personas) y cada sesión durará aproximadamente una hora.

A todos los participantes asignados al azar al grupo que no reciba la terapia, se les pedirá contestar los cuestionarios una vez, y luego de 8 semanas, volver a contestarlos.

Las sesiones de TR se realizarán en el mismo lugar durante todo el tiempo que dure el proceso, y será dispuesto por los monitores del grupo.

Costos

Se pagarán los costos de traslado, para usted y la persona que está a su cargo desde su hogar al lugar en que se realice la terapia (metro, colectivo, micro).

¿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. Lo único que le pedimos es que la persona que usted cuida trate de ir a todas las sesiones de terapia.

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

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 demencia 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 demencia 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 o continuar su participación 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 demencia debería participar y qué sentimientos o deseos cree que tendría dicha persona sobre participar o no en esta investigación. Si la persona de quien usted está a cargo 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?

La TR implica participar en un programa grupal que pretende ser estimulante y agradable para usted. Las sesiones incluyen discutir temas como comidas, su infancia y noticias de actualidad, de tal manera que el nivel de riesgo al participar es mínimo. Si la persona que está a su cargo se siente incómodo o angustiado mientras participa en uno de los grupos, las personas que dirigen el grupo podrán darle apoyo personalizado en caso de que lo necesite.

¿Cuáles son los posibles beneficios de participar?

Si usted decide participar, esperamos que la terapia le sea útil y de hecho personas que han asistido previamente a estos grupos han expresado que han disfrutado la experiencia. Además, la información que obtendremos de esta investigación puede servir para tratar a las personas con demencia en el futuro.

Mi participación ¿será confidencial?

Toda la información que usted y quien 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 durante cinco años. Si usted quisiera, podrá recibir los resultados del estudio. Para ello deberá contactarse con alguna de las investigadoras al fono o email que aparecen más abajo.

¿Qué pasará si no quiero seguir participando?

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 quien usted cuida. Nosotros utilizaremos la información entregada por usted hasta el día que se retire.

¿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 seminarios y congresos. Ningún participante será identificado en ninguna modalidad de difusión de esta investigación.

¿Quién patrocina y financia esta investigación?

Esta investigación es patrocinada por la Universidad de Valparaíso.

Dra. Claudia Miranda
RUT: 12832120-9
Fono: 87687793
Email: clmirandac@gmail.com

_____, _____ de 2013.

FICHA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL CUIDADOR FAMILIAR

Yo, _____, RUT _____, declaro que la investigadora, Psicóloga Claudia Andrea Miranda Castillo de la Escuela de Psicología de la Universidad de Valparaíso ubicada en Avenida Brasil 2140, Valparaíso, me ha informado en forma completa en qué consiste la investigación **Implementación Terapia de Reminiscencia en un grupo de Adultos Mayores con Demencia**, que llevarán a cabo en Valparaíso, cuáles son los procedimientos a los que seré sometido/a y en qué consistirá mi participación. De acuerdo a lo explicado en el Consentimiento Informado, del que recibí una copia, entiendo que:

1. El objetivo de la investigación es evaluar si la terapia de reminiscencia logra mejorar la memoria y calidad de vida de personas con problemas de memoria que viven en Chile.
2. Mi participación es voluntaria y consistirá en reunirme con el investigador entre una hora y hora y media para completar algunos cuestionarios sobre mi memoria, calidad de vida y funcionalidad. Contestar nuevamente estos cuestionarios con el investigador después de 8 semanas. Si soy asignado al azar al grupo de intervención, además tendré que asistir a la Terapia Reminiscencia una vez a la semana durante 8 semanas. Cada grupo de terapia incluirá un máximo de 6 díadas (12 personas) y cada sesión durará aproximadamente una hora.
3. La investigación no ofrece riesgo alguno para mí.
4. Los datos obtenidos serán confidenciales, es decir, mi nombre no será dado a conocer, en su lugar, se utilizará un código numérico y sólo podrán ser usados en alguna otra investigación cuyo objetivo no se aleje de los propósitos de este estudio. Los resultados podrán ser divulgados en publicaciones de tipo académico-científicas, resguardando mi identidad. Además, entiendo que tendré acceso a los resultados, si yo lo requiriera.
5. Se pagarán los costos de traslado, para mí y mi familiar/cuidador desde su hogar al lugar en que se realice la terapia (metro, colectivo y micro).
6. Podré retirar mi participación si lo considerara necesario en cualquier momento sin que ello implique perjuicio alguno para mí.
7. Si la persona que está a mi cargo no puede tomar una decisión sobre participar en esta investigación o puede dar su consentimiento al principio de la investigación pero pierde dicha capacidad en el transcurso del tiempo que dura el estudio, el equipo de la investigación me consultará, si el/ella debe participar o continuar su participación en la investigación. Si la persona de quién estoy a cargo ha manifestado o decidido algo previamente que sea relevante para consentir la participación en esta investigación, el equipo de investigación no hará nada que vaya en contra de dicha voluntad.
8. Si me surgiera alguna duda, podré consultarla a la investigadora principal en cualquier momento de la investigación, a quien podré contactar en alguno de los fonos o emails indicados más abajo.

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando mi participación en esta investigación.

Nombre y apellidos

RUT

Firma

Dra. Claudia Miranda,
RUT: 12832120-9 ,
Fono: 87687793,
Email: clmirandac@gmail.com,

_____, _____ de 2013