



**Universidad
de Valparaíso**
CHILE

UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO

FACULTAD DE MEDICINA

ESCUELA DE PSICOLOGÍA



Escuela de Psicología
Facultad de Medicina

**CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DEMENCIA Y
SU RELACIÓN CON FACTORES SOCIALES, PERSONALES
Y DEL CUIDADOR INFORMAL PRINCIPAL**

MARINA ALEJANDRA ARAYA VERA

ANDREA PAOLA BAÑADOS STAPLEFIELD

SEBASTIÁN ALEJANDRO CASTILLO SANTOS

MARÍA SOLEDAD NÚÑEZ TOBAR

PROFESORES GUÍA:

CLAUDIA MIRANDA

JAVIER MORÁN

8 DE ENERO, 2013

VALPARAÍSO, CHILE

INDICE

RESUMEN	10
ABSTRACT	11
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	12
2. OBJETIVOS E HIPOTESIS	18
2.1 Objetivos	18
2.1.1 Objetivo General	18
2.1.2 Objetivos Específicos	18
2.2 Hipótesis	19
3. MARCO TEÓRICO	20
3.1 Envejecimiento	20
3.1.1 Envejecimiento Activo	21
3.1.2 Envejecimiento en Chile	21
3.1.3 Dependencia Demográfica en Chile	22
3.1.4 Envejecimiento y capacidad funcional	22
3.1.5 Envejecimiento y salud mental	23
3.2 Demencia	24
3.2.1 Definición de Demencia	25
3.2.2 Diagnóstico de Demencia	27
3.2.3 Tipos de Demencia	30
3.2.4 Enfermedad de Alzheimer	31
3.2.5 Tratamiento	33
3.3 Calidad de Vida	35

3.4. Calidad de vida y demencia.....	38
3.5. Evaluación de la calidad de vida en demencia.....	40
3.6. Instrumentos para evaluar calidad de vida en personas con demencia.....	41
3.7. Factores asociados a la calidad de vida en personas con demencia.....	46
3.8. El cuidador familiar y su impacto en la calidad de vida de la persona con demencia.....	54
4. MARCO METODOLOGICO	59
4.1 Diseño de investigación	59
4.2 Muestra.....	59
4.3 Procedimiento.....	60
4.4 Descripción de instrumentos	61
4.4.1 Instrumentos Aplicados a la Persona con Demencia.....	61
4.4.1.1 Mini mental state examination (MMSE).....	61
4.4.2 Instrumentos Aplicados al Cuidador, para obtener información sobre la persona con demencia	62
4.4.2.1 Índice de funcionalidad de Barthel.....	62
4.4.2.2 Cuestionario inventario neuropsiquiátrico.....	62
4.4.2.3 Escala de deterioro global GDS de Reisberg.....	63
4.4.2.4 Cuestionario de antecedentes sociodemográficos.....	64
4.4.3 Instrumento Aplicados al Cuidador y la persona, para obtener Información sobre la persona con demencia	64
4.4.3.1 Cuestionario calidad de vida QOL- AD.....	64
4.4.4 Instrumentos aplicados al cuidador, para obtener información sobre	

sí mismo	65
4.4.4.1 Escala de sobrecarga de Zarit.....	65
4.4.4.2 Escala hospitalaria de ansiedad y depresión.....	66
4.4.4.3 Cuestionario breve de estilos de afrontamiento (Brief COPE).....	67
4.5 Plan de análisis de datos	69
5. RESULTADOS	70
5.1 Caracterización del adulto mayor con demencia	70
5.1.1 Datos Sociodemográficos del Adulto Mayor con Demencia.....	70
5.1.2 Características Clínicas del Adulto Mayor con Demencia.....	75
5.2 Caracterización del cuidador	76
5.2.1 Datos sociodemográficos del cuidador.....	78
5.2.2 Datos clínicos del cuidador.....	82
5.3 Calidad de vida de la persona con demencia	85
5.4 Calidad de vida y su relación con los factores del adulto mayor y del cuidador	88
5.4.1. Relación de las variables sociodemográficas del adulto mayor con demencia y su calidad de vida.....	88
5.4.2. Relación de las variables clínicas del adulto mayor con demencia y su calidad de vida.....	90
5.4.3. Relación de las variables sociodemográficas del cuidador y la calidad de vida en el adulto mayor.....	91
5.4.4. Relación de las variables clínicas del cuidador y la calidad de vida en el adulto mayor.....	93

5.5 Modelo explicativo para la variabilidad de la calidad de vida	95
5.5.1 Modelo explicativo para la variabilidad de la calidad de vida desde la perspectiva del adulto mayor con demencia.....	95
5.5.2 Modelo explicativo para la variabilidad de la calidad de vida desde la perspectiva del cuidador informal principal.....	96
6. DISCUSIÓN	97
6.1 Características sociodemográficas y clínicas del adulto mayor con demencia	98
6.1.1 Características sociodemográficas del adulto mayor con demencia	101
6.1.2 Características clínicas del adulto mayor con demencia.....	104
6.2 Características sociodemográficas y clínicas del cuidador del adulto mayor con demencia.	109
6.2.1 Características sociodemográficas del cuidador del adulto mayor con demencia.....	109
6.2.2 Características clínicas del cuidador del adulto mayor con demencia ..	112
6.3 Calidad de Vida de los Adultos Mayores con Demencia	113
6.4 Calidad de vida y su relación con los factores del cuidador y del adulto mayor con Demencia.	114
6.4.1 Calidad de vida y su relación con las variables sociodemográficas del adulto mayor.....	114
6.4.2 Calidad de vida y su relación con las variables clínicas del adultomayor	115

6.4.3 Calidad de vida y su relación con las variables sociodemográficas del cuidador	117
6.4.4 Calidad de vida y su relación con las variables clínicas del cuidador	118
6.5 Factores que explican la variabilidad de la calidad de vida del adulto mayor desde su propia perspectiva y desde la del cuidador.	120
6.5.1 Factores que explican la variabilidad de la calidad de vida del adulto mayor desde la perspectiva del adulto mayor.	120
6.5.2 Factores que explican la variabilidad de la calidad de vida del adulto mayor desde la perspectiva del cuidador.	123
7. FORTALEZAS Y DEBILIDADES	127
7.1 Fortalezas	127
7.2 Debilidades	128
8. PROYECCIONES Y/O IMPLICANCIAS	129
9. CONCLUSIÓN	134
10. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	142
11. ANEXOS	157
11.1 Anexo a: Criterios diagnósticos para demencia tipo alzheimer	157
11.2 Anexo b: Hoja informativa para el familiar/cuidador y para el participante	159
11.3 Anexo c: Consentimiento informado del familiar/ cuidador	164
11.4 Anexo d: Consentimiento informado del participante	167
11.5 Anexo e: Identificación adulto mayor y cuidador	168

11.6	Anexo f: Cuestionario de percepción de apoyo psicosocial (Reig, Ribera y Miguel).....	169
11.7	Anexo g: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.....	170
11.8	Anexo h: Cuestionario breve de afrontamiento.....	171
11.9	Anexo i: MMSE modificado.....	173
11.10	Anexo j: Escala H,A,D.....	175
11.11	Anexo k: Índice de Barthel.....	179
11.12	Anexo l: Escala de deterioro global de Reisberg (GDS).....	181
11.13	Anexo m: Calidad de vida: escala para familiar o cuidador.....	183
11.14	Anexo n: Calidad de vida: escala adulto mayor con demencia.....	185
11.15	Anexo ñ: NPI-Q (neuropsychiatric inventory – questionnaire).....	186

RESUMEN

Objetivos: Existe muy poca evidencia respecto a la calidad de vida en personas con demencia en América Latina y particularmente en Chile. El principal objetivo de este estudio fue evaluar la calidad de vida en un grupo de ancianos chilenos con demencia para determinar si ésta estaba asociada a factores personales de la persona con demencia y de su cuidador.

Método: Se entrevistó a 166 cuidadores familiares de personas con demencia acerca de la calidad de vida, capacidad funcional y síntomas psicológicos y conductuales de la persona con demencia. Además, se consultó sobre el apoyo social percibido, síntomas depresivos y ansiosos y sobrecarga del cuidador. Igualmente, se entrevistó a 126 adultos mayores con demencia acerca de su calidad de vida y se evaluó su deterioro cognitivo.

Resultados: Las personas con demencia con un ingreso socioeconómico ubicado sobre el rango de los 250.000 pesos ($t = -2.338, p < .021$), que vivan en la V región ($t = 2.256, p < 0.05$) y que presentaban un mayor tiempo de diagnóstico ($r = .233, p < 0.05$), tenían una mayor calidad de vida. Las personas con demencia con menor calidad de vida eran quienes poseían un mayor nivel de dependencia ($r = .270, p < 0.01$), cuyos cuidadores tendrían mayores niveles de sobrecarga ($r = -.283, p < 0.01$), con síntomas depresivos ($r = -.341, p < 0.01$) y ansiosos ($r = -.336, p < 0.01$).

Conclusión: Los resultados destacan la importancia de establecer adecuadamente servicios destinados a proveer mejores cuidados tanto para las personas con demencia como a sus cuidadores. Casi todos los factores asociados con calidad de vida pueden ser modificados ya sea por medio de un apropiado tratamiento farmacológico y/o por la implementación de una serie de intervenciones psicosociales enfocadas tanto en la

persona con demencia como en su cuidador. Con estas medidas, la calidad de vida de este grupo de personas mejoraría. Finalmente, se espera que los resultados de este estudio sean de utilidad para el desarrollo de políticas públicas en torno a la demencia en Chile.

ABSTRACT

Objectives: There is lack of evidence regarding people with dementia's quality of life in Latin America and particularly in Chile. The main aims of this study was to assess the quality of life in a group of Chilean elders with dementia and to determine whether their quality of life was associated with individual's and caregiver's factors.

Method: One hundred sixty-six family caregivers of people with dementia were interviewed about people with dementia's quality of life, functional ability and behavioural and psychological symptoms. They were also asked to provide information on their own burden, perceived social support, depression and anxiety. Also, one hundred twenty six elders with dementia were interviewed about his own quality of life and was evaluated his cognitive impairments.

Results: People with dementia who have an income socioeconomic located on the 250,000 range clp ($t = 2.338, p < .021$), living in the fifth region ($t = 2.256, p < .05$) and had a longer diagnostic ($r = .233, p < .05$), had a higher quality of life. People with dementia with lower quality of life were those who had a higher level of dependence ($r = .270, p < .01$), whose caregivers have higher levels of burden ($r = -.283, p < .01$), with depressive symptoms ($r = -.341, p < .01$) and anxiety ($r = -.336, p < .01$).

Conclusion: The results highlight the importance of establishing adequate services aimed to provide better care for people with dementia and their caregivers. Almost all the factors associated with quality of life could be modified through either providing appropriate pharmacological treatment or by implementing a range of psychosocial interventions focused on the person with dementia and their caregiver. Thus, the quality

of life of these groups will be ultimately improved. Finally, it is expected that the results of this study will be useful for developing a Chilean public policy about dementia.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El envejecimiento es una temática cada vez más relevante y central pues el mundo está sufriendo cambios demográficos sin precedentes. Estos cambios, insertos en un proceso llamado transición demográfica, se caracterizan por una continua reducción de las tasas de natalidad y mortalidad, aumentando la esperanza de vida (Velázquez, 2004). Para el 2002 se estimaba que la cantidad de personas con 60 años o más en el mundo ascendía a 629 millones, esta cifra aumentará a casi 2000 millones de personas sobre 60 años para el 2050, cuando por primera vez en la historia de la humanidad, la población de edad superará a la de niños y adolescentes (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2002). En casi todas las regiones del mundo, el número de personas de 65 años en adelante crece a mayor ritmo que la población total, lo cual supondrá la necesidad de reestructurar la sociedad en función de nuevas demandas (ONU, 2002) implicando cambios y exigencias para los actuales servicios de salud, las relaciones familiares, el sistema de seguridad social, las demandas de trabajo y los programas de jubilación, entre otros (National Institute of Aging [NIA] 2007).

En Chile, según el CENSO del año 2002, los adultos mayores constituían el 11.24% de la población, sin embargo, se estima que el año 2015 esta cifra alcanzará el 14.72%. En el año 2007, 2.005.684 personas en Chile tenían más de 60 años, de ellos, el 56% eran mujeres (1.122.547) y el 44% hombres (883.137) (Instituto Nacional de Estadísticas [INE], 2007).

El proceso de envejecimiento provoca diversas transformaciones sociales y demográficas que se manifiestan en cambios biológicos, patológicos y psicológicos en la población, lo que se ha traducido en un replanteamiento de las prioridades en salud,

imponiendo un nuevo reto en los sistemas de atención de diversos países. Dicha reformulación, traspasa la mirada desde la prevención y manejo de las enfermedades al fomento de la calidad de vida y el desarrollo integral de los individuos.

Dentro de este contexto, es que el concepto de calidad de vida resulta de gran importancia. Éste se define como “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones” (Organización Mundial de la Salud [OMS], 1994; citado en Botero y Pico, 2007, p. 11). La calidad de vida es un concepto multidimensional que incluye aspectos personales como salud, autonomía, independencia, satisfacción con la vida y aspectos ambientales como redes de apoyo y servicios sociales, entre otros. Botero y Pico (2007) vinculan este concepto con la salud del individuo. Para estos autores la calidad de vida es “la capacidad que tiene el individuo para realizar aquellas actividades importantes relativas al componente funcional, afectivo y social, los cuales están influenciadas por la percepción subjetiva” (p.11). El estudio de la calidad de vida se transforma en un tema recurrente en la investigación gerontológica, teniendo mayor impacto en los últimos años del siglo XX. Las investigaciones al respecto exponen que el concepto de calidad de vida debe considerarse dentro de una perspectiva cultural, es decir, cambia con las culturas, las épocas y los contextos. Ardila (2003) define la calidad de vida de forma integradora, expresando que “es un estado de satisfacción en general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona” (p.163). Este concepto posee aspectos objetivos y subjetivos. Los primeros, se vinculan con el bienestar material, las relaciones con el ambiente social, y la salud objetivamente percibida. Los segundos, se relacionan con una sensación subjetiva de bienestar físico,

psicológico, social, incluye aspectos como la intimidad, expresión emocional, seguridad, productividad, entre otros. Si bien, se ha apreciado que la definición de calidad de vida, se relaciona con conceptos como satisfacción de vida, felicidad y bienestar personal. Por otra parte, la literatura también muestra algunos estudios que carecen de una definición formal de calidad de vida y algunos instrumentos ampliamente utilizados que no poseen base teórica que los sustenten (Rapley, 2003).

Junto con el aumento de la expectativa de vida, en muchos adultos mayores, la salud se ve afectada, presentando múltiples patologías, un incremento en el consumo de fármacos y el comienzo de la disminución de la funcionalidad en el diario vivir, pudiendo transformar a algunas personas mayores en dependientes de otras personas (Servicio Nacional del Adulto Mayor [SENAMA], 2010). Particularmente, en relación a la salud mental, los trastornos conforman un segmento significativo en la población general. Se estima que los adultos mayores padecen un similar espectro de trastornos en comparación a los adultos más jóvenes. No obstante, algunas patologías se vuelven particularmente significativas en la vejez (trastornos cognitivos, trastornos afectivos -en especial depresión-, trastorno por ansiedad, abuso y dependencia de alcohol y trastornos de personalidad) (Gabay y Fernández, 2010). Entre los trastornos mentales más prevalentes en la vejez se encuentran en primer lugar la depresión, cuya prevalencia en Chile entre mayores de 65 años alcanza el 5.6%. En segundo lugar los trastornos de ansiedad en el país, mantienen una prevalencia del 7.3% en adultos de todas las edades.

En Chile se estimó una prevalencia de deterioro cognitivo que alcanzó un 9.4% (Anzola et al. 1996; citado en García, S., Suárez, S., Meza, S. y Dávalos, E., (2006). Según la Encuesta Nacional de Salud 2003, en el país, la prevalencia de deterioro

cognitivo y demencia en mayores de 60 años es de un 15% y un 8.4% respectivamente (Encuesta Nacional de Salud 2003; citado en Delgado y Salinas, 2009). Por otra parte, y en cuanto a la incidencia anual de deterioro cognitivo y demencia en Chile, se expone que estos índices alcanzan un 1.78% y un 1.82% respectivamente, en adultos mayores de 65 años (Quiroga et al., 1999; citado en Iturra-Mena, 2007). Es así, como en el país, actualmente se estima que 200 mil personas padecen demencia (Fuentes, 2011).

Independiente de los países en que se efectúen los estudios epidemiológicos, se observa que la prevalencia de la demencia aumenta con el avance de la edad en la población. (Amarista, 2002; Custodio, N., García, A., Montesinos, R., Escobar, J., Bendezú, L., 2008; García, F., Sánchez, M., Pérez, A., Martín, E., Marsal, C., Rodríguez, G., García, C, Romero, L., Rodríguez, M y Gutiérrez, G., 2001; Martínez Lage, J. y Martínez Lage, P., 2001; Quiroga, P., Albala, C., Klaasen, G., 2004; Slachevsky y Oyarzo, 2008). Se señala que la prevalencia de esta enfermedad puede aumentar incluso desde 1.1% en el grupo etario de 65 a 69 años de edad hasta 45.1% en adultos mayores de más de 85 años de edad (Custodio et al., 2008). En Chile se expone que la demencia afectaría aproximadamente a un 5-8% de los individuos de más de 65 años, a un 15-20% de los de más de 75 años y a un 25-50% de los de más de 85 años (Encuesta Nacional de Salud 2003; citado en Delgado y Salinas, 2009).

Una de las fuentes de apoyo y cuidado en la vejez, incluyendo a los adultos mayores con demencia, es la familia, en la medida que transfiere recursos materiales y afectivos que son de suma importancia en la vida cotidiana de las personas mayores. Es el cuidador familiar quien brinda el mayor apoyo social, funcional, económico, afectivo y de asistencia. Además, es quien asiste en el desarrollo normal de las actividades vitales del

adulto mayor enfermo y supone un importante “colchón” en la demanda de cuidados y servicios (Espín, 2008). Estos cuidados influyen en la calidad de vida del adulto mayor, en el sentido de que las personas mayores que perciben mayor apoyo disponible en caso de necesidad, se sienten más satisfechos (SENAMA, 2010).

Dado que no existe un tratamiento que cure la demencia, la atención para estos casos se centra en promover el bienestar y la calidad de vida (Carrasco, L., Peró, M., March, J., 2011). Por esta razón, actualmente existen una serie de estudios e investigaciones en el mundo respecto a la calidad de vida en demencia. Estudios como los de Carrasco et al. (2011) evidencian que los pacientes con demencia leve-moderada “son informantes adecuados de sus propios estados subjetivos, tanto de la percepción de calidad de vida, como de su estado de salud, y que facetas hasta ahora omitidas en la evaluación de estas personas, como las relaciones personales y disfrutar de la vida, deben considerarse” (pág. 145). Por otro lado, existe una vasta investigación respecto al uso de instrumentos y medición de calidad de vida en demencia. La recopilación de información de calidad de vida tanto por auto-reporte o informe de familiares-cuidadores es la metodología más utilizada, por medio de instrumentos tales como el QOL-AD, DEMQOL y CBS, los cuales han demostrado propiedades psicométricas (validez, sensibilidad al cambio y fiabilidad) satisfactorias. (León y Martínez, 2009).

Chile actualmente carece de investigaciones en torno a la calidad de vida que experimentan las personas con demencia y qué factores inciden en la misma. Por ello la presente investigación siendo un estudio pionero busca aportar mayor información y conocimiento relevante en torno a esta materia en la realidad chilena. De esta forma la investigación tiene como objetivos; conocer el nivel de calidad de vida de un grupo de

adultos mayores que padecen demencia desde su propia perspectiva y la de su cuidador informal principal y determinar qué factores personales y de su cuidador afectan la calidad de vida de la persona con demencia.

2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

2.1 Objetivos

2.1.1 Objetivo General. Conocer el nivel de calidad de vida de un grupo de adultos mayores que padecen demencia desde su propia perspectiva y la de su cuidador informal principal.

2.1.2 Objetivos Específicos.

- Describir el nivel de calidad de vida de los adultos mayores que padecen demencia.
- Identificar si existe una relación significativa entre la calidad de vida de la persona con demencia y sus factores personales (funcionalidad, deterioro cognitivo y síntomas psicológicos y conductuales).
- Identificar si existe una relación significativa entre la calidad de vida de la persona con demencia y los factores del cuidador (estrategias de afrontamiento, apoyo social percibido, sobrecarga y síntomas depresivos y ansiosos).
- Evaluar qué factores son los que determinan la calidad de vida de las personas con demencia.

2.2 Hipótesis

1. El adulto mayor con demencia percibirá un mayor nivel de calidad de vida que el reportado por el cuidador informal.
2. Las personas con demencia que muestran una mayor capacidad funcional presentarán una mayor calidad de vida.
3. Las personas con demencia que poseen un mayor número de síntomas psicológicos y conductuales presentarán una menor calidad de vida.

4. Las personas con demencia cuyos cuidadores informales perciben un mayor apoyo social presentarán una mejor calidad de vida.
5. Las personas con demencia cuyos cuidadores informales perciben una mayor sobrecarga presentarán un menor índice de calidad de vida.
6. Las personas con demencia que tienen cuidadores informales con mayor sintomatología depresiva presentarán un menor índice de calidad de vida.
7. Las personas con demencia cuyos cuidadores informales presentan mayor sintomatología ansiosa presentarán un menor índice de calidad de vida.

3. MARCO TEÓRICO

3.1 Envejecimiento

Existen numerosas definiciones del proceso de envejecimiento, enfocadas desde distintos puntos de vista, ya sea médico, estadístico, psicológico, etc. En términos generales, el envejecimiento puede entenderse como “el conjunto de cambios morfológicos, funcionales y psicológicos, que el paso del tiempo ocasiona de forma irreversible en los organismos vivos” (Marín, 2003. pág. 1).

Es importante distinguir el envejecimiento como proceso, del proceso de envejecimiento. El envejecimiento como proceso, entendido como un “envejecimiento normal” “representa los cambios biológicos universales que se producen con la edad y que no están afectados por la influencia de enfermedades o del entorno” (Organización Mundial De La Salud [OMS], 2001. pág. 10). Por el contrario, “el proceso de envejecimiento está más influenciado por los efectos de los estados del entorno, del estilo de vida y de las enfermedades, que, a su vez, están relacionados con el envejecimiento o cambian por su causa pero que no se deben al envejecimiento en sí” (ibíd.) separando así los factores de deterioro y enfermedad comúnmente asociados al envejecimiento como proceso.

3.1.1 Envejecimiento Activo. El envejecimiento activo se define como “el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación, y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen” (OMS, 2002b. pág. 79). Este concepto busca potenciar el bienestar físico, social y mental a lo largo de todo el ciclo vital, y es aplicable tanto a personas como grupos de población. El término “activo” hace referencia a una participación continua en cuestiones sociales, económicas,

culturales, espirituales y cívicas, de acuerdo con las necesidades, deseos y capacidades de los individuos a lo largo de su ciclo vital y no se limita sólo a las capacidades para estar físicamente activo o participar en la mano de obra. (OMS, 2002b).

El envejecimiento activo trae consigo una serie de conceptos claves como autonomía, independencia, esperanza de vida saludable y calidad de vida, los cuales en su conjunto son indicativos de la posibilidad de un individuo para desarrollar actividades básicas de la vida diaria.

3.1.2 Envejecimiento en Chile. Chile, a través del SENAMA ha acuñado los conceptos de Envejecimiento Activo descritos por la OMS y se plantea como misión “Fomentar el envejecimiento activo y el desarrollo de servicios sociales para las personas mayores, cualquiera sea su condición, fortaleciendo su participación y valoración en la sociedad, promoviendo su autocuidado y autonomía, y favoreciendo el reconocimiento y ejercicio de sus derechos; por medio de la coordinación intersectorial, el diseño, implementación y evaluación de políticas, planes y programas.” (SENAMA, 2011. pág. 14). En este contexto las personas son consideradas no como objetos de protección, sino como titulares de derechos.

Siendo Chile el segundo país más envejecido de América Latina actualmente, se espera que para el 2025 sea el país más envejecido de la región (INE-CEPAL 2007, citado en SENAMA, 2011). Las estimaciones apuntan a que entre los años 2000 y 2025 la población de mayores se incrementaría hasta en un 145.2% (SENAMA, 2009). Al separar a las personas mayores por sexo, se observa una diferencia significativa entre el número de mujeres y de hombres, aun cuando la tendencia evoluciona en ambos de manera similar. Para el 2025 se espera que la población de adultos mayores sea de 2

millones cien mil (55.3%) mujeres frente a 1 millón setecientos mil hombres (44.7%) (SENAMA, 2009).

3.1.3 Dependencia Demográfica en Chile. Se entiende por dependencia “El estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal” (Consejo de Europa, 1998; citado en Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España, 2005. pág. 21).

El índice de dependencia demográfica se utiliza para cuantificar el número de individuos en edades extremas o inactivas (menores de 15 años y mayores de 65 años), en relación con el número de individuos en edades activas (INE, 2002). En Chile, el aumento en la razón de la dependencia demográfica ocurrió entre los años 1950 y 1975, alcanzando un promedio de 14 personas de 60 años y más por cada 100 entre 15 y 59 años, ascendiendo lentamente desde entonces. Entre los años 2025 y 2050 la razón de dependencia demográfica aumentará de forma aún más acelerada, alcanzando un promedio de 33.3 y 51.1 respectivamente (SENAMA, 2009).

3.1.4 Envejecimiento y capacidad funcional. La valoración de la capacidad funcional a menudo incluye una evaluación de la capacidad de una persona para llevar a cabo actividades cotidianas (OMS, 2002). Con el envejecimiento se van presentando diversos cambios en diferentes sistemas del organismo y su homeostasis, los cuales predisponen a una reducción en la capacidad funcional, entendida como “la aptitud para ejecutar eficazmente las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria” (Wenger, Hays y Rubenstein, 2000; citado en Vargas, 2001. pág. 129), este concepto incluye

componente físicos, psicológicos y sociales, que impactan el diario vivir de las personas. Cuando se hacen presentes limitaciones en el desarrollo de la capacidad funcional, se presentan factores de riesgo para la salud del individuo, lo cual afectará directamente en su calidad de vida, autonomía y autoconcepto.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001), define la discapacidad como “un término genérico que engloba deficiencias de funciones, limitaciones de actividad y restricciones para la participación” (pág. 2).

El número de personas con discapacidad está en aumento, lo cual se debe en parte al envejecimiento de la población y al incremento global de los problemas crónicos de salud asociados a discapacidad, como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y los trastornos mentales. La OMS (2002), señala que las enfermedades crónicas serían la causa más importante de discapacidad en los países subdesarrollados y desarrollados, se estima que representarían el 66.5% de todos los años vividos con discapacidad.

3.1.5 Envejecimiento y salud mental. En relación al funcionamiento psicológico y salud mental en la adultez mayor, tres son las patologías más prevalentes: el trastorno depresivo, trastorno ansioso y la demencia.

La depresión es uno de los trastornos afectivos psiquiátricos que se da con mayor frecuencia en la vejez, a nivel de los consultorios de atención primaria, aproximadamente uno de cada tres usuarios mayores de 60 años sufre de sintomatología depresiva (Ministerio de Salud [MINSAL] 1999). De forma general los principales síntomas de la depresión son: ánimo depresivo, anhedonia, pérdida o ganancia de peso (sin intención), insomnio o hipersomnio, agitación o retardo psicomotor, fatiga o pérdida energía,

dificultad de concentración e indecisión y pensamientos recurrentes de muerte, ideación suicida sin plan específico, intento suicida o plan de suicidio (De la Torre, 2006).

El ánimo depresivo no forma parte del envejecimiento normal y no es un acompañamiento inevitable del declive de funciones en la vejez. La depresión disminuye de forma sustancial la calidad de vida del adulto mayor y puede abocar en discapacidad (Sociedad Española de Geriatría y Gerontología [SEGG], 2006).

Los trastornos de ansiedad poseen una prevalencia del 7.3% en adultos de todas las edades y en adultos mayores de 65 años del 5.5% (CEPAL, 2003). Está asociada a su vez con factores de vulnerabilidad (sexo femenino, bajo nivel educativo, vivir en sociedad, enfermedades crónicas y limitaciones funcionales). El estado ansioso se presenta como un estado subjetivo de expectación o aprehensión disfórica, acompañado por una combinación variada de sintomatología hiperactiva autonómica, tensión muscular o constante estado de vigilancia (Beekman, Beurs y Van Balkom, 2000).

Beekman, Beurs y Van Balkom (2000), en una muestra holandesa, estudiaron la relación entre depresión y ansiedad en el adulto mayor y los factores de riesgo asociados. El 80% de los pacientes con diagnóstico primario de trastorno depresivo poseía altos índices de ansiedad y el 50% de los diagnosticados con ansiedad generalizada presentaban un diagnóstico de síndrome depresivo. De forma paralela a lo anterior, el 35% de los pacientes con demencia presentaban síntomas de ansiedad, no obstante éstas no se correlacionaban con la gravedad de la demencia (SEGG, 2006).

3.2 Demencia

Se ha observado que “las demencias se han transformado en uno de los principales problemas de salud” (World Health Organization, 2007 citado en Slachevsky y Oyarzo,

2008, pág.1). Debido a los cambios demográficos que se han acrecentado en el último tiempo. Es así que, dado el aumento sostenido de la población mayor de 65 años, las demencias han aumentado su aparición y lo seguirán haciendo conforme aumente la población que pertenezca a este segmento de edad (Amarista, 2002; Custodio et al., 2008; García et al., 2001; Martínez Lage, J. y Martínez Lage, P., 2001; Quiroga et al., 2004; Slachevsky y Oyarzo, 2008). Lo anterior, se refleja en las proyecciones mundiales que se realizan en torno a la enfermedad, que señalan que la prevalencia de estas patologías ha alcanzado un 3.9% de la población mundial, proyectándose un incremento al 6.9% para el año 2020 y al 13.1% para el año 2040 (Ferri, CP., Prince, M., Brayne, C., 2005).

3.2.1 Definición de Demencia. Slachevsky y Oyarzo (2008), definen la demencia como “un síndrome adquirido, causado por una disfunción cerebral, caracterizado por un deterioro de la cognición y/o una alteración del comportamiento” (p. 1). Por su parte, Villalpando (2006) retoma esta coexistencia de deterioro en la cognición y el comportamiento, definiendo a esta patología como “un síndrome adquirido, caracterizado por el deterioro significativo en las funciones cognoscitivas de un sujeto con respecto a su nivel previo de desempeño y resultando en un deterioro en su funcionalidad.” (p. 371). Cabe destacar de las definiciones anteriores, dos temáticas relevantes de exponer en la concepción de demencia. Es posible apreciar el consenso de establecer a la demencia no como una enfermedad sino como un síndrome, lo cual expone que múltiples enfermedades y causas pueden originar una demencia, por lo mismo se identifican diferentes tipos clínicos de demencia (Pérez, 2006). A su vez, los autores en sus definiciones plantean la evolución última que ha presentado el concepto de demencia, el cual se ha transformado desde su construcción bajo un paradigma cognitivo a finales del

siglo XIX y principios del siglo XX (Berríos, G., 1996, citado en Slachevsky y Oyarzo, 2008) hasta la actualidad, conformando en el presente un concepto que no sólo reúne trastornos irreversibles de las funciones intelectuales, sino que también integra trastornos no cognitivos, haciendo referencia a los aspectos conductuales apreciados en torno a este síndrome.

Dentro de los criterios diagnósticos establecidos para clasificar la demencia están los del DSM-IV (American Psychiatric Association [APA], 1994) y CIE-10, que son parte de la clasificación internacional de enfermedades publicada por la OMS (WHO/OMS, 1992). El DSM- IV, incluye criterios para diagnosticar demencia tipo Alzheimer, ya sea de inicio temprano o inicio tardío, para demencia vascular, para demencia debida a otras enfermedades médicas, para demencia persistente inducida por sustancias y para demencia debida a múltiples etiologías. En todas las presentaciones de demencia se espera la presencia de una pérdida de memoria, acompañada de una o más de las siguientes alteraciones cognoscitivas: afasia, apraxia, agnosia, alteración de la ejecución, lo que afecta en el nivel de actividad que presentaba la persona provocando un deterioro significativo de la actividad laboral o social, el curso y los factores asociados varían según sea el tipo de demencia y como criterio de exclusión se establece que los síntomas no aparezcan exclusivamente en el transcurso de un delirium. Por su parte, el CIE – 10 contiene criterios diagnósticos generales para la demencia y otros específicos para demencia en la enfermedad de Alzheimer, demencia vascular, demencia en enfermedades clasificadas en otro lugar y demencia sin especificación. Entre los criterios generales para demencia se establece la presencia de deterioro de memoria, déficit en otras habilidades cognoscitivas, además de conciencia del entorno, deterioro del control emocional y un

período de presentación de los síntomas de deterioro de memoria y de otras habilidades cognitivas al menos durante seis meses. Si bien a estos criterios se les reconoce la intención de clarificar y orientar el diagnóstico acerca de un cuadro demencial, a su vez se les critica el contenido expuesto. Por su parte a los criterios DSM- IV se les cuestiona debido a que los síntomas y signos expuestos para identificar al cuadro demencial, sólo corresponden a la Enfermedad de Alzheimer (EA), la cual concierne sólo a un tipo de demencia al interior del síndrome demencial. Esto se evidencia en que en la caracterización se le otorga un papel predominante al deterioro en memoria frente a otras áreas cognitivas, lo cual es propio de esta enfermedad y no de otros tipos de demencia (Villalpando, 2006). En palabras simples, como señala Slachevsky y Oyarzo (2008), estos criterios “no reflejan el conjunto de las demencias” (p.6). Por otra parte, y si bien en los criterios CIE- 10 sí se observa una mayor incorporación de los diversos tipos de demencia, en estos criterios persiste como elemento decisivo la presentación de un síntoma en la esfera cognitiva, lo cual tampoco es apreciable en todas las demencias. Finalmente, a ambas clasificaciones diagnósticas por igual, se les critica el que tengan una baja concordancia, debido a que se ha observado que pacientes que presentan los criterios para ser diagnosticados con demencia en una clasificación no necesariamente son diagnosticadas con este cuadro en la otra (Erkinjuntti et al., 1997; citado en Slachevsky y Oyarzo, 2008).

3.2.2 Diagnóstico de Demencia. Quiroga y cols. (2004) exponen la subdiagnóstico de la demencia como una temática relevante de tomar en consideración. Se estima que en Chile existe un considerable subdiagnóstico, estableciendo que entre un 30% a 40% de los pacientes con demencias atendidas en la

atención primaria no estarían diagnosticados (Eefsting, 1996 citado en Behrens y Slachevsky, 2007). Conforme a lo anterior, es relevante efectuar un diagnóstico adecuado del síndrome demencial, para lo cual hay que tener en cuenta una serie de aspectos. Es por esto, que Slachevsky y Oyarzo (2008), establecen un algoritmo para actuar frente a una persona que consulta por quejas de memoria, el cual se complementa con una serie de aspectos que consideran otros autores.

El primer paso, en este algoritmo es detectar si hay un problema. Se debe dar a conocer si esta queja de memoria que ha traído a la persona a consultar, se debe al envejecimiento normal o a un proceso patológico (Pinto y Ramos, 2007). Se debe considerar que el aumento de la distractibilidad, sumado a una disminución de la capacidad para recuperar información de la memoria son efectos propios del envejecimiento. En términos de Slachevsky y Oyarzo (2008) lo patológico es “observar un aumento en la frecuencia e intensidad de estas fallas” (p.18). Los autores exponen que se sospecha la presencia de un deterioro cognitivo frente a la ocurrencia de una o varias de las siguientes situaciones: “carácter progresivo de las dificultades, dificultad de aprendizaje incluso cuando el paciente se esfuerza, olvido de eventos vitales o información importante para el paciente, el déficit cognitivo interfiere con las actividades cotidianas (manejo de dinero, pago de cuentas, toma de medicamentos, etc.), los olvidos se acompañan de otros déficits, por ejemplo: discalculia, fallas en la comprensión verbal, desorganización, modificación de la personalidad, etc., el sujeto minimiza sus dificultades las cuales son referidas sobre todo por su entorno.” (p.18). Por otra parte, a nivel celular también se aprecia esta distinción en base a envejecimiento normal y patológico en base a cuantía (Pinto y Ramos, 2007). En este primer paso del algoritmo, además es importante

tener presente que con frecuencia el paciente minimiza sus síntomas, por lo mismo es relevante consultar a otra persona que esté informada acerca del estado del paciente, para determinar la existencia de un deterioro cognitivo (Salmón et al., 2008; Turvey et al., 2000 citados en Slachevsky y Oyarzo, 2008). Igualmente, es relevante tomar en cuenta que existen otras múltiples variables, al mismo tiempo que el deterioro cognitivo que pueden hacer que la persona no interactúe adecuadamente con el medio que la rodea. En segundo lugar, y sí se concluye la presencia de deterioro cognitivo, debe establecerse la temporalidad. Si las dificultades se han presentado de manera aguda o subaguda, se debe evaluar la posibilidad de que el paciente padezca un síndrome confusional. En tercer lugar, y luego de haber descartado la presencia de un síndrome confusional, es importante establecer si estas dificultades pueden ser atribuidas a un trastorno psicoafectivo, ya que como es sabido estos trastornos no cursan sólo con efectos en el ánimo de la persona sino que también tienen implicancias en las capacidades cognitivas de las personas. La relevancia de desarrollar este punto recae en “la gran diferencia de tratamiento y pronóstico entre un trastorno de memoria asociado a un trastorno psicoafectivo y una enfermedad neurodegenerativa” (Slachevsky y Oyarzo, 2008, p. 20) por lo cual se hace fundamental establecer un adecuado diagnóstico diferencial (Pérez, 2006). En cuarto lugar, se requiere descartar la presencia de un cuadro médico que origine los trastornos cognitivos. Por lo cual, se recomienda la realización de una serie de exámenes y la supervisión de los medicamentos consumidos en la actualidad. Se recomienda llevar a cabo una supervisión de los medicamentos consumidos, debido a los efectos secundarios que estos pudiesen tener en las capacidades cognitivas de las personas, como es el caso de

benzodiazepinas, antidepresivos tricíclicos como la amitriptilina y fármacos anticolinérgicos para el tratamiento de la incontinencia urinaria (ibíd.).

Como quinto paso en este algoritmo para realizar un adecuado diagnóstico de demencia se debe establecer si se está frente a un trastorno cognitivo leve o a una demencia. Petersen y colaboradores (1999) acuñaron el término de deterioro cognitivo leve (DCL) no demenciante para referirse a trastornos cognitivos adquiridos con preservación de la funcionalidad (Petersen et al., 1999; citado en Slachevsky y Oyarzo, 2008). En este caso el criterio distintivo para diferenciar entre ambos diagnósticos es que en el diagnóstico de demencia, el trastorno cognitivo, incide en la realización de las actividades habituales del paciente.

En sexto lugar y una vez establecido el diagnóstico de demencia, como paso final se expone la determinación del tipo de demencia (Slachevsky y Oyarzo, 2008). En este punto cabe señalar que no todas las demencias presentan un deterioro en la memoria, o en otras facultades cognitivas. Es así como los trastornos del comportamiento predominan en la demencia fronto temporal (DFT) de tipo conductual (Pérez, 2006; Slachevsky y Oyarzo, 2008). Por otra parte, en el caso de la demencia por cuerpos de Lewy, son características esenciales para su diagnóstico el deterioro cognitivo, principalmente con variaciones importantes de la atención y del estado de alerta, así también alucinaciones visuales recurrentes y características motoras espontáneas de parkinsonismos, con síntomas extrapiramidales como la bradicinesia, la facie inexpresiva y la rigidez (Pérez, 2006).

3.2.3 Tipos de Demencia. Los tres tipos de demencia más prevalentes en el adulto mayor son la enfermedad de Alzheimer (EA), el deterioro cognitivo vascular, y la

demencia con cuerpos de Lewy (Villalpando, 2006). Según Villalpando (2006) en conjunto estos tres tipos de demencia explican el 70 % a 80% de todos los casos. De los tres tipos de demencias, la enfermedad de Alzheimer y la demencia con cuerpos de Lewy, corresponden a demencias neurodegenerativas. De un autor a otro, los porcentajes varían, sin alterar el orden de prevalencia en los tipos de demencia (Behrens y Vergara, 2007; Pérez, 2006). Pinto y Ramos (2007) señalan que el porcentaje de prevalencia en pacientes con demencia es de un 50% para la enfermedad de Alzheimer, de entre un 10% a un 20% para la demencia vascular, y un porcentaje similar a un 10% a un 15% para la demencia por cuerpos difusos de Lewy y la demencia frontotemporal.

3.2.4 Enfermedad de Alzheimer. Como ya se expuso, la EA es la demencia neurodegenerativa más frecuente y la principal causa de demencia a nivel mundial (Behrens y Vergara, 2007; Pérez, 2006; Pinto y Ramos, 2007; Villalpando, 2006).

La EA es una demencia neurodegenerativa, multifactorial en su origen y heterogénea en su clínica, patología y predisposición genética (Pérez, 2006). Es así como se observa que este tipo de demencia es tanto de aparición temprana como de aparición tardía, siendo más frecuente su presentación tardía, después de los 60 años, sin antecedentes familiares, cuyos casos reciben el nombre de EA esporádicos. Por su parte, los casos de presentación temprana sólo alcanzan el 10%, situando su edad de inicio después de los 40 años y antes de los 60. Estos casos se conocen como EA familiar, ya que suelen deberse a mutaciones genéticas específicas (Villalpando, 2006).

El cuadro clínico correspondiente a la EA describe a una enfermedad de inicio insidioso y evolución progresiva, con una supervivencia de alrededor de 10 años luego de efectuado el diagnóstico (Pérez, 2006). En base a las áreas cognitivas, las dificultades de

memoria suele ser el primer síntoma de esta enfermedad, observándose conservación de memoria remota frente a deterioro de memoria reciente. En tanto el lenguaje a medida que progresa la enfermedad va exponiendo diversas dificultades, en un principio se observa afasia anómica, y ya hacia el final de la enfermedad se observa una afasia global hasta llegar al mutismo. También se aprecian problemas visuoespaciales, agnosias, y alteraciones de las funciones ejecutivas. Esto último si bien se percibe en estados moderados de la enfermedad, llega incluso a afectar la autopercepción y la conciencia de enfermedad (Villalpando, 2006).

Además, de estos síntomas cognitivos también se establecen síntomas comportamentales en la enfermedad, los cuales se hacen más frecuentes en estados moderados y avanzados de ésta. Estos síntomas se agrupan en cinco grandes grupos: cambios en la personalidad, cambios en el afecto, psicosis, agitación/agresión y alteraciones en conductas elementales (sueño, apetito y conducta sexual). Estos síntomas pueden presentarse simultáneamente, tienen una intensidad fluctuante en el tiempo y comportamiento de reincidir. La importancia de su tratamiento recae en la incidencia que estos síntomas tienen en la calidad de vida tanto del paciente como la del cuidador (Villalpando, 2006). Esto último, debido a que se reconocen como los que generan mayor sobrecarga en el cuidador (Behrens y Slachevsky, 2007).

3.2.5 Tratamiento. Dado que la demencia es un síndrome que se caracteriza por un deterioro cognitivo y comportamental, el tratamiento debe estar enfocado a ambas aristas. Según señala Pinto y Ramos (2007): “Dada la larga evolución de esta enfermedad, y el relativamente rápido deterioro que produce, el manejo de los síntomas conductuales cobra

tanta importancia o más, en el momento actual, que confiar en el beneficio potencial del tratamiento de los síntomas cognitivos” (p. 93).

La esfera cognitiva de los pacientes con demencia puede ser tratada a través de dos directrices conjuntamente: tratamiento farmacológico y tratamiento no farmacológico. En el tratamiento farmacológico de la esfera cognitiva, se han reportado resultados positivos con inhibidores de la acetil colinesterasa: tacrina, donepezilo, rivastigmina, galantamina y metrifonato (Donoso, 2001; Pinto y Ramos, 2007). Pese a esto, no existe tratamiento efectivo concluyente para el deterioro cognitivo (Pérez, 2006) y desde el año 2003, no se han incorporado nuevos agentes procognitivos, desde que el último medicamento formalmente aprobado para la enfermedad de Alzheimer, fuese memantina (Fuentes, 2011). En base al tratamiento farmacológico, deben tomarse ciertas precauciones, ya que algunos medicamentos están contraindicados en ciertas formas de demencia, por eso la importancia de realizar un adecuado diagnóstico diferencial. Además, es necesario tener en cuenta que varios fármacos de uso habitual deben ser usados con precaución en la demencia (Behrens y Slachevsky, 2007).

Dentro del tratamiento no farmacológico se encuentra la estimulación y mantenimiento cognitivo en enfermos de Alzheimer y otras demencias. Este procedimiento se ampara en el proceso de neuroplasticidad, al hacer referencia a la capacidad de nuestro sistema nervioso central de crear y modificar conexiones neuronales durante toda la vida del ser humano. Se cree que con una adecuada estimulación se logrará crear nuevas conexiones neuronales, que vayan en apoyo a la mantención y no pérdida de funciones cognitivas por un tiempo. Se estima que mientras antes comiencen los pacientes esta estimulación cognitiva, los resultados serán mayores. La esfera conductual también puede ser tratada

mediante tratamiento farmacológico y tratamiento no farmacológico. Como expone Pinto y Ramos (2007) entre los grupos farmacológicos utilizados para tratar la sintomatología psicológica y conductual se encuentran: antipsicóticos, ansiolíticos, antidepresivos y antiepilépticos. Es importante tener presente que frente a estos fármacos los adultos mayores y específicamente los que padecen demencia presentan peor tolerancia y mayor vulnerabilidad a efectos secundarios.

Por otra parte y en cuanto al tratamiento no farmacológico de la esfera conductual se aprecia la estimulación y mantenimiento conductual, en la enfermedad de EA. El tratamiento no farmacológico en la EA adquiere relevancia y consiste en una serie de aspectos: cuidar el ambiente del hogar, adaptación del hogar y prevención de accidentes, y mantenimiento de las actividades de la vida diaria (Pinto y Ramos, 2007). Se estima que el manejo de condiciones ambientales es de gran ayuda para el paciente que padece EA. Incluso, Donoso (2001) estima que pudiese ser más eficaz que el tratamiento farmacológico, esto, considerando que la conducta del paciente no sólo depende de la enfermedad cerebral sino que también de su interacción con el medio. Por lo mismo, se promueve el desarrollo de organizaciones que vayan en ayuda a las familias que cuidan a un miembro que enfrenta la EA, de modo de entregarles información clara y apropiada para actuar adecuadamente frente a la persona que enfrenta la enfermedad, promoviendo su bienestar (Donoso, 2001). Una vez entregada esta información es importante señalar el papel primordial que desarrolla el cuidador frente a cada una de las indicaciones, ya que es éste el que conoce al paciente y por lo tanto debe graduar y adaptar cada una de las recomendaciones según considere la autonomía del adulto mayor que tiene a su cargo (Pinto y Ramos, 2007).

3.3 Calidad de vida

El estudio de la calidad de vida de los adultos mayores es una temática esencial para la mejora continua del estado de salud de este grupo etario, el cual se relaciona con la seguridad económica y la inclusión social que se asegura por medio de infraestructuras de apoyo y redes sociales. La calidad de vida en la vejez dependiente implica necesariamente el apoyo social y familiar, lo cual conlleva al apoyo material y afectivo a los familiares con distintos grados de implicación (Bayarre, 2009).

La calidad de vida es un constructo de amplio uso en la actualidad que ha cobrado una mayor importancia debido al aumento de personas con algún grado de discapacidad o enfermedades crónicas que padecen los efectos de la enfermedad y de su tratamiento, lo que ha generado múltiples definiciones de este término (Bayarre, 2009).

A grandes rasgos la calidad de vida se refiere a “un estado de satisfacción general, derivado de las potencialidades de la persona. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Posee aspectos subjetivos y objetivos” (Ardila, 2003. pág. 163). La OMS a través de su instrumento para medir CV llamado WHOQOL define calidad de vida como la percepción del individuo de su propia posición en la vida, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el que vive, en relación con sus objetivos, expectativas, preocupaciones y normas (The World Health Organization Quality of Life Assessment Group [WHOQOL GROUP], 1995). Botero y Pico (2007) señalan que es un concepto dinámico que incluye aspectos personales como salud, autonomía, independencia, satisfacción con la vida y aspectos ambientales como redes de apoyo y servicios sociales. En este sentido, la calidad de vida se considera como un

sistema de valores que varía de persona a persona y que se vincula con la sensación de bienestar que puede ser experimentada (Velarde y Ávila, 2002).

Las investigaciones señalan que la CV es un constructo multidimensional que compromete varios dominios como el psicológico y los aspectos socioculturales del bienestar de la persona (Ettema, T., Dröes, R., De Lange, J., Mellenbergh, G. y Ribbe, M., 2005). Las distintas definiciones de CV se remiten a un plano individual, es decir aluden a como la persona se siente y se ve a sí misma (Schwartzmann, 2003); coincidiendo en que la calidad de vida es intrínsecamente subjetiva puesto que se relaciona con las percepción del individuo y sus expectativas (Ettema et. al, 2005).

Existe una concepción de la calidad de vida que se relaciona directamente con la salud, ésta permite evaluar el impacto de una enfermedad sobre la vida y bienestar de los individuos, no solo en los aspectos fisiopatológicos sino también en los factores psicosociales (Aguirre, A., Benvenuto, G., Urrutia M., 2005). Botero y Pico (2007) definen calidad de vida relacionada con la salud del individuo (CVRS) como “la capacidad que tiene el individuo para realizar aquellas actividades importantes relativas al componente funcional, afectivo y social, los cuales están influenciadas por la percepción subjetiva” (p. 11).

En el ámbito médico el enfoque de CVRS de la persona considera indicadores cualitativos que expresan el impacto sobre la calidad de vida del paciente y su satisfacción, vinculado a aspectos de la propia enfermedad y los efectos de su tratamiento (Schwartzmann, 2003). En este marco, la calidad de vida es la percepción subjetiva influenciada por el estado de salud actual, la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo y lo que la persona siente durante ese momento de la vida,

por lo cual se puede encontrar personas con limitaciones físicas con una calidad de vida positiva. Cabe mencionar, que a medida que progresa la enfermedad ocurren ajustes internos que fomentan la satisfacción personal (Leplège y Hunt, 1998 citado en Schwartzmann, 2003). Vinculado con lo anterior, la CVRS incorpora la percepción del paciente respecto a su bienestar porque ésta modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad como una necesidad de evaluación de resultados en salud (Schwartzmann, 2003). En esta línea, la CVRS considera las expectativas de salud de la persona, su soporte social, autoestima, habilidad para competir con limitaciones, en este sentido alguna dificultad física puede afectar la calidad de vida de la persona (Velarde y Ávila, 2002).

3.4. Calidad de vida y demencia

La calidad de vida es un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre el paciente y su medio ambiente. Además, la CV en una persona que padece una enfermedad es el resultante de la interacción entre las características de la enfermedad y su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio que se produce en su vida, el soporte social recibido y percibido y la etapa de la vida en que se produce la enfermedad, lo cual se observa en la percepción de bienestar físico, psíquico y social, al igual que en la evaluación general de la vida que hace el paciente teniendo en cuenta los cambios que provoca esta situación en sus sistemas de valores, creencias y expectativas (Schwartzmann, 2003). En la última década, se ha utilizado el concepto de calidad de vida en pacientes con demencia y/o Enfermedad de Alzheimer para medir la eficacia de distintos tratamientos, intervenciones sanitarias y sociales e

institucionalización (Carrasco, 2007). La demencia que acontece en edades avanzadas es habitualmente crónica, discapacitante y secundaria a procesos neurodegenerativos. En este contexto, la calidad de vida es de importancia en las intervenciones dirigidas a aliviar las consecuencias de la enfermedad (León y Martínez, 2009).

Lawton (1994) fue uno de los primeros autores que describió un modelo de calidad de vida en pacientes con demencia. Dicho modelo consideró como indicadores de CV: el bienestar psicológico, conducta, ambiente objetivo y calidad de vida percibida (Lawton, 1994 citado en Carrasco et al., 2011). También, el grupo de trabajo internacional de armonización para las guías de tratamiento con demencia definen CV como “integración del funcionamiento cognitivo, actividades de la vida diaria, interacciones sociales y bienestar psicológico” (Carrasco, 2007, p. 70). Si bien, no existe una definición consensuada acerca del concepto de calidad de vida en personas que padecen demencia, sí hay un consenso en la naturaleza subjetiva del término y que incluye aspectos positivos y negativos, igualmente que es un concepto multidimensional que considera diversas áreas como la física, psicológica o emocional, social, ambiental y espiritual (Carrasco, 2007). Si bien es posible medir calidad de vida en demencia a través de distintos instrumentos, la relevancia de hacerlo va más allá de la medición de resultados en evaluaciones e intervenciones. Dado que la demencia es un complejo desorden cuya progresión es de características no lineales y puede afectar a muchas personas en distintas esferas (Mack y Whitehouse, 2001), el concepto de calidad de vida se convierte en un lenguaje común para tener un mejor entendimiento del impacto que la demencia ha tenido en las personas que la padecen en las distintas etapas de la enfermedad (Aja y Villanueva, 1998).

Dentro de las distintas formas de medir calidad de vida se encuentran; instrumentos de corte genérico los cuales consideran calidad de vida en un amplio espectro, como también instrumentos de medición en enfermedades específicas. Si bien ambos tienen ventajas y desventajas, estudios han demostrado que la medición de calidad de vida con instrumentos genéricos tiene mayor eficacia al realizar estudios comparativos de calidad de vida relacionada a la salud en grupos de personas con diferentes enfermedades, mientras que por su parte, los instrumentos de medición específica a enfermedad permiten mayor sensibilidad a los cambios en calidad de vida en una enfermedad particular, por lo que estos últimos son preferentes al realizar estudios de calidad de vida vinculados a la demencia (Selai y Trimble, 1999; Bowling, 2001; Ettema et al., 2005).

3.5. Evaluación de la calidad de vida en demencia

La evaluación de calidad de vida en personas con demencia se refiere a la percepción acerca del grado de bienestar o malestar que la persona siente con su vida, su salud y el impacto de la enfermedad en cuidadores y pacientes (González-Celis, 2002). Dentro de las principales aproximaciones para la evaluación de CV en personas con demencia se encuentran:

a) **Autorreporte.** En la autoevaluación es la propia persona quien, realiza la evaluación. La aplica un entrevistador y la comprensión de las preguntas y la selección de respuestas apropiadas se facilita mediante instrucciones (Carrasco, 2007). La autoevaluación enfatiza la naturaleza subjetiva e individual del CV y representa la mejor manera de vivir con demencia. Este método es recomendable solo en fases tempranas de la demencia (León y Martínez, 2009).

b) **Valoración mediante un cuidador.** La evaluación de la calidad de vida se realiza mediante la fuente de información aportada por un familiar o cuidador. Este tipo de evaluación puede ser influida por las expectativas, sistemas de creencias y la propia subjetividad del informante, su relación previa, carga experimentada y depresión (Carrasco, 2007). Esta fuente de información es recomendable en fases moderadas y severas de la enfermedad porque los pacientes presentan dificultades para realizar una valoración fiable y es necesario acudir a otras fuentes de información (León y Martínez, 2009).

c) **Observación directa de la conducta.** Esta consiste en evaluar las conductas que se relacionan con la calidad de vida como por ejemplo expresión facial, tono de voz, movimientos y otras formas de comportamientos no verbales. Este método se utiliza en las fases más avanzadas de la demencia debido a que en estos casos ni los pacientes ni informantes pueden ser una fuente fiable (León y Martínez, 2009).

3.6. Instrumentos para evaluar calidad de vida en personas con demencia

Existen diversos instrumentos para medir la calidad de vida. Los cuestionarios aplicados se pueden clasificar básicamente como genéricos y específicos, en consideración de la población y dimensiones en las que han sido creados. Los instrumentos genéricos se utilizan en la población general, independientes del estado de salud-enfermedad. En cambio los instrumentos específicos, son orientados a los efectos y dimensiones que alcanza una enfermedad, profundizando en la gravedad de los síntomas y repercusiones en CV, así como también el impacto de los tratamientos y de las intervenciones sanitarias (Pane, S., Solans, M., Gaité, L., y Serra-Sutton, V., 2006). A

continuación, se presentarán instrumentos específicos que miden la CV en personas con demencia.

a) **Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale (QOL-AD).** Este instrumento está diseñado para evaluar la calidad de vida desde el punto de vista del paciente como del cuidador. Consiste en 13 ítems: salud física, energía, humor, condiciones de vida, memoria, familia, matrimonio, relaciones sociales, capacidad para realizar tareas en casa, capacidad para hacer cosas divertidas, economía y calidad de vida global. Las respuestas se puntúan en una escala tipo likert con cuatro opciones de respuesta, de 1 (malo) a 4 (excelente). Las puntuaciones altas indican mejor CV y viceversa (León y Martínez, 2009).

b) **Quality of Life Instrument for People with Dementia (DEMQOL).** Es un instrumento de CVRS y se compone de dos cuestionarios uno para la persona con demencia y otro para el cuidador. Ambos cuestionarios abarcan cinco áreas de calidad de vida: actividades diarias y autocuidado, salud y bienestar, funcionamiento cognitivo, relaciones sociales y autoconcepto. El cuestionario del paciente contiene 28 preguntas (DEMQOL) y el del cuidador, 31 preguntas (DEMQOL-Proxy). El DEMQOL es apropiado para el uso de demencia leve/moderada y el DEMQOL- Proxy en personas con demencia grave (León y Martínez, 2009).

c) **Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia (CBS).** La CBS consiste en una entrevista semi-estructurada conjunta con el paciente y el cuidador. Posee 19 preguntas con distintas opciones de respuesta referentes al último mes. La puntuación total oscila entre -38 a + 38; puntuaciones positivas indican mejor CV y puntuaciones más bajas peor CV.

Este instrumento permite evaluar la CV en personas con demencia con diferentes grados de deterioro cognitivo y considera la calidad de vida como la presencia de estado positivo, satisfacción física y psicológica y autoestima y con la ausencia de afectos y experiencias negativas (León y Martínez, 2009).

La evaluación de la calidad de vida permite a los pacientes y cuidadores expresar el grado de impacto de un determinado tratamiento y/o intervención y aporta información sobre los sistemas de valores de los pacientes y sus cuidadores. La demencia puede interferir en la capacidad de autoevaluación de la persona o con su capacidad de comunicar su evaluación. No obstante, en las fases iniciales de la enfermedad la evaluación directa de CV es fiable. Los pacientes con demencia leve-moderada proporcionan información apropiada de sus propios estados subjetivos (Carrasco et al., 2011). Sin embargo, en las personas que padecen demencia de moderada-grave es más arduo la evaluación de CV, por lo cual es necesario un informante (León y Martínez, 2009).

En relación al estudio de la percepción de calidad de vida en personas con demencia y la aplicación de instrumentos cualitativos y de autorreporte, la evidencia señala que existirían discrepancias en la puntuación que administraban los cuidadores y las propias personas con demencia, en relación a la percepción de su calidad de vida. Estas diferencias no estaban asociadas a las capacidades cognoscitivas del enfermo o a su nivel funcional, sino que se encontraban relacionadas con el nivel de carga del cuidador y a la presencia de síntomas depresivos en el paciente (Sands, 2004). Las personas que padecían sintomatología depresiva referían una baja calidad de vida, al mismo tiempo desde el reporte del cuidador éste percibía una baja calidad de vida del enfermo. Los cuidadores

que sufrían mayores niveles de carga, puntuaban la calidad de vida de los pacientes a los que cuidaban por debajo de lo que informaban los propios pacientes. Lo anterior se atribuiría a los elevados niveles de sobrecarga de los cuidadores, más que a niveles bajos de funcionalidad de los pacientes. Por tanto, es trascendental que la evaluación subjetiva de la calidad de vida de estos pacientes se realice considerando la información directa de los propios enfermos (Sands, 2004).

Igualmente, se ha observado diferentes interpretaciones entre el paciente, la familia y el equipo de salud, así como discrepancias en su evaluación. En este contexto, es el paciente quien debe emitir el juicio sobre su calidad de vida (Velarde y Ávila, 2002). En general, los estudios que comparan la CV autoevaluada en personas con demencia con la CV evaluada por el cuidador muestra que los cuidadores evalúan la CV peor que las propias personas con demencia. Las diferencias en las puntuaciones se observan en áreas específicas, y además están influidas por el grado de relación entre el cuidador y la persona con demencia. Por tanto, la evaluación de la CV realizada por personas con demencia y por sus cuidadores puede diferir en forma sustancial (Carrasco et al., 2011).

Se han realizado diversos estudios en torno a la validez de los autoreportes de personas con demencia al evaluar su CV, ya que se han encontrado diferencias en las percepciones de la CV entre los cuidadores y quienes padecen la enfermedad.

Inouye, K., Silva, E., Lost, S., y Yoshie, C. (2010), llevaron a cabo un estudio comparativo de los relatos del paciente y del cuidador en torno a la calidad de vida del paciente con EA. Las medidas de CV fueron obtenidas por medio de la Escala de Evaluación de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (QOL-AD). Dicho estudio contó con la participación de 106 sujetos componentes de dos grupos: grupo de

adultos mayores con EA (n=53), grupo de cuidadores familiares (n=53). Los criterios para la inclusión de los adultos mayores fueron: tener 60 años o más, con diagnóstico médico de EA ligera o moderada por los criterios del DSM-IV, contar con evaluaciones objetivas, estar en tratamiento farmacológico con uno de los inhibidores de la acetilcolinesterasa por tres meses o más y no presentar dificultades graves de lenguaje. Los instrumentos utilizados fueron: ficha de caracterización sociodemográfica del anciano con EA y de su cuidador familiar; cuestionario económico criterio Brasil, el cual divide la población en siete clases sociales (A1, A2, B1, B2, C, D y E) y escala de evaluación de la calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer, la cual se utilizó en dos de sus tres versiones, para que el paciente evalué su propia calidad de vida y para que el cuidador evalué la calidad de vida del paciente. Los resultados de dicha investigación permiten apreciar predominantemente una consistencia entre los relatos del paciente y del cuidador.

Percibiéndose consistencias altas- en orden creciente- en dominios tales como vivienda, diversión, humor, salud física, familia, capacidad de hacer tareas, amigos, la vida en general y casamiento. Pese a esto, un resultado estadísticamente divergente se observa –en orden creciente- en base al dominio de memoria, y al de calidad de vida en general. En cuanto a las percepciones positivas y negativas, se percibe la tendencia de los cuidadores de sobreestimar dimensiones como familia, casamiento y vivienda, ya que estos eran miembros de la familia, que vivían junto a su familiar, y se consideraban buenos para con sus ancianos. Por otra parte, en cuanto a la salud física, disposición y capacidad de hacer tareas, estas percepciones eran idénticas en las dos versiones, lo que revela buena sensibilidad del familiar en aquellas dimensiones. En último lugar, se estima

que los demás dominios tienden a ser subestimadas por el cuidador. Finalmente, en este estudio se promueve el contar con el relato del cuidador, considerando la consistencia expuesta con el relato del paciente. Esto, teniendo en cuenta que no se puede contar con la participación de la persona con EA en todos los momentos, debido a los múltiples efectos que tiene la enfermedad en su vida (Inouye, et al., 2010). Frente a los resultados expuestos es importante tener presente la influencia que en estos puede existir, debido a la dificultad señalada, de entrevistar al cuidador y al adulto mayor por separado.

Por otra parte, Hurt, C., Bhattacharyya, S., Burns, A., Camus, V., Liperoti, R., Marriott, A., Nobili, F., Robert, P., Tsolaki, M., Vellas, B., Verhey, y F., Byrne, E., (2008), también evalúan la calidad de vida en demencia tanto desde la perspectiva del paciente como la del cuidador. Este estudio fue realizado en Europa y participaron 46 pacientes y 116 cuidadores. Los resultados de la publicación exponen que la percepción de cuidadores y participantes en cuanto a la calidad de vida de estos últimos es discrepante. Exponiendo que la calidad de vida es percibida menor por cuidadores que por pacientes y que los síntomas psicológicos y conductuales relacionados con una menor calidad de vida en demencia, diferían entre lo reportado por cuidadores y pacientes, por su parte, los cuidadores estimaban que estos eran la depresión e irritabilidad, pero los pacientes evaluaban que eran los delirios y apatía. La realización de este estudio se amparó en el conocimiento de que personas con un examen cognitivo (MMSE) tan bajo como diez puntos pueden dar juicios precisos acerca de su calidad de vida (Longsdon et al., 1999; Godlove-Mozley et al., 1999 citados en Hurt et al., 2008), lo cual este estudio confirma. Otro estudio que avala la discordancia dada entre la calidad de vida percibida por el paciente y por el cuidador es el de Huang, H., Mei Yeh Chang, John., Sai-Hung,

Tang., Yi-Chen, Chiu y Li-Chueh, Weng., (2008), el cual se llevó a cabo en Taipei y participaron ciento veinte cuidadores y pacientes. En esta investigación se enfatiza la fiabilidad del reporte de los propios pacientes en cuanto a su calidad de vida debido a que se establece que la percepción de su calidad de vida no se ve influenciada por su función cognitiva y su estado de demencia. Lo anterior, según sugieren los autores debiese ser tomado en consideración por el médico tratante, el cual no debiese privilegiar la percepción del cuidador por sobre la percepción que tiene la persona con demencia acerca de su propia calidad de vida.

3.7. Factores asociados a la calidad de vida en personas con demencia

Durante la última década, existe un interés por el estudio de la CV en personas con demencia. La presencia de demencia en la vida de una persona se ha relacionado con una reducción significativa en su calidad de vida (Villalpando, 2006) debido a que un mayor deterioro cognitivo, peor estado funcional y, la depresión que puede estar presente en pacientes afectados por este síndrome son aspectos que se asocian a una negativa CV (Carrasco, 2007).

Los pacientes afectados por este síndrome, con el avance de éste pasan a ser dependientes del cuidado de los demás y quedan a expensas de tratamientos que sólo pueden paliar o retrasar los efectos de la enfermedad. En este proceso, el tratamiento utilizado no deja de ser un factor que mejora la calidad de vida del enfermo. Se ha establecido que mantener la función cognitiva durante el mayor tiempo posible, posibilita al paciente tener una mayor calidad de vida (Pinto y Ramos, 2007). Por lo tanto, y bajo esta concepción tanto el tratamiento farmacológico como no farmacológico orientado a la mantención cognitiva debiese ser ampliamente recomendado para estos fines. Por otra

parte y dejando de lado la dimensión cognitiva, se ha expuesto que los trastornos conductuales y psicológicos también deterioran de manera importante la calidad de vida del paciente (Villalpando, 2006). Estos trastornos por lo general se asocian a un incremento del deterioro cognitivo, lo que pudiese reforzar aún más la relación deterioro cognitivo - calidad de vida.

Carrasco, Perú y March (2011) efectuaron un estudio en Barcelona con el objetivo de evaluar la CV global en personas con demencia e investigar las variables que se asocian con dicho constructo. La medición se realizó con la escala World Health Organization Quality of Life-BREF. Dicho estudio se desarrolló en base a una metodología cualitativa y transversal en seis centros de Barcelona y Tarragona a un total de 99 personas con demencia leve-moderada que vivían en casa con un cuidador conocido o familiar, quienes debían completar una entrevista que solicitaba información sociodemográfica, percepción del estado de salud, indagación en enfermedades crónicas, sintomatología depresiva, estado funcional, ámbitos de dependencia, aspectos positivos, sentido de la vida y satisfacción con las relaciones personales. Los resultados indicaron que el 40,6% de los entrevistados consideraba su CV como buena/muy buena y no se habría mostrado una asociación entre CV con datos sociodemográficos, ni con la gravedad de la demencia, así tampoco con el estado funcional o nivel de dependencia. Sin embargo, se encontró que una mejor percepción de salud y mayor satisfacción con las relaciones personales se asociaban con una mejor CV. Los autores concluyen que las personas con demencia leve-moderada pueden informar sobre su CV y estados subjetivos, siendo capaces de responder las preguntas solicitadas, diferenciado los factores asociados a su auto percepción de la CV y a su estado de salud (Carrasco, 2011).

Siguiendo con los factores asociados a la calidad de vida en demencia, Missotten, P., Ylief, M., Di Notte, D., Paquay, L., De Lepeleire, J., Buntinx, F. y Fontaine, O., (2007) realizaron un estudio de calidad de vida en demencia con un seguimiento de dos años. El estudio se llevó a cabo con ciento veinte y siete adultos mayores con demencia que vivían en su hogar o residían en una institución de cuidados a largo plazo. La investigación se realizó en tres evaluaciones, todas separadas por un período de un año. En este estudio se evaluó tanto la calidad de vida como el estado cognitivo de las personas con demencia. Los resultados no revelaron cambios significativos en la calidad de vida durante el transcurso del estudio, pese a que al administrarles pruebas clínicas a los adultos mayores, estos mostraron un deterioro significativo conforme avanzaba el tiempo de la enfermedad. Este estudio muestra que la percepción de la calidad de vida no tiene una relación lineal con el deterioro cognitivo que presenta el adulto mayor. Sugiriendo que la evolución de la calidad de vida en personas con demencia está relacionado con otros factores, vinculados al entorno físico y social de los pacientes.

En la misma línea se encuentra una revisión realizada en Londres por Banerjee, S., Samsi, K., Petrie, C., y Alvir, J. (2009), cuyo objetivo fue investigar la multiplicidad de factores que confluyen en el estudio de la calidad de vida de personas con demencia, abarcando desde la cognición y el comportamiento, hasta variables como el nivel socioeconómico, educación, relaciones interpersonales y salud mental. Dicha revisión consideró una exhaustiva búsqueda de investigaciones y estudios publicados. Dentro de las conclusiones se logró establecer que existen factores que influyen en mayor medida en la CV de las personas entre ellos se encuentran los índices de depresión y los niveles

de funcionalidad de la persona y dentro de los factores menos influyentes se encuentran las variables sociodemográficas, el origen étnico y la educación (Banerjee et al., 2009).

Debido a que en la actualidad la CV es un tema contingente, el foco de estudio se ha ampliado desde aspectos enfocados en la medición de la CV centrados en propiedades psicométricas de los instrumentos a estudios transversales y longitudinales, así como también desde la validación de los testimonios y datos proporcionados por personas con demencia a estudios enfocados en cómo mejorar la CV (ibíd.).

Banerjee, S., Willis, R., Graham, N., y Gurland, B. (2010) señalan que los factores más frecuentes que mejoran la calidad de vida en personas con demencia son la capacidad de elección, el tiempo, el amor, la espiritualidad, la comunicación y la educación. A partir de su estudio, diseñaron un modelo de calidad de vida en personas con demencia, el que se conforma con distintos factores individuales tales como la calidad del cuidado, la salud física, mental y cognitiva, la comunicación, el entorno físico y social de la persona, la decisión y la personalidad de la persona, que a su vez incluye el empoderamiento, el respeto, la identidad y la espiritualidad. Estos factores interactúan entre sí y se relacionan con los distintos dominios de la sociedad que posee el modelo, tales como las actitudes y la comprensión pública, el gobierno y las políticas sociales y la financiación de los servicios.

Figura N°1. Modelo Calidad de Vida en demencia



Extraído de Banerjee, S, Samsi, K, Petrie, C, Alvir, J. et al. (2010): The Stroud/ADI dementia quality framework: a cross-national population-level framework for assessing the quality of life impacts of services and policies for people with dementia and their family carers.

La calidad de vida depende de la provisión de servicios disponibles. Hoy en día, existen pocos servicios disponibles para las personas con demencia, ya que en general los gobiernos no destinan fondos para el cuidado de este grupo. En esta misma línea, son el gobierno y las políticas sociales los que determinan como se distribuyen los fondos, razón por la cual los políticos y los profesionales de la salud deben considerar las necesidades de las personas con demencia y sus familias. Las actitudes y la comprensión que tienen los otros individuos en torno a al diagnóstico de la demencia influyen en la calidad de vida de estas personas puesto que pueden estar expuestos a discriminación (Banerjee et al., 2010).

Estudios como el de Conde-Sala J., Garre J., Turró O., López S. y Vilalta J. (2008) se han enfocado en factores relacionados a la percepción de calidad de vida de la persona con demencia desde las perspectivas del paciente como del cuidador. En un estudio transversal analítico, estos investigadores detectaron diferencias en la percepción de calidad de vida de la persona con demencia entre el cuidador y paciente, marcando este último una percepción más alta sobre su propia calidad de vida. Adicionalmente, se evidencia que la percepción de calidad de vida no está correlacionada, ni al reporte de los pacientes ni de cuidadores, con niveles de deterioro cognitivo, mostrando que los puntajes más altos se han preservado con una diferencia similar para pacientes y cuidadores en todos los niveles de deterioro (Conde et al. 2008).

Por su parte, factores clínicos como la depresión y la apatía, y síntomas neuropsicológicos, incluidos aquellos que aumentan la actividad motora (como agitación y ansiedad), están asociados a baja percepción de calidad de vida tanto en el reporte del paciente como en el de su cuidador, suponiendo además un incremento en el nivel de

carga de este último. Factores sociodemográficos se asociaron a una mayor percepción de calidad de vida reportada por el cuidador y paciente cuando este último es hombre, lo cual se vincula con que las mujeres muestran mayores presencia de depresión y ansiedad. El estar casado marca una mayor percepción de calidad de vida, en comparación a aquellos pacientes que no lo están o no cuentan con la posibilidad de vivir con su pareja. Al mismo tiempo, la posibilidad de que el cuidador sea el esposo/esposa presenta mayor valoración de calidad de vida que en aquellos casos en que el cuidador es un hijo/hija u otro pariente. Estos resultados podrían ser explicados por la diferencia en la relación de cercanía e intimidad que comparte la persona con su pareja en comparación a otro pariente. Finalmente, el nivel de carga del cuidador se relaciona de forma inversa con la percepción de calidad de vida, encontrando que a mayor nivel de carga (identificado mayormente en cuidadores hijos/hijas) la percepción de calidad de vida del paciente desde ambas perspectivas, disminuye, en tanto que en relación a la salud mental del cuidador, a mejor estado de salud, mejor percepción de calidad de vida para ambos grupos (Conde et al. 2008).

Otro estudio de orientación cualitativa como el realizado en Australia por Moyle W., Venturto L., Griffiths S., Grimbeek P., McAllister., Oxlade D. y Murfield J. (2011) por medio de entrevistas en profundidad a treinta y dos personas con demencia que aquellos factores que se relacionan con una percepción de calidad de vida positiva están vinculados a la relación que las personas con demencia mantiene con su familia, con otras personas y con “cosas” que ellos describen como elementos que les permiten por una parte llevar mayor control de sus vidas y, fundamentalmente, contribuir a la comunidad. Con respecto a la relación con sus familias, los pacientes relatan la

importancia de estar con la familia, pues estos les permiten mantener conversaciones significativas, ayudándoles con aspectos vinculados a la memoria, al mismo tiempo que se vuelven un apoyo para la calidad de vida al conectarles con la comunidad y con el mundo exterior cuando estos se encuentran en casas de acogida. Aspectos vinculados a la relación con otros, tienen que ver con establecer contactos con personas externas a la familia tales como amistades, personas que comparten la misma condición o incluso miembros de personal especializado en las distintas instituciones, permitiendo generar sentidos de compañerismo y apoyo. Finalmente, los aspectos vinculados a las “cosas” que describen los pacientes, tienen que ver fundamentalmente con la sensación de mayor o menor control sobre su entorno y la incapacidad de sentirse libre para realizar distintas actividades. En relación a esto último, uno de los elementos que recibió mayor atención por los pacientes fue la necesidad de lograr cosas significativas y sentir que estas eran de uso y por lo tanto de valor para la sociedad. En definitiva, si bien cada uno de estos tres elementos (familia, otras personas y “cosas”) puede ser tomado de forma independiente, entender la interacción entre ellos permite mejorar la interacción social, la sensación de control, y en última instancia, la calidad de vida en personas que padecen demencia (Moyle et al., 2011).

3.8 El cuidador familiar y su impacto en la calidad de vida de la persona con demencia

El asumir la labor de cuidador de una persona con demencia, es un proceso complejo que genera un estrés de carácter crónico que impacta de mayor o menor medida la salud tanto física como mental de la persona a cargo. Existen diversos factores que intervienen en la capacidad del cuidador para hacer frente a la situación, Pearlin, L., Mullin, J.,

Semple, S. y Skaff, M. (1990) elaboraron un sistema que categoriza de forma esquemática las relaciones entre los factores que causan estrés en el cuidador. Entre los que se distingue: de base (características socioeconómicas, historia del cuidador), los estresores primarios (deterioro cognitivo y funcional, problemas conductuales, sobrecarga y privación relacional del cuidador) y secundarios (tensión intrapsíquica y tensión en el papel), mediadores (estrategias de afrontamiento, apoyo social) y los niveles de estrés. No obstante se ha encontrado una gran variabilidad en el impacto de estos factores en la salud del cuidador, dependiendo de la capacidad de autocontrol sobre la situación que poseen las personas, sus características de personalidad, la regulación emocional, su facultad de comprensión y manejo de los trastornos conductuales y funcionales del paciente y las tácticas de afrontamiento utilizadas (Artaso, B., Goñi, A. y Biurrun, A., 2003), en este ámbito toma gran importancia además el apoyo social y el concepto de autoeficacia del cuidador (Espinosa et al., 1996 citado en Molina et al., 2005).

Los estudios realizados en torno a factores influyentes en el cuidador y el ambiente han revelado que el impacto de cuidar puede llegar a influir negativamente en la vida de los cuidadores, no solo en cuanto a dificultades en la realización de actividades sociolaborales y familiares, si no también producto de una limitación en el tiempo para dedicar a sí mismos (Domínguez J., Ruíz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J. y Izquierdo, M. (2010). La literatura muestra una importante prevalencia de trastornos de estados del ánimo en cuidadores, lo cual ha impulsado una serie de estudios en torno a sus efectos, identificando problemas como ansiedad, depresión, deterioro de la salud física y aumento del aislamiento social (Molina et al. 2005).

Varios estudios han identificado los factores del cuidador asociados a la calidad de vida de las personas con demencia. En Chile, son escasas las investigaciones que se han llevado a cabo, sobre cuidadores familiares de pacientes con demencia. Morgado, E., Pizarro, X. y Sandoval., M. (2002): identificaron una serie de características socio-demográficas que presentaban los cuidadores informales en nuestro país. Este estudio se realizó en la Región Metropolitana y constó con la participación de 64 cuidadores de adultos mayores que enfrentaban la enfermedad de Alzheimer. Los resultados de esta investigación mostraron que la edad de los cuidadores informales se concentró en el rango de 51 a 60 años (20.3%), con 57 años promedio y que el sexo del cuidador en su mayoría correspondió a mujeres (76.6%). En cuanto al estado civil fue mayoritario el estar casado/a (62.5%) y el nivel educacional se concentró en la enseñanza media completa con un 39.1 % de la muestra. En base al ingreso económico mensual, éste se situó en torno al rango de \$100.000 y \$249.999 con un 30% de la muestra. Otro de los resultados expuestos es que los cuidadores en su mayoría presentaron el parentesco de esposo/a (46.9%) o hijo/a (37.5%) con el adulto mayor y que la mayoría de las familias estuvo compuesta por dos personas (42.2%), es decir, habitaban el hogar sólo el cuidador y el enfermo. Por otra parte y en cuanto a los tipos de apoyo, sólo un 25% de los cuidadores señaló recibir apoyo práctico para cuidar al enfermo y sólo un 29.7%, expuso recibir apoyo emocional para realizar esta tarea. En cuanto al apoyo económico un 32.8% señaló recibir este tipo de apoyo. En torno al tiempo de cuidado, en su mayoría expusieron que llevan cuidando al adulto mayor por un período de 0 -24 meses (45.3%), seguido por un 23.4% que relato llevar cuidando a su familiar por un período de 25 a 49 meses. En cuanto al Cuestionario de Sobrecarga Zarit, los resultados son claros en

exponer que un 96.9% de los cuidadores presentaba sobrecarga intensa. En base a esto último, este estudio expone que a mayor tiempo de diagnóstico de EA menor es la sobrecarga experimentada.

Padilla, Roa y Lillo (2009) realizaron un estudio de carácter descriptivo – exploratorio, donde utilizaron un grupo de 64 cuidadores informales que habían asistido a la Corporación de Alzheimer Chile, los cuales fueron encuestados en 20 comunas de Santiago. Entre los resultados registrados, se encuentra una concordancia con el estudio antes mencionado, en relación a que en los cuidadores de enfermos de Alzheimer, predomina el sexo femenino con un 79.7%. Sin embargo, a diferencia de lo descrito por Morgado et al. (2002), Padilla et al. (2009) describen que los cuidadores son en su mayoría hija/o del adulto mayor (88.6%) seguido por los cónyuges (34.4%), teniendo una edad promedio entre los 40 y 60 años, escapándose de este rango los cónyuges que en el 100% de la muestra eran mayores de 71 años. Con respecto a su ocupación, el 46.9% son dueñas o dueños de casa y el 15.6% pensionados, lo cual indicaría que el 62.5% de los cuidadores permanece presente a lo largo del día en la vivienda con el adulto mayor. De la misma forma el 17.1% de los cuidadores serían trabajadores independientes, cuyos horarios de trabajos se estructuran por demanda de atención, permaneciendo gran parte del día en el hogar. El 18.8% son trabajadores con horarios establecidos y dependientes, que han reducido sus horas de trabajo por la demanda de los cuidados de los enfermos y finalmente un 1.6% estaría conformado por estudiantes.

Estos resultados descriptivos reflejarían la modificación que se ha producido en la estructura de las familias en el último tiempo, cambio que se aprecia en el parentesco de la persona que ejerce en su mayoría el rol de cuidador del adulto mayor con demencia, ya

que estos adultos mayores han pasado de ser cuidados por sus cónyuges a ser cuidados principalmente por sus hijas, quienes a su vez tienen la exigencia de cumplir con múltiples roles (esposa, madre, trabajadora, etc.), además, del de cuidar del adulto mayor con demencia lo cual aumenta los niveles de sobrecarga (Torres et al., 2001a). Este cambio se explica en el estado civil del adulto mayor con demencia ya que si este es viudo, separado o divorciado, el rol de cuidador lo asume su hija (Morgado et al., 2002). Lo que no varía en los estudios, es el género de quién realiza la labor de cuidado. Las mujeres, ya sea esposas, hijas, nueras, etc. del adulto mayor con demencia se siguen perfilando como la figura que provee soporte emocional en el núcleo familiar lo cual se condice con la literatura respecto a la caracterización de los cuidadores que señalan que históricamente se le ha designado a la mujer el papel de cuidadora, por el patrón cultural imperante en la sociedad occidental (Perdomo y Llibre, 2010), de adjudicarle un rol de servicio o abnegación, papel que también se ido transformando por las condiciones sociales actuales (Montalvo, 2007).

En el ámbito internacional un estudio realizado por Conde et al. (2008) evidencia que tanto el paciente que sufre demencia como el cuidador, perciben un mayor grado de calidad de vida cuando el cuidador es de edad avanzada, este factor se relaciona principalmente con el hecho de que, el paciente comúnmente es una persona de edad avanzada, por lo cual favorece un nivel de interacción en un rango etario similar. Otro factor relevante, es el parentesco entre el cuidador y el paciente donde, la percepción de calidad de vida es mejor cuando el cuidador es cónyuge del paciente y no presenta otras cargas familiares de las que hacerse cargo, lo cual contrasta con aquellas situaciones en que el cuidador es un hijo o hija (Conde et al., 2008). Con respecto a factores clínicos del

cuidador relacionados a la percepción de calidad de vida de la persona que sufre demencia, se ha evidenciado como único factor de relevancia el nivel de carga que mantiene el cuidador, con los consiguientes efectos que genera en ellos el nivel de estrés que mantienen (Conde et al., 2008). En síntesis, se identifica que los factores del cuidador tales como, mayor edad, relación conyugal con el paciente y menor nivel de carga se relacionan con una mejor percepción de calidad de vida de la persona que padece demencia, no mostrando valores significativos respecto a otros factores del cuidador tales como el género, años de educación, estado civil y situación laboral. Dichos resultados son relevantes al considerar estudios estadísticos tales como el de Padilla, et al. (2009) en Chile, donde se evidencia que el mayor porcentaje de personas que ejercen el rol de cuidadores son hijos o hijas de las personas con demencia, teniendo rangos de edad que van entre los 40 y 60 años, elementos que invitan a profundizar en estudios que relacionan al impacto de estos factores, junto a las consecuencias en salud mental en el cuidador producto de la sobrecarga, en la percepción de calidad de vida de los pacientes.

4. MARCO METODOLOGICO

4.1 Diseño de Investigación

El diseño de investigación utilizado correspondió a una investigación no experimental, pues en este estudio no existe manipulación deliberada de variables; transeccional ya que recopila datos en un único momento; descriptivo pues su fin es: conocer el nivel de calidad de vida de un grupo de adultos mayores que padecen demencia desde su propia perspectiva y la de su cuidador informal principal, y correlacional porque tiene como objetivos: identificar si existe una relación significativa entre el nivel de calidad de vida de los adultos mayores y sus factores personales, y los factores del cuidador informal principal.

4.2 Muestra

La muestra la conformaron díadas de adultos mayores con demencia y sus respectivos cuidadores informales principales, en total participaron 126 adultos mayores que padecen demencia y 166 cuidadores informales principales, provenientes de distintas organizaciones, entre las cuales se encuentran: Corporación Alzheimer de Chile (23.0%), Centro de día Damos Vida (1.2%), consulta de dos neurólogos (18.7%), cuatro CESFAM de la región de Valparaíso (8.4%) y Hospitales (10.2%), los demás participantes fueron contactados vía contacto informal (38.0%). Del total de la muestra un 54.8% residía en la Región de Valparaíso y un 45.2% en la Región Metropolitana.

La muestra correspondió a una muestra no probabilística intencionada conforme a criterios de inclusión y exclusión. Entre los criterios de inclusión para adultos mayores se estimó necesaria la edad mínima de 60 años, la presencia de cualquier tipo de demencia, y la residencia en domicilio, por lo tanto se excluyeron de la participación de este estudio

aquellas personas que residían en instituciones. Conforme a lo anterior, y debido a la subdiagnóstico observada en los adultos mayores, en cada una de las entrevistas se administraron una serie de criterios presentes en el DSM-IV-TR para estimar la presencia de demencia. Entre estos, se observó la presencia de deterioro de memoria, y una o más de las siguientes alteraciones cognoscitivas (afasia, apraxia, agnosia, alteración de la ejecución) en un período de 6 meses o más, lo que provoca un deterioro significativo de la actividad laboral o social representando un deterioro importante del nivel previo de actividad que presentaba la persona, descartándose que la alteración se explicara por la presencia de otro trastorno del Eje I.

En cuanto a los criterios de inclusión para los cuidadores familiares debían ser la persona que más cuida a la persona en su diario vivir, la ausencia de un trastorno psiquiátrico severo, un trastorno por abuso de drogas o un trastorno de tipo sensorial o cognitivo que le impidiera responder la entrevista, además de que no recibiera ninguna remuneración por el cuidado prestado al adulto mayor.

4.3 Procedimiento

En primera instancia, se contactó telefónicamente con los participantes de la investigación, los cuales fueron recomendados de distintas partes tales como la Corporación de Alzheimer de Chile, la consulta de dos neurólogos, los cuales fueron el Dr. Gustav Rohde y la Dra. Slachevsky, cuatro CESFAM de la región de Valparaíso, el Centro de día Damos Vida, el Hospital de Casablanca, el Hospital Salvador y la Asociación de Cuidadores de pacientes Postrados y contactos informales. Al realizar este contacto telefónico se explicó cuáles son los objetivos de la investigación, el tiempo requerido y los instrumentos que se aplicarían. Además, se explicó que la entrevista se

efectuaba en sus hogares, todo esto con el objetivo de que las personas que fueron contactadas decidieran deliberadamente si deseaban participar en la investigación.

Con los cuidadores informales de las personas con demencias que aceptaban que la persona con demencia y ella fueran entrevistadas se confirmaba el día en que se llevaba a cabo la entrevista para luego realizar la visita domiciliaria para ésta.

Al comenzar la entrevista se entregaba el consentimiento informado por escrito tanto a la persona con demencia como a su cuidador informal. Al mismo tiempo, se explicaba que la participación era voluntaria y que las personas podían optar por dejar la participación en cualquier momento de la entrevista. En las ocasiones en que las personas con demencia presentaban un deterioro cognitivo severo, por lo cual no estaban en condiciones de entregar un consentimiento informado de forma escrita, el evaluador le explicaba de forma verbal lo que decía el consentimiento informado, para luego obtener el asentimiento de la persona con demencia mediante la aprobación verbal o gestual. Cabe señalar, que si la persona presentaba un deterioro cognitivo leve o moderado se entregaba el consentimiento de manera escrita. Después, se iniciaba la entrevista y se aplicaban los instrumentos correspondientes.

Las entrevistas tuvieron una duración de 30 minutos aproximadamente con la persona con demencia y una hora aproximadamente con su cuidador principal, los cuales por lo general fueron entrevistadas por separado.

4.4 Descripción de Instrumentos

4.4.1 Instrumentos Aplicados a la Persona con Demencia

4.4.1.1 Mini mental state examination (MMSE). Creado por Folstein (1975), es una herramienta utilizada para evaluar de forma sistemática y completa el estado mental

poniendo a prueba cinco áreas de función cognitiva, las cuales son orientación, registro, atención y concentración, memoria y lenguaje. Ha demostrado ser efectivo como herramienta de screening para el deterioro cognitivo en personas de edad, centros de cuidado, personas institucionalizadas y hospitalizadas. Desde su creación en 1975 el MMSE ha sido validado y extensamente utilizado tanto en práctica clínica como en investigación (Kurlowicz y Wallace, 1999).

La validación del MMSE, se realizó en Chile indicando que es un test con alta sensibilidad y especificidad, 93.6 y 46.1% respectivamente (Quiroga et al. 2004).

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

4.4.2.1 Índice de funcionalidad de Barthel. Diseñado en 1995 por Mahoney y Barthel, es una medida genérica que valora el nivel de independencia del paciente con respecto a la realización de actividades básicas de la vida diaria (AVD), asignando distintas puntuaciones y ponderaciones según la capacidad de la persona para llevar a cabo estas actividades. Las AVD incluidas en el índice original son diez, comer, trasladarse entre silla y cama, aseo personal, uso de retrete, bañarse, desplazarse, subir y bajar escaleras, vestirse, control de heces y control de orina. Las actividades se valoran de forma diferente, pudiendo asignar 0, 5, 10 o 15 puntos, generando rangos variables entre 0 = completamente dependiente y 100 = completamente independiente (Cid-Rufaza y Damián-Moreno, 2007).

4.4.2.2 Cuestionario inventario neuropsiquiátrico. Desarrollado a partir del Neuropsychiatric Inventory (NPI) de Cummings et al. (1994). Es utilizado en prácticas clínicas rutinarias de evaluación de psicopatología en demencia, obteniendo validación

cruzada con NPI (Kaufer, D., Cummings, J., Ketchel, P., Smith V., MacMillan, A., Shelley, T., López O. y DeKosky, S., 2000). 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, F.; Madrid, M.; Tapia, T., y Vásquez, K., 2012). De haber presencia de estos 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. Se obtienen puntajes de 1 a 36 para la gravedad de los síntomas y de 0 a 60 para el nivel de estrés causado por dichos síntomas.

La validación realizada por Kaufer et al. (2000) arroja 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).

4.4.2.3 Escala de deterioro global GDS de Reisberg. Creada por Reisberg y cols. (1982), es una escala de siete etapas para medir el nivel de deterioro cognitivo, cada etapa está asociada a las fases clínicas de la demencia que van desde normal (etapa 1) hasta demencia avanzada (etapa 7). Cada etapa es acompañada además de una breve descripción de las características clínicas, es decir, el estado funcional, funciones cognitivas, problemas psiquiátricos, etc. presumiblemente asociados con cada etapa.

Finalmente, los resultados son acompañados por una etiqueta diagnóstica, correspondiendo a “normal” para la etapa 1, “normal envejecido” para la etapa 2, “compatible con enfermedad de Alzheimer incipiente” para la etapa 3 y “Enfermedad de Alzheimer leve” a “grave” para las etapas 4 a 7 (Eisdorfer, C., Cohen, D., Paveza, G., Ashford, J., Luchins, D., Gorelick, P., Hirschman, R., Feels, S., Levy, P., Semla, T., Pharm, D. y Shaw, H., (1992). Posee buenas propiedades psicométricas, destacándose una confiabilidad test-retest e inter-observador por sobre $r = 0.90$ (Reisberg et al., 1996. citado en Covarrubias et al., 2012).

4.4.2.4 Cuestionario de antecedentes sociodemográficos. Este cuestionario fue diseñado con la intención de recopilar antecedentes socio-demográficos de relevancia (Covarrubias et al. 2012). En esta investigación ha prestado la utilidad de presentar datos tanto del adulto mayor como del cuidador en lo que se refiere a edad, sexo, escolaridad y estado civil. Además de presentar datos específicos del adulto mayor como el tiempo de diagnóstico de la demencia, el profesional que diagnóstico, dónde se atiende actualmente y los medicamentos recibidos. Igualmente al cuidador se le consultan datos específicos tales como su ocupación, si vive con el adulto mayor, el número de personas que viven en la casa, el parentesco, el ingreso económico mensual, el tiempo que lleva cuidando al enfermo y qué enfermedades presenta diagnosticadas por un profesional.

4.4.3 Instrumento Aplicados al Cuidador y la persona, para obtener información sobre la persona con demencia

4.4.3.1 Cuestionario calidad de vida QOL- AD. El QOL-AD es un instrumento breve de medida en 13 ítems diseñado específicamente para obtener una medida de la calidad de vida del paciente desde la mirada tanto del paciente como del cuidador. Ha

sido desarrollado para personas con demencia, basándose en información obtenida del paciente, cuidador, y expertos, buscando maximizar la validez del constructo y asegurar que la medida engloba los aspectos más relevantes de calidad de vida en el deterioro cognitivo de adultos mayores. Utiliza un lenguaje sencillo y directo, facilitando las respuestas, incluyendo evaluaciones respecto a las relaciones del individuo con sus amistades, familia, preocupaciones acerca de las finanzas, salud física, estado de ánimo y una evaluación general de la calidad de vida (en torno a la vida en general). Los pacientes contestan el cuestionario de acuerdo a su percepción sobre sus propios estados en cada uno de los ítems, mientras que los cuidadores deben contestarlo en base a la percepción que tienen acerca del estado del paciente en las distintas áreas que se especifican en cada ítem. La medida cuenta con una escala de 4 puntos para cada ítem, siendo 1 pobre y 4 excelente, alcanzando puntuaciones que oscilan entre los 13 y 52 puntos como máximo (Logsdon, 1996).

4.4.4 Instrumentos aplicados al cuidador, para obtener información sobre sí mismo

4.4.4.1 Escala de sobrecarga de Zarit. Babarro et al. (2007) señalan que la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit mide el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores. Consta de veintidós preguntas relacionadas con las percepciones del cuidador cuando estos cuidan de otra persona, cada pregunta posee 5 posibles respuestas (Nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre), que puntúan de 1 a 5. La puntuación total se encuentra en un rango de 22 a 110, lo que establece los diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación obtenida:

- De 22 a 46 puntos: ausencia de sobrecarga.

- De 47 a 55 puntos: sobrecarga ligera.
- De 56 a 110 puntos: sobrecarga intensa.

La escala de Zarit ha sido utilizada ampliamente a nivel internacional, siendo validada al idioma español por Martin et al. (1996). En Chile el instrumento fue validado por Breinbauer et al. (2009) obteniendo altos niveles de consistencia interna (0.87) y de confiabilidad por estabilidad test- retest (0,91).

4.4.4.2 Escala hospitalaria de ansiedad y depresión. La escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HAD) fue creada por Zugmond y Snaith (1983) ésta permite detectar trastornos de ansiedad y depresión en un medio hospitalario no psiquiátrico o en medios de la atención primaria.

Esta escala está conformada por 14 ítems con una escala de tipo likert que va de 0 a 3 en donde las personas deben describir los sentimientos que han experimentado durante la última semana. Además, contiene dos subescalas de 7 ítems intercalados, una subescala de depresión centrada en el concepto de anhedonia como síntoma central de este cuadro clínico y que lo diferencia de la ansiedad. En ambas subescalas la puntuación normal es de 0 a 7 puntos, de 8 a diez es dudoso y de once o más es un problema clínico (Rico, 2005).

Cabe mencionar, que su contenido considera aspectos psicológicos de la ansiedad y depresión. Sin embargo, excluye los síntomas somáticos como fatiga, insomnio, cambios de apetito, etc. Lo cual evita atribuciones equivocadas cuando se aplica a individuos con algún tipo de enfermedad (Echeburúa, 1995 citado en Rico et al., 2005).

4.4.4.3 Cuestionario breve de estilos de afrontamiento (Brief COPE). Lazarus y Folkman (1984), definen los estilos de afrontamiento, como un proceso mediante el cual

las personas manejan el estrés. De esta forma distinguen dos tipos de estrategias de afrontamiento: las centradas en el problema, que implica la definición de un problema y soluciones alternativas para resolverlo y las centradas en la emoción, donde lo esencial es cambiarlas para disminuir el estrés (Cooper et al., 2008).

Carver (1997) desarrolla la escala abreviada del COPE, el Brief COPE, para compensar las falencias detectadas en las versiones anteriores, disminuir el tiempo y esfuerzo de responder la escala completa. Entre sus características psicométricas se indican que posee una alta confiabilidad en sus tres estrategias, siendo de 0.72 para las estrategias centradas en la emoción, de 0.84 para las estrategias centradas en el problema y de 0.75 para las estrategias disfuncionales. El Brief COPE, está constituido de catorce estilos de afrontamiento, de dos ítems cada uno, haciendo un total de 28 ítems que hacen referencia a distintas formas de pensar, sentirse o comportarse a la hora de enfrentar situaciones difíciles, en este caso cuidar de un adulto mayor con demencia. Las respuestas se dan en escala tipo likert, que van desde el 1 al 4, en razón de qué tan a menudo usamos lo enunciado en cada ítem (1: Nunca, 2: A veces, 3: Casi siempre, 4: Siempre).

Los catorce estilos se agrupan en tres estrategias de afrontamiento, entre las cuales encontramos las siguientes:

4.4.4.3.1 Estrategias centradas en el problema.

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

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

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

4.4.4.3.2 Estrategias centradas en la emoción.

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

- Uso de apoyo emocional: Corresponde a los ítems 9 y 17. Hace referencia a obtener de otros apoyos traducidos a comprensión y simpatía.

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

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

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

4.4.4.3.3 Estrategias disfuncionales:

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

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

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

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

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

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

4.4.4.4 Cuestionario de percepción de apoyo social. Este cuestionario fue realizado por Reig, Ribera y Miguel, en el año 1991, con el objetivo de evaluar la naturaleza de las redes sociales según la percepción subjetiva del sujeto (Molina, 2005). Se estructura en seis ítems con cuatro alternativas cada pregunta, cuyas respuesta se subdividen escala likert de “nunca” a siempre” (1: Nunca, 2: Alguna vez. 3: Frecuentemente. 4: Siempre). Su principal utilidad es la duración y facilidad de aplicación. En relación a los resultados se puntúa de 0 a 18, en donde a mayor puntaje mayor percepción de apoyo social.

El cuestionario en su única aplicación explica el 46.3% de la varianza total y muestra una consistencia interna de 0.79 según el índice alfa de Cronbach.

4.5 Plan de análisis de datos

El análisis de datos estadísticos se realizó por medio del software estadístico IBM SPSS (SPSS versión 19).

La descripción de variables sociodemográficas y clínicas, tanto de la persona con demencia, como del cuidador informal principal, se llevó a cabo mediante análisis

estadísticos descriptivos, tales como: cálculo de frecuencias (%), media (M) y desviación estándar (σ).

Para determinar la relación entre las variables asociadas a la calidad de vida del adulto mayor y sus factores personales (funcionalidad, deterioro cognitivo y síntomas psicológicos y conductuales) y los factores del cuidador (estrategias de afrontamiento, apoyo social percibido, sobrecarga y síntomas depresivos y ansiosos), se utilizaron: la prueba t de Student (t) y el análisis de varianza (F) Anova para establecer las diferencias significativas entre grupos y el coeficiente de correlación de Pearson (r) para establecer la relación entre variables continuas.

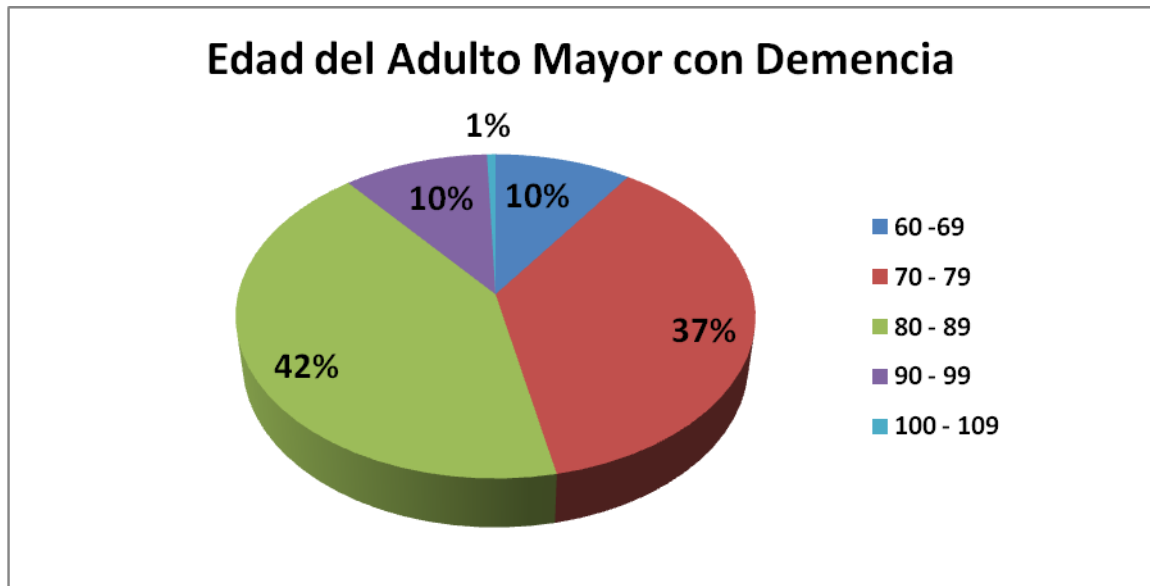
Finalmente, utilizando la prueba de regresión lineal múltiple con el método de pasos sucesivos, se realizaron dos modelos explicativos: uno que considera los factores que determinan la calidad de vida del paciente desde su propia perspectiva y otro que lo hace desde la perspectiva del cuidador principal informal,

5. RESULTADOS

5.1 Caracterización del adulto mayor con demencia

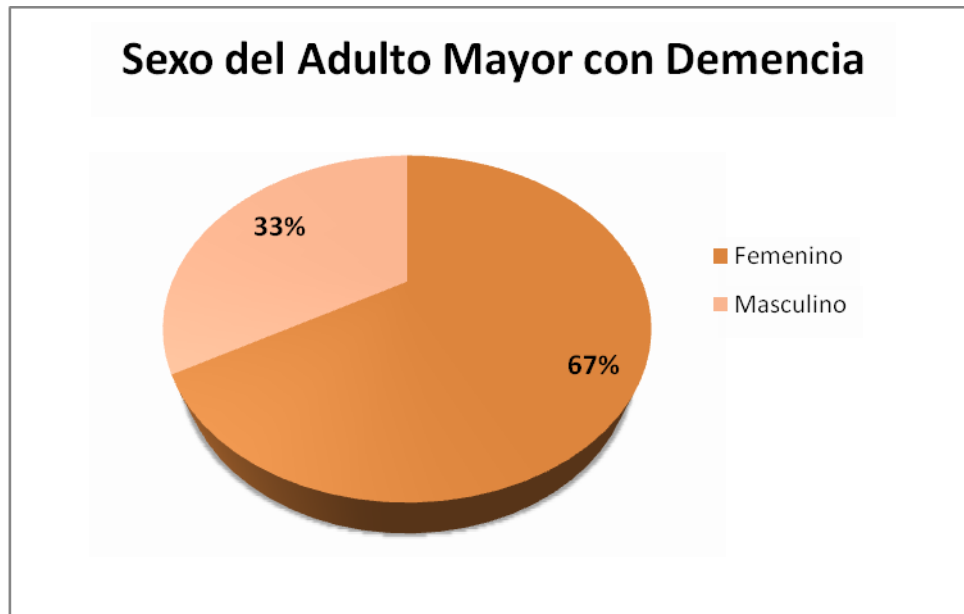
5.1.1 **Datos Sociodemográficos del Adulto Mayor con Demencia.** En el estudio, el rango etario de los adultos mayores con demencia entrevistados se distribuyó entre las edades de 63 hasta 108 años. El mayor porcentaje de los entrevistados se encontró entre los 80 a los 89 años (42.4%), seguido por el rango entre 70 a 79 años (37%). Con un 10.3% entre los 90 a 99 años, entre los 60 a 69 años un 9.7% y un 0.6% entre los 100 a los 109 años. La edad promedio de la muestra fue de 80 años ($\sigma = .90$).

Gráfico N° 1. Porcentajes de la Edad del Adulto Mayor con Demencia



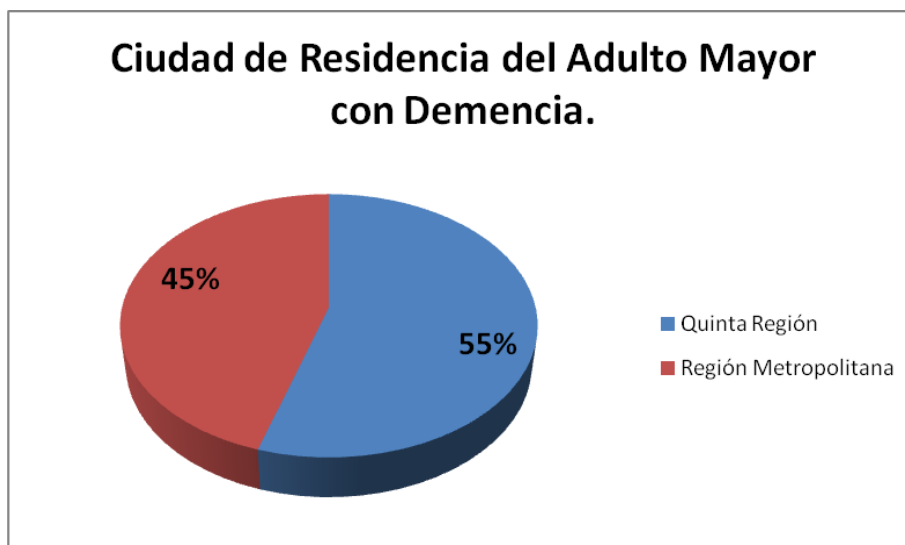
En relación al sexo del Adulto Mayor con demencia, se encontró que el porcentaje de mujeres (66.7%) que participó en el estudio es superior al de los hombres (33.3%).

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



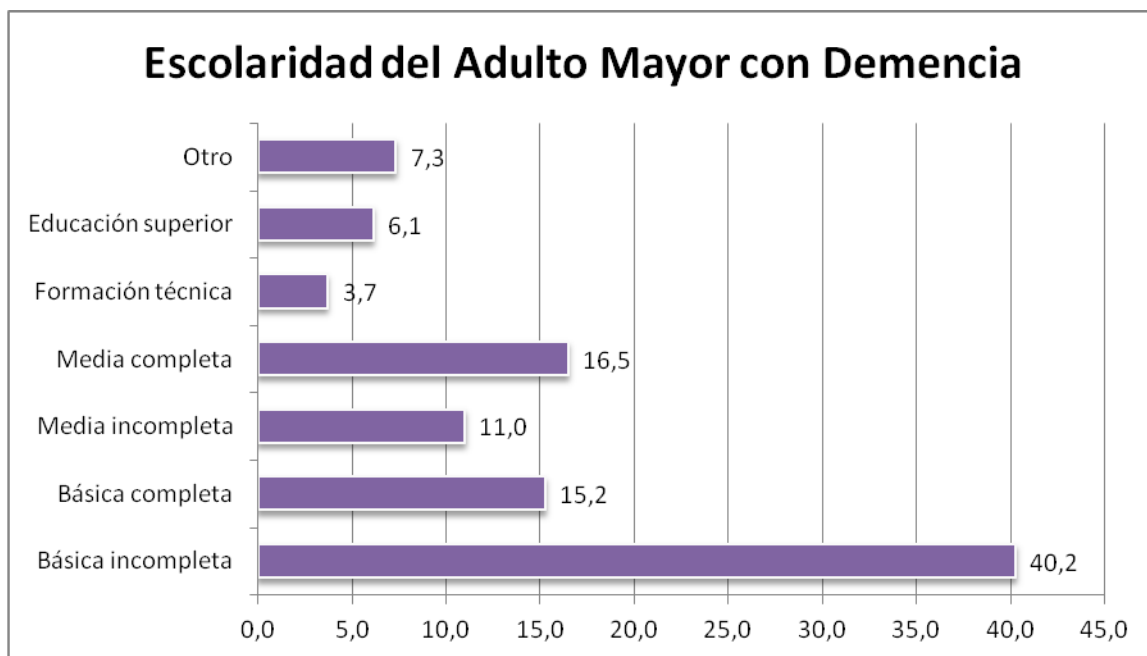
En cuanto al lugar de residencia del Adulto Mayor con Demencia, se encontró que las personas que componían la muestra habitaban mayormente en la Región de Valparaíso (55%) por sobre la Región Metropolitana (45%).

Gráfico N°3. Porcentajes del Lugar de Residencia del Adulto Mayor con Demencia



Con respecto a la escolaridad del adulto mayor con demencia, los resultados indicaron que la mayoría de los pacientes encuestados (40%) cursaron hasta la enseñanza básica incompleta, seguido por la enseñanza media completa (17%). Por otra parte, un 15% alcanzó la enseñanza básica completa, un 11% la media incompleta, seguido de un 10% que continuo sus estudios en centros de educación superior y centros de formación técnica, y finalmente un 7% que corresponde a otro tipo de estudios.

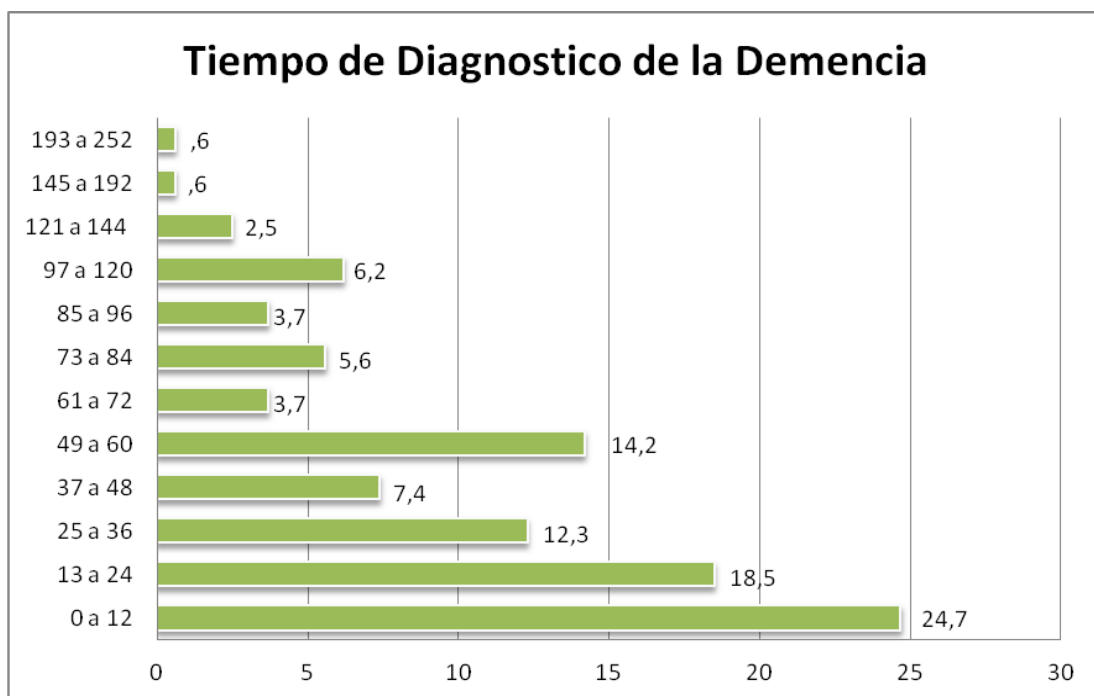
Gráfico N°4. Porcentajes de la Escolaridad del Adulto Mayor con Demencia



De acuerdo a los datos arrojados sobre el tiempo de diagnóstico de la demencia, se encontró que en su mayoría el diagnóstico había sido realizado en el rango que iba desde los 0 a los 12 meses (25%), seguido del 18% donde se realizó entre los 13 a 24 meses. Un 14% de la proporción de la muestra se encontraba en el rango de 49 a 60 meses, un 12% entre los 25 a 36 meses y un 7% entre los 37 a 18 meses. Entre los 61 a 72 meses y los 85

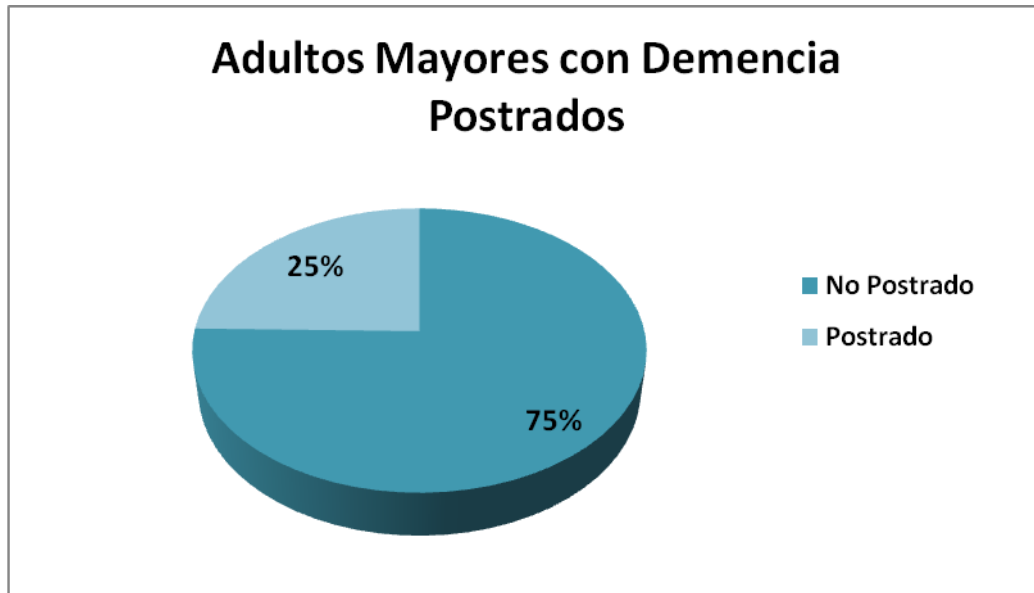
a 96 meses se concentraba el 4% de la muestra, mientras que en el 73 a 84 meses y 97 a 120 meses se encontraba el 6%. Finalmente el 2% se ubicaba en el rango de los 121 a 144 meses y un 1% se encontraba tanto entre 145 a 192 como de 193 a 252 meses. El promedio de tiempo de diagnóstico fue de 46.42 meses ($\sigma = 40.912$).

Gráfico N° 5. Porcentajes Tiempo de Diagnóstico de la Demencia.



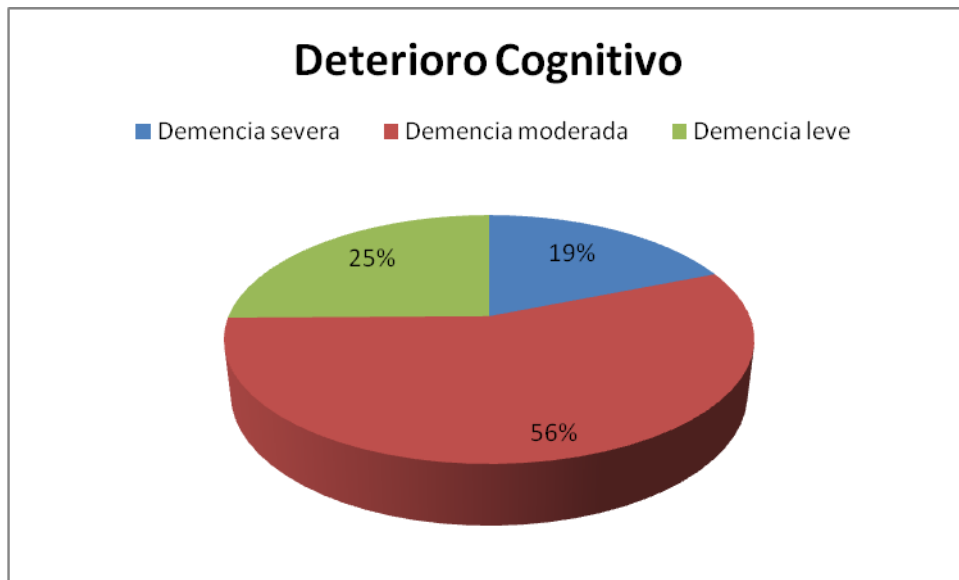
De acuerdo a la muestra analizada un 75% de los adultos mayores entrevistados no se encontraba postrado por sobre un 25% que si estaba en esta condición.

Gráfico N°6. Porcentajes Adultos Mayores con Demencia Postrados.



5.1.2 Características Clínicas del Adulto Mayor con Demencia. Por medio de los resultados obtenidos en MMSE es posible observar que el nivel de deterioro cognitivo en el grupo analizado ubica a la mayor cantidad de adultos mayores en un nivel de demencia moderada (56%), encontrando en cifras menores demencia severa (19%) y demencia leve (25%). La media de los puntajes se encontró en los 16.61 puntos ($\sigma= 6.67$) de un rango mínimo de 0 y un máximo de 32 puntos.

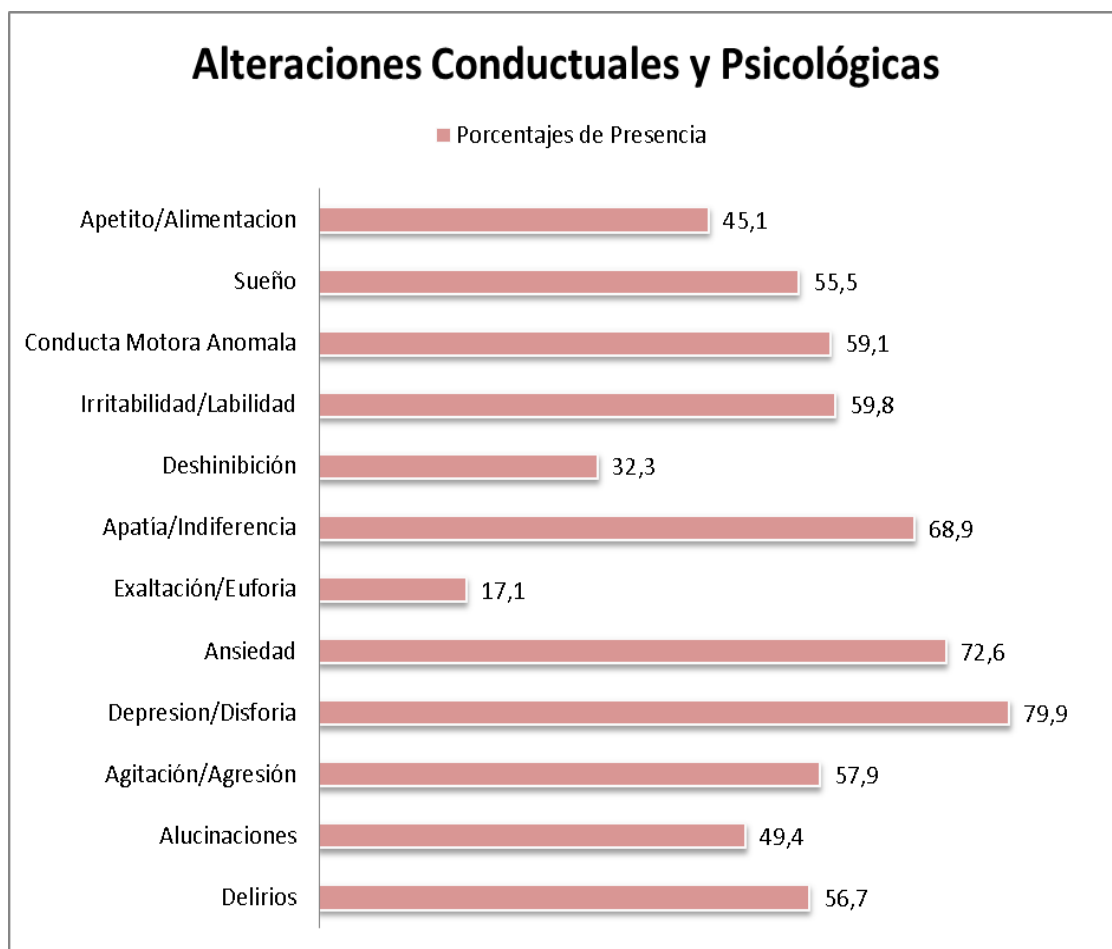
Grafico N° 7. Porcentajes Nivel de Deterioro Cognitivo del adulto Mayor con Demencia



Los datos con respecto a síntomas conductuales y psicológicos evidenciaron que el síntoma que se presenta con mayor frecuencia en el grupo analizado es la Depresión, la cual aparece en un 79.9% de los adultos mayores encuestados. En segundo lugar, la Ansiedad se presentó con un 72.6%. Apatía e Indiferencia se presentó en un 68.9% de los encuestados. Irritabilidad y Labilidad se presentó en un 59.8% y Conducta Motora Anómala en un 59.1% de los adultos mayores. Agitación/Agresión se encuentra en un 57.9%, Delirios en un 56.7% y Cambios del Sueño se presentó en un 55.5% de la población encuestada. Presencia de Alucinaciones se encontró en un 49.4% de las personas y Cambios en el apetito y la Alimentación en un 45.1%. En menor medida, Conductas desinhibitorias aparece en un 32.3% de los adultos mayores y Exaltación/Euforia en un 17.1% siendo este el síntoma con menor presencia en la

población descrita. El promedio de síntomas presentes en la persona con demencia fue de 6.56 ($\sigma=2.61$) de un rango mínimo de 0 y un máximo de 12.

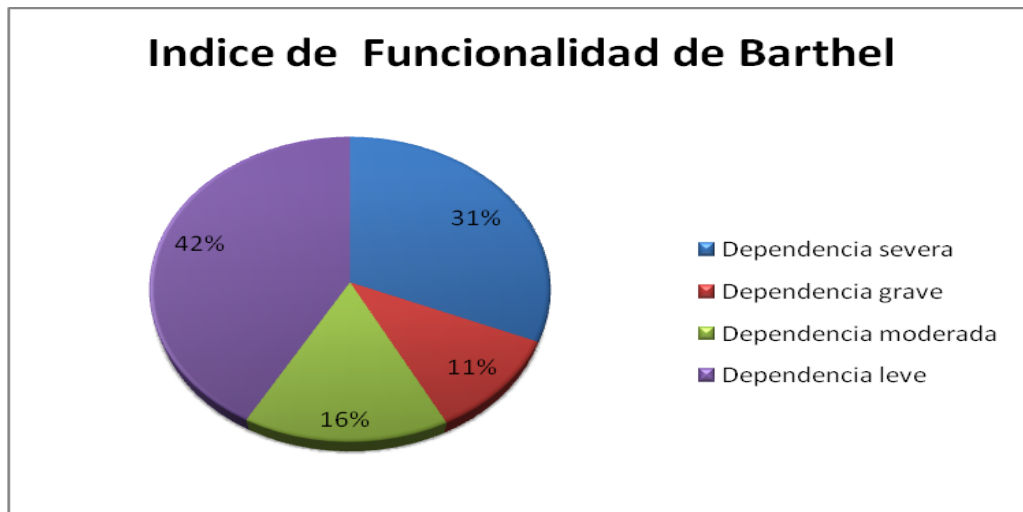
Grafico N° 8 Porcentaje de Síntomas Conductuales y Psicológicos Presentes en Población de Adultos Mayores con Demencia.



Con respecto al nivel de funcionalidad y dependencia, medido a través del Índice de Funcionalidad de Barthel, se observó que un 42% de la población de adultos mayores entrevistados muestran un nivel de dependencia leve, el menor rango posible, mientras que un 31% se encuentra en nivel de dependencia severa, el mayor rango alcanzable en el

índice, existiendo en menor medida adultos mayores con nivel de dependencia moderada con un 16% y un 11% en rango de dependencia grave. En un rango que va desde un mínimo de 5 puntos a un máximo de 100 la media de la población se encontró en los 57.36 puntos ($\sigma= 33.00$).

Grafico N° 9 Porcentaje de Dependencia Funcional de Adultos Mayores con Demencia

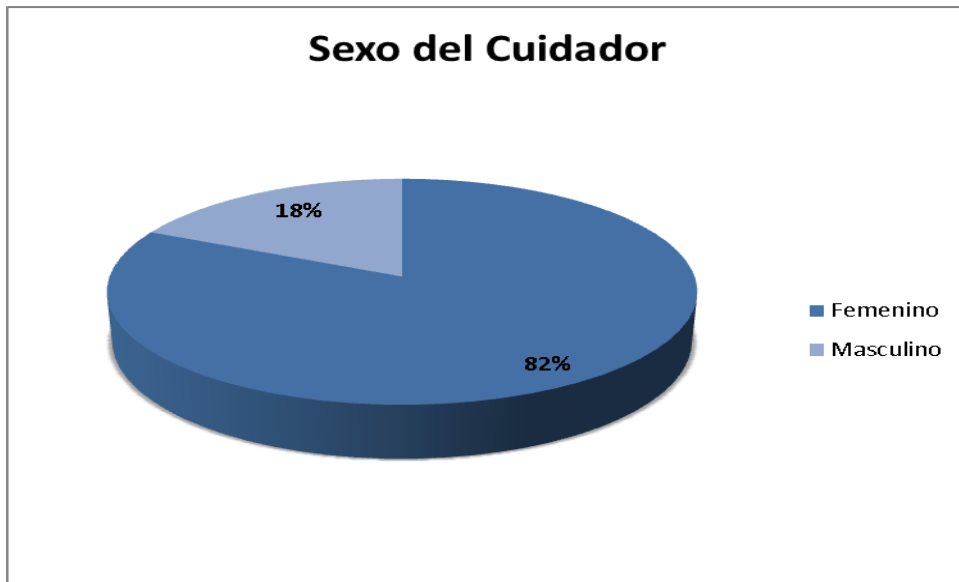


5.2 Caracterización del cuidador

5.2.1 Datos sociodemográficos del cuidador. De la muestra analizada, se observó que la edad promedio de los cuidadores fue de 57.58 años ($\sigma=14.51$) con un rango de edad comprendido entre los 22 y 96 años.

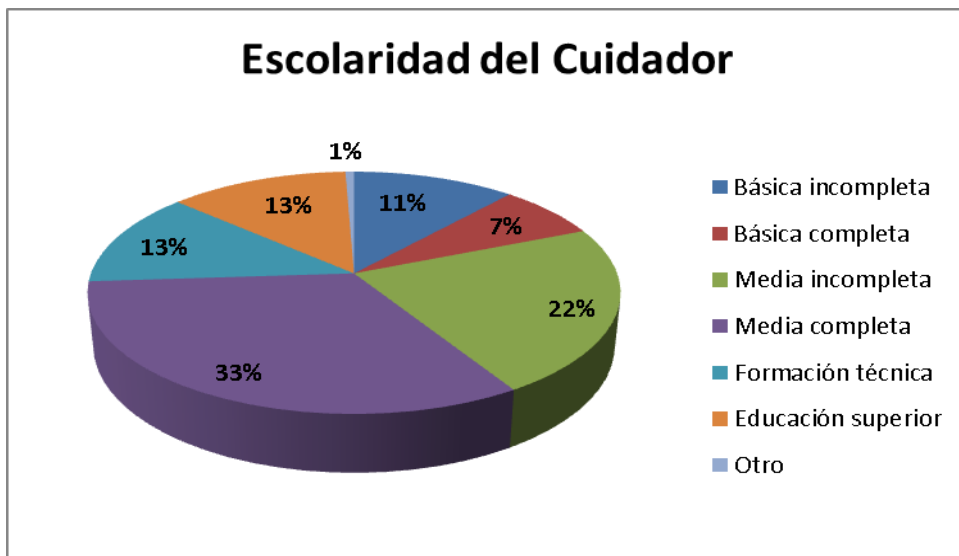
En cuanto a la muestra de cuidadores entrevistados, en su mayoría estos correspondieron al sexo femenino con un 81.9%, perteneciendo al sexo masculino solo el 18.1 % de la muestra.

Gráfico N°10. Porcentajes de Sexo Cuidador.



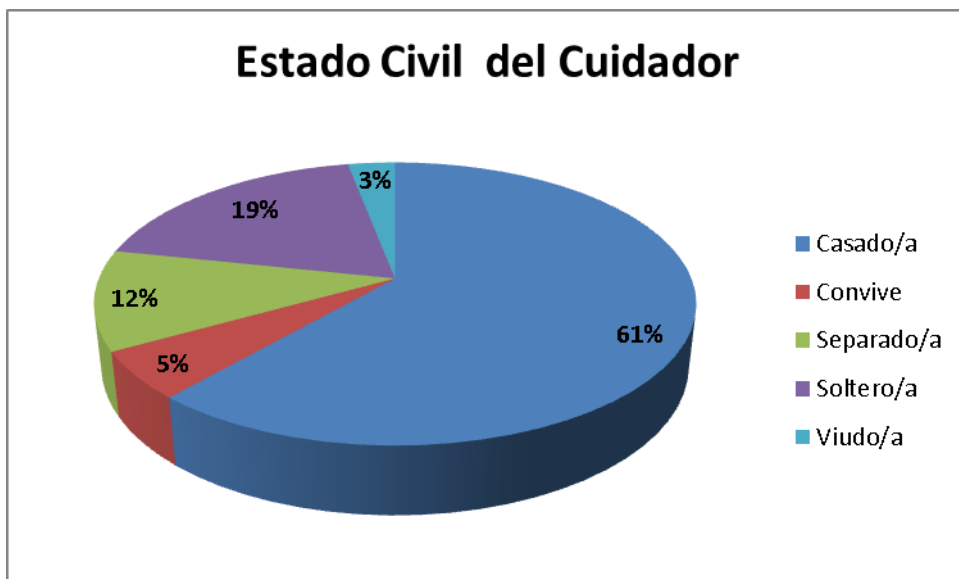
En base a la escolaridad de los entrevistados, los resultados indican que la mayoría de los cuidadores cursó estudios de enseñanza media (57.1%), un 32.7% tuvo estudios de enseñanza media completa y un 22.4% estudios de enseñanza media incompleta; esto seguido de un 12.7% que presentó estudios técnicos y un 12.7% que cursó estudios superiores.

Gráfico N° 11: Porcentajes de Escolaridad del Cuidador.



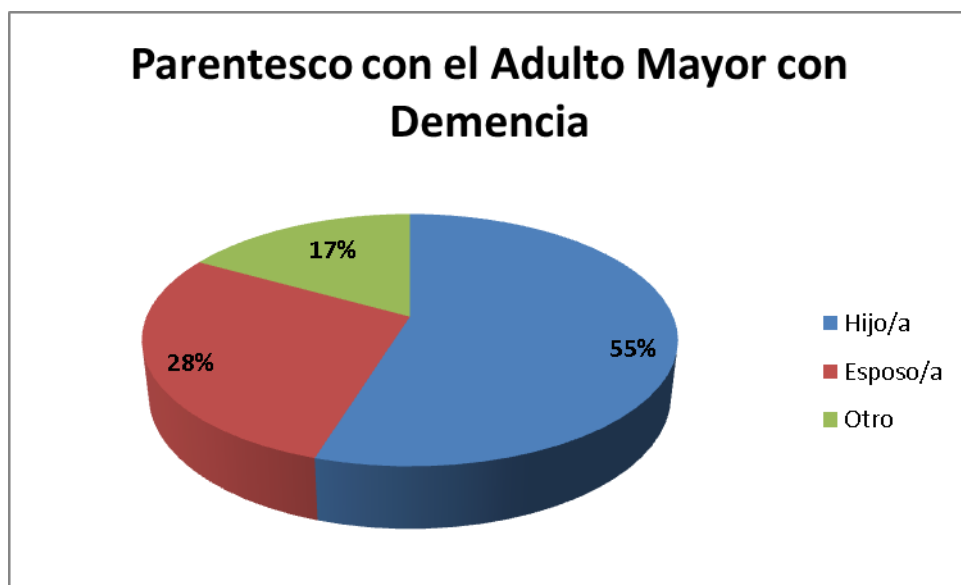
En base al estado civil de los cuidadores/as, los resultados muestran que en su mayoría los cuidadores entrevistados son casados/as (61.4%), seguidos por un 18.7 % que son solteros/as y un 11.4 % que son separados/as.

Gráfico N° 12. Porcentajes de Estado Civil del Cuidador.



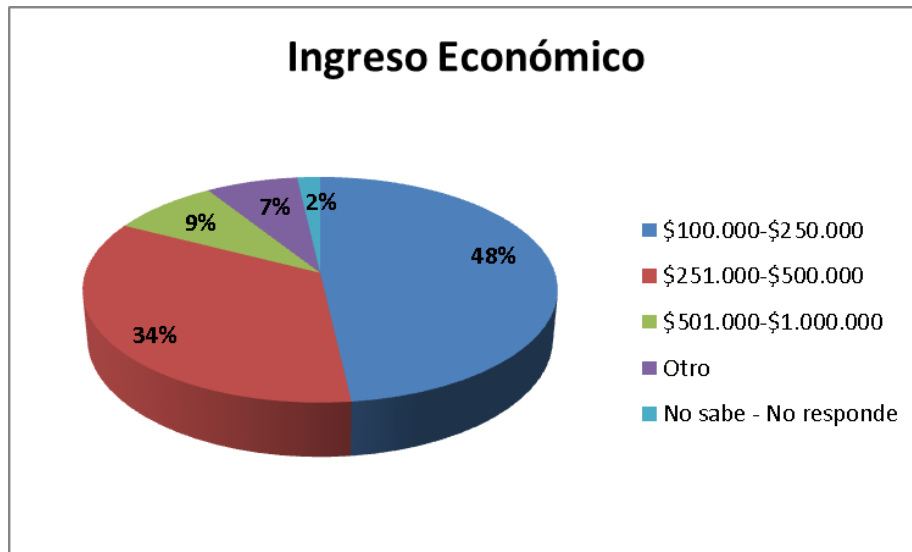
En la muestra analizada, se observa que el parentesco del cuidador con el adulto mayor con demencia es en su mayoría el de hijo/a con un 54.8%, seguido del parentesco de esposo/a con un 28.3%. El resto de la muestra, con un 16.9 % corresponde a otros tipos de parentescos, ya sea nieto/a, sobrino/a, yerno/nuera, amigo/a etc.

Gráfico N° 13: Porcentajes de Parentesco con el Adulto Mayor con Demencia.



El rango de ingreso económico que se destaca en la muestra fue el de \$100.000 a \$250.000 pesos (48.2%), seguido por el rango entre \$251.000 a \$500.000 pesos (34.3%).

Gráfico N° 14. Porcentajes de Ingreso Económico.



5.2.2 Datos clínicos del cuidador. Los resultados indican que en los cuidadores predominaban los estilos de afrontamiento basados en la emoción, tales como la aceptación y religión y consecutivamente los estilos de afrontamiento centrados en el problema como el afrontamiento activo.

Tabla N°1. Estilos de Afrontamiento

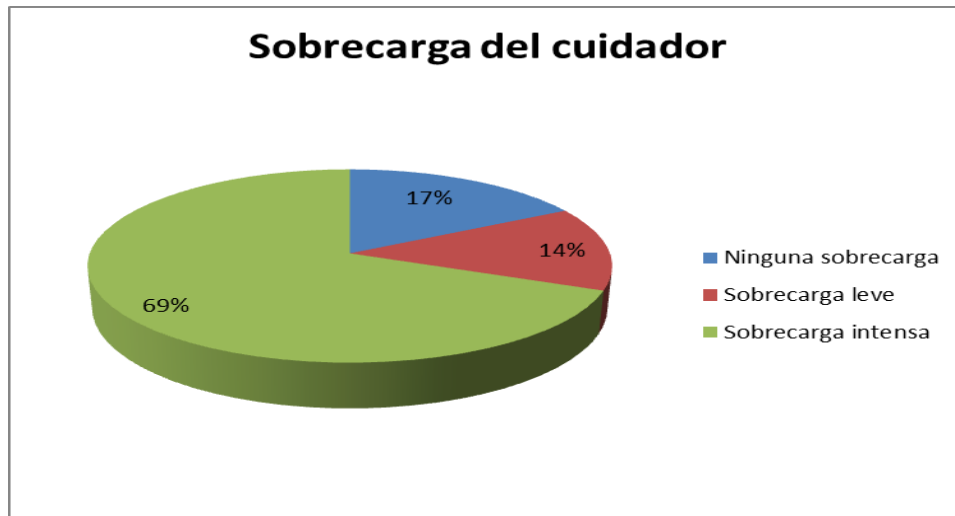
Estilos de Afrontamiento	M (σ)
Afrontamiento activo	5.65 (1.73)
Planificación	5.18 (1.60)
Apoyo emocional	5.25 (1.93)
Apoyo social	4.84 (1.69)
Religión	6.10 (1.90)

Reevaluación positiva	5.42 (1.72)
Aceptación	6.72(1.44)
Negación	3.35(1.65)
Humor	3.86(1.86)
Autodistracción	5.19 (1.61)
Autoinculpación	3.61(1.37)
Desconexión	2.71(1.24)
Desahogo	4.47(1.68)
Uso de sustancias	2.33 (0.93)

En cuanto al apoyo social percibido, el puntaje promedio fue de 16.34 ($\sigma=4.50$).

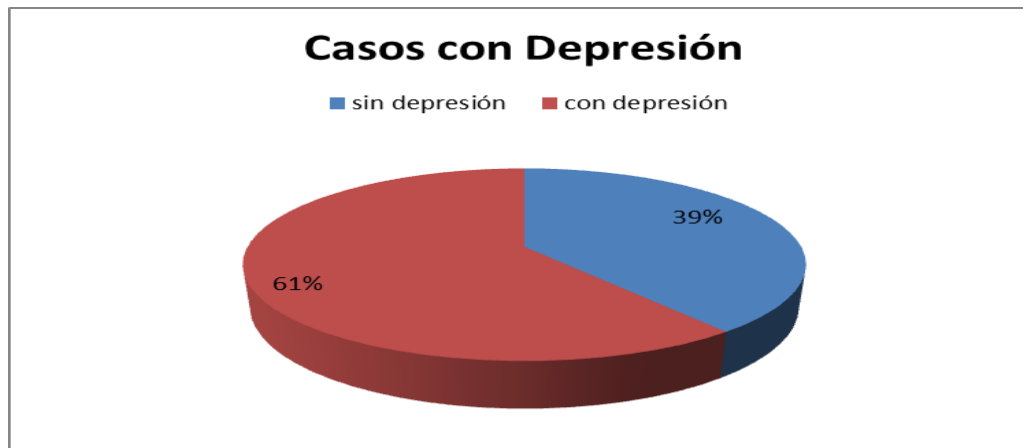
De la muestra analizada la mayor cantidad de cuidadores presentaba sobrecarga intensa (68.9%), en segundo lugar sobrecarga leve (14%) y por último, la ausencia de sobrecarga (17.1%). La media fue una puntuación de 63.40 ($\sigma=15.91$), de un rango mínimo de 22 y un máximo de 110 puntos.

Gráfico N° 15. Porcentajes de Sobrecarga del cuidador



De la muestra analizada, los datos sobre ansiedad y depresión, medidas por el HAD muestran que en la subescala depresión la media se ubicaba en 8.17 ($\sigma=3.34$) y en la subescala de ansiedad el puntaje promedio de la muestra presentaba una puntuación de 9.60 ($\sigma=3.95$). En la subescala de depresión la mayor cantidad de cuidadores presentó depresión (60.7%) y una menor cantidad no presentó sintomatología depresiva (39.3%).

Gráfico N° 16. Porcentajes de casos con depresión



En la subescala de ansiedad se observa que el 66.9 % de cuidadores presentó ansiedad y el 33.1% no presentó esta sintomatología.

Gráfico N° 17. Porcentajes de casos con ansiedad



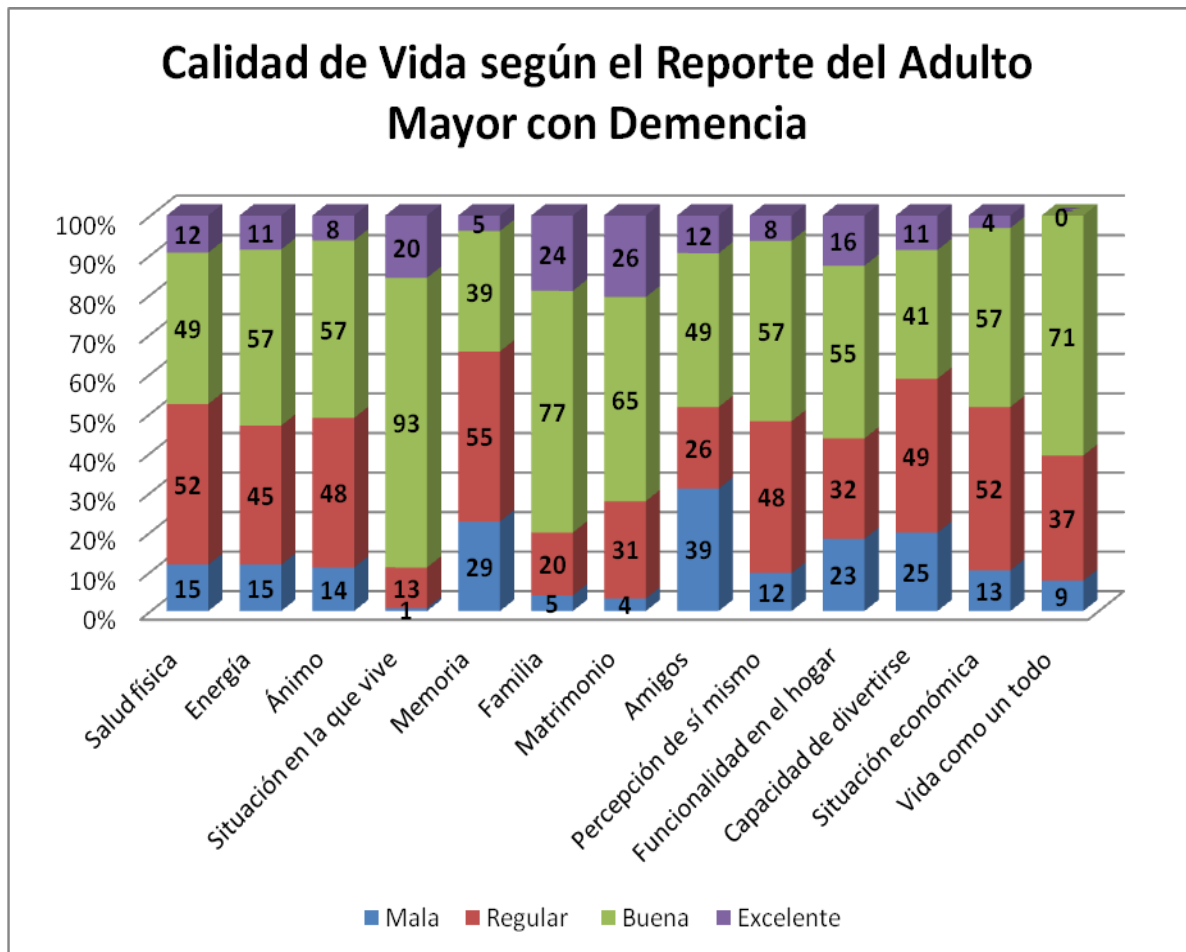
Por otra parte de acuerdo a los resultados arrojados por el NPI, el promedio de intensidad de estrés percibido por los cuidadores frente a los síntomas conductuales y psicológicos fue de 18.41 ($\sigma=13.062$).

5.3 Calidad de vida de la persona con demencia

En relación al nivel de calidad de vida de la persona con demencia, de acuerdo a lo observado en la Tabla N°1, según el reporte de los Adultos Mayores con Demencia los mayores índices de calidad de vida se encontraron en relación a la situación en la que vive (73.2%) y a la relación con la familia (61.6%). En cambios los resultados más bajos

en los índices de calidad de vida se dieron en relación a los amigos (31.0%) y a la memoria (22.7%).

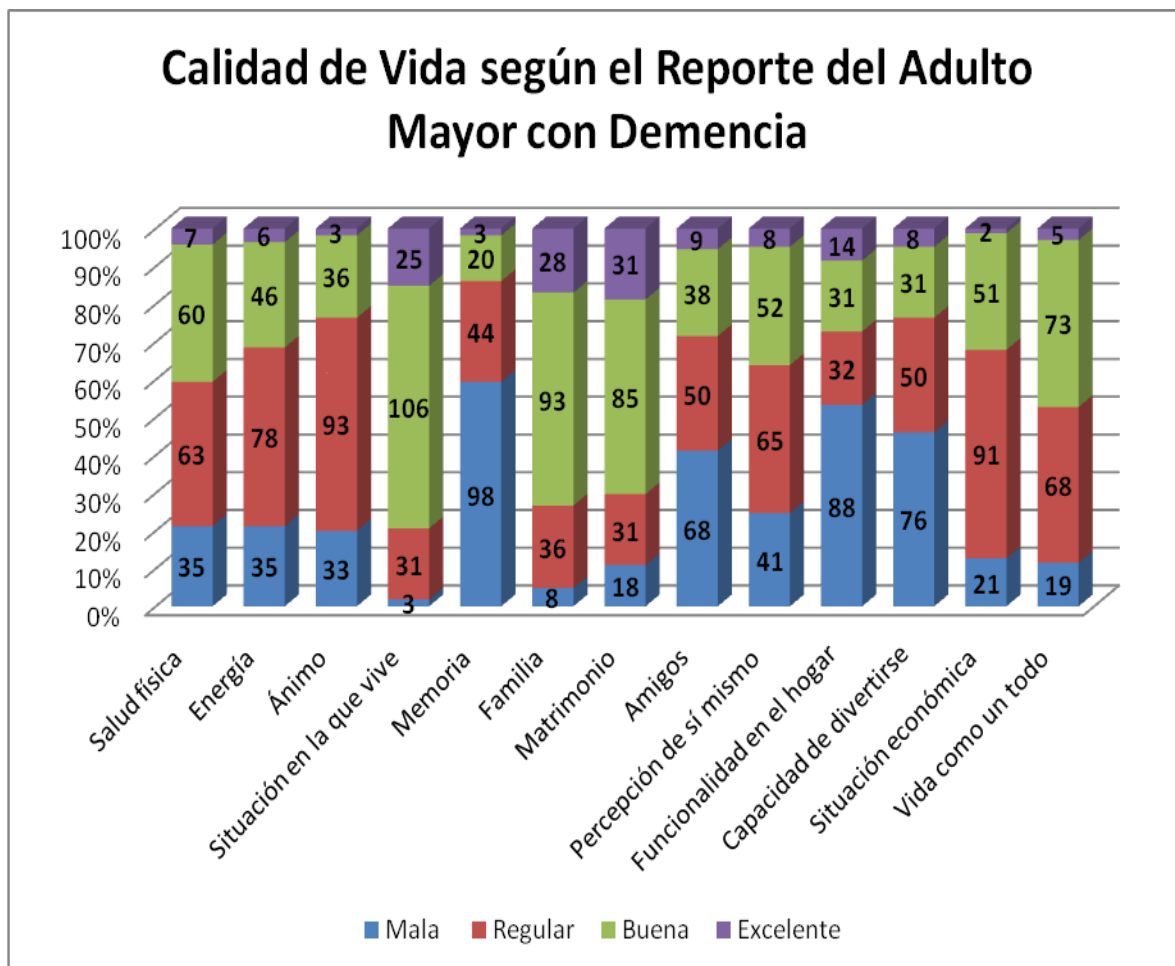
Grafico N° 18. Porcentajes Percepción de Calidad de Vida según Adulto Mayor con Demencia



Por su parte, en el reporte obtenido de los cuidadores, los resultados indicaron que los mayores índices en calidad de vida se asocian a las áreas de situación en la que vive (64.2%) y su relación familiar (56.4%). En cambio los índices más bajos de calidad de vida se relacionan con la memoria (58.4%) y con la capacidad para desarrollar tareas en el hogar (53.3%).

Grafico N° 19. Porcentajes Percepción de Calidad de Vida del Adulto Mayor según

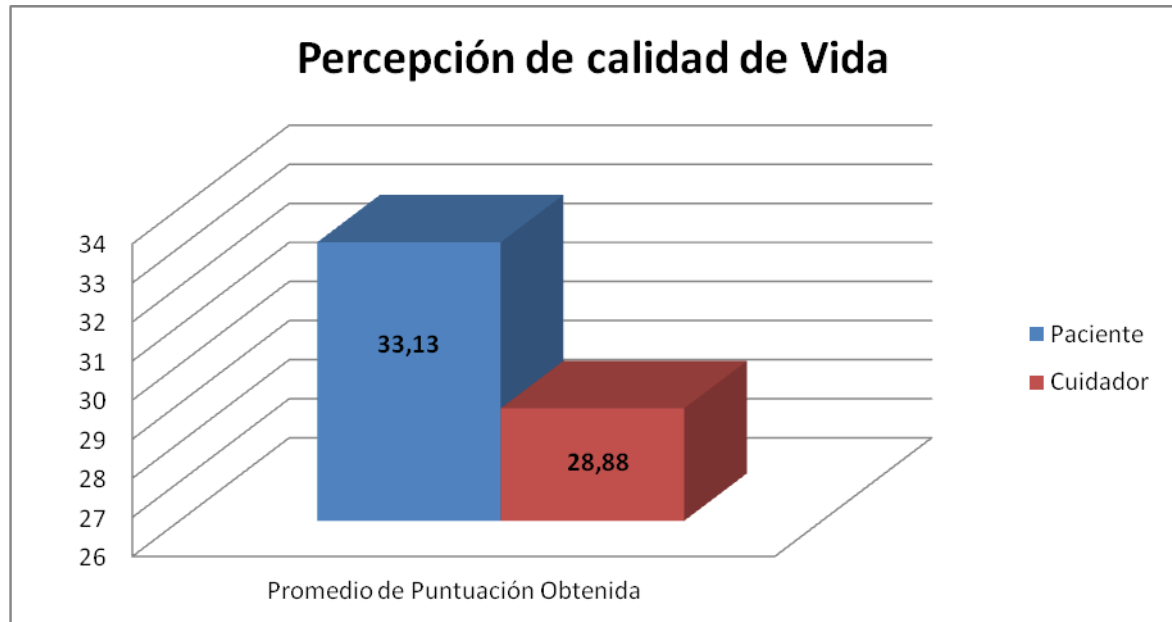
Reporte del Cuidador



Con respecto a los resultados totales observados desde la perspectiva del paciente y del cuidador, en un rango que va desde un mínimo de 13 hasta un máximo de 52 puntos, se obtiene que el promedio de los puntajes obtenidos desde el paciente está en los 33.13 puntos ($\sigma=6.21$) mientras que la percepción del cuidador es menor con un promedio de 28.88 puntos ($\sigma=6.14$) obtenidos en el cuestionario de calidad de vida QOL-AD.

Grafico N°20. Puntajes promedio de Percepción de Calidad de Vida en Adultos

Mayores con Demencia. Perspectiva del paciente y el cuidador



5.4 Calidad de vida y su relación con los factores del adulto mayor y del cuidador.

5.4.1. Relación de las variables sociodemográficas del adulto mayor con demencia y su calidad de vida. De acuerdo a la tabla N° 2 se observó, que mientras mayor es el tiempo en que se realizó el diagnóstico de demencia o Alzheimer ($r=.233$, $p<0.05$), el adulto mayor posee una mejor calidad de vida. Por otra parte, se puede observar que en quienes perciben ingresos económicos inferiores a los 250.000 pesos existe una menor calidad de vida.

Otro aspecto a considerar son las diferencias manifestadas por sexo ($t=-1.994$, $p<0.05$), ya que se encontró que los adultos mayores de sexo masculino ($M=2.3$, $\sigma = 1.1$) muestran una mejor calidad de vida que las mujeres ($M=3.2$, $\sigma =1.4$).

El resto de las variables sociodemográficas del adulto mayor no presentan una correlación significativa con la calidad de vida en el adulto mayor.

Tabla N° 2: Variables sociodemográficas del adulto mayor con demencia y su calidad de vida.

	Estadísticos t/F/r	Significancia (p)
Postrado	t= .525	.600
Sexo del cuidador	t= .299	.766
Sexo del adulto mayor	t= -1.994	.048*
Estado Civil del Adulto Mayor	t= - .627	.533
Ciudad	t= - .362	.718
Ingreso	t= -2.338	.021*
Parentesco con cuidador	F=1.132	.326
Edad del cuidador	r= .106	.241
Número de personas que viven en la casa	r= -.110	.223
Edad del Adulto Mayor	r= .032	.720
Tiempo de Diagnóstico	r= .233	.010*

*=p<0.05

t= t de Student, F= Análisis de Varianza, r= Correlación de Pearson

5.4.2. Relación de las variables clínicas del adulto mayor con demencia y su calidad de vida. Con respecto a los datos entregados en la tabla N° 2, se observó que a mayor presencia de estrategias de afrontamiento activo en los cuidadores ($r = .178$, $p < 0.05$) mayor es la calidad de vida en el adulto mayor. Por otra parte, se encontró que a mayor sobrecarga en el cuidador ($r = -.283$, $p < 0.01$) la calidad de vida del adulto mayor disminuye.

No se observó una correlación significativa con el resto de las variables clínicas del adulto mayor.

Tabla N° 3: Variables clínicas del adulto mayor con demencia y su calidad de vida.

	Estadísticos r	Significancia (p)
Apoyo Social (APO)	.064	.485
Sobrecarga (Zarit)	-.283	.001*
Estilos de Afrontamiento		
Afrontamiento Activo	.178	.048*
Planificación	.59	.513
Apoyo Emocional	.019	.835
Apoyo Social	-.086	.342
Religión	-.054	.551
Reevaluación Positiva	.108	.234
Aceptación	.103	.257

Negación	-.145	.110
Humor	-.113	.212
Auto distracción	-.078	.387
Autoinculpación	-.159	.077
Desconexión	-.092	.310
Desahogo	-.166	.065
Uso de Sustancias	-.069	.446
Dependencia (Barthel Total)	.152	.093
Total presencia de síntomas psicológicos y conductuales (NPI)	- .93	.307
Depresión del cuidador (HADS-D)	-.99	.275
Ansiedad del Cuidador (HADS-A)	-.58	.524
Mini Mental State Examination (MMSE)	.051	.582

*= $p < 0.05$

r= Correlación de Pearson

5.4.3. Relación de las variables sociodemográficas del cuidador y la calidad de vida en el adulto mayor. En la tabla N° 4 se observó que cuando el cuidador del adulto mayor con demencia informa que éste no permanece postrado ($t = 2.287$, $p < 0.05$) y vive en la V región ($t = 2.256$, $p < 0.05$), presenta una mayor calidad de vida. El resto de las

variables sociodemográficas del cuidador no presentan una correlación significativa con la calidad de vida en el adulto mayor.

Tabla N° 4: Variables sociodemográficas del cuidador y calidad de vida en el adulto mayor.

	Estadísticos r/t/F	Significancia (p)
Postrado	t= 2.287	.023*
Sexo del Cuidador	t= .586	.559
Sexo del Ad. Mayor	t=-1.372	.172
Estado civil del cuidador	t= .057	.955
Ciudad	t= 2.256	.026*
Ingreso	t=-1.899	.059
Parentesco (Hijo/a, Esposo/a, otro)	F= .987	.375
Edad del Cuidador	r= .106	.241
Número de personas que viven en la casa	r= -.1	.204
Edad del Adulto Mayor	r= -.019	.809
Tiempo de Diagnóstico	r= -.056	.482

*=p<0.05

t= t de Student, F= Análisis de Varianza, r= Correlación de Pearson

5.4.4. Relación de las variables clínicas del cuidador y la calidad de vida en el adulto mayor. En la tabla N° 5 se observó que cuando el cuidador del adulto mayor con demencia expone que presenta una mayor sintomatología depresiva ($r = -.341, p < 0.01$) y ansiosa ($r = -.336, p < 0.01$), una mayor sobrecarga ($r = -.388, p < 0.01$) y da cuenta de un mayor número de síntomas psicológicos y conductuales percibidos en la persona con demencia ($r = -.275, p < 0.01$) se percibe una menor calidad de vida en el adulto mayor con demencia. Además, la tabla N°5 muestra que cuando el cuidador del adulto mayor con demencia reporta que éste presenta un mayor nivel de funcionalidad ($r = .270, p < 0.01$) y se percibe a sí mismo con un mayor apoyo social ($r = .240, p < 0.01$) y utiliza estilos de afrontamiento como reevaluación positiva ($r = .221, p < 0.01$) y aceptación ($r = .197, p < 0.05$) se obtendría una mayor calidad de vida en el adulto mayor. El resto de las variables clínicas del cuidador no presentan una correlación significativa con la calidad de vida en el adulto mayor.

Tabla N° 5: Variables clínicas del cuidador y la calidad de vida en el adulto mayor.

	Estadísticos r	Significancia (p)
Apoyo Social (APO)	.240	.002*
Sobrecarga (Zarit)	-.388	.000*
Estilos de Afrontamiento		

Afrontamiento activo	-.021	.793
Planificación	.134	.087
Apoyo Emocional	.138	.078
Apoyo Social	-.02	.800
Religión	.114	.149
Reevaluación Positiva	.221	.004*
Aceptación	.197	.012*
Negación	-.106	.178
Humor	-.017	.825
Auto distracción	-.064	.417
Autoinculpación	-.007	.928
Desconexión	-.039	.619
Desahogo	-.026	.740
Uso de Sustancias	.009	.908
Dependencia (Barthel Total)	.270	.001*
Total presencia de síntomas psicológicos y conductuales (NPI)	-.275	.000*
Depresión del cuidador (HADS-D)	-.341	.000*
Ansiedad del Cuidador (HADS-A)	-.336	.000*
Mini Mental State Examination (MMSE)	.121	.176

*=p<0.05

r= Correlación de Pearson

5.5 Modelo explicativo para la variabilidad de la calidad de vida.

5.5.1 Modelo explicativo para la variabilidad de la calidad de vida desde la perspectiva del adulto mayor con demencia. Mediante la utilización del modelo de regresión de pasos sucesivos y considerando la calidad de vida del adulto mayor desde su propia perspectiva como variable dependiente, de acuerdo a la tabla N°6 se observó que tanto el nivel de sobrecarga del cuidador, el ingreso económico y el tiempo de diagnóstico, explican un 15.4% de la variabilidad de la calidad de vida del adulto mayor desde su propia perspectiva. Particularmente, el nivel de sobrecarga del cuidador se presenta como la variable independiente con mayor valor explicativo respecto a la calidad de vida en el modelo (beta= -.236).

Tabla N° 6: Modelo de Regresión pasos sucesivos. Variable dependiente: Calidad de vida del adulto mayor desde su propia perspectiva.

Variable	Beta	Significación
Sobrecarga del cuidador (Zarit)	-0.236	.007
Ingreso Económico	0.230	.008
Tiempo de Diagnostico	0.215	.014
R ²	17.5%	
F	8.223	
Significación	.000	
Variables excluidas	Sexo del Cuidador	
	Afrontamiento Activo(Brief Bcope)	

5.5.2 Modelo explicativo para la variabilidad de la calidad de vida desde la perspectiva del cuidador informal principal. Mediante la utilización del modelo de regresión de pasos sucesivos y considerando como variable dependiente la calidad de vida del adulto mayor desde la perspectiva del cuidador, se observó, como resume la tabla N° 7, que tanto la sobrecarga del cuidador, el nivel de dependencia del adulto mayor, la región de residencia, los síntomas depresivos en el cuidador y el número de síntomas conductuales y psicológicos en el adulto mayor explican el 31.2% de la variabilidad de la calidad de vida del adulto mayor desde la perspectiva del cuidador. Siendo el nivel de dependencia del adulto mayor la variable independiente que posee mayor valor explicativo en el modelo (beta= -.306).

Tabla N° 7: Modelo de Regresión pasos sucesivos. Variable dependiente: Calidad de vida del adulto mayor desde la perspectiva del cuidador principal informal.

Variable	Beta	Significación
Sobrecarga del cuidador (Zarit)	-.196	.009
Nivel de dependencia del adulto mayor (Barthel)	-.306	.000
Región de residencia	-.230	.002
Síntomas depresivos en el cuidador (HAD)	-.253	.000
N° de síntomas psicológicos y conductuales (NPI)	-.157	.026
R ²	33.4%	
F	15.130	
Significación	.000	

Variables excluidas

Apoyo Social (APO)

Re-evaluación positiva(Brief Bcope)

Aceptación (Brief Bcope)

Síntomas ansiosos (HAD)

6. DISCUSIÓN

El objetivo central de esta investigación fue conocer el nivel de calidad de vida del adulto mayor con demencia desde su propia perspectiva y desde la perspectiva del cuidador principal informal. Identificando si existe una relación significativa entre la calidad de vida de la persona con demencia y sus factores personales (funcionalidad, deterioro cognitivo y síntomas psicológicos y conductuales) y los factores del cuidador (estrategias de afrontamiento, apoyo social percibido, sobrecarga y síntomas depresivos y ansiosos). Lo que se llevó a cabo identificando el nivel de calidad de vida de la persona con demencia y las variables sociodemográficas y clínicas del adulto mayor con demencia y del cuidador principal informal con el fin de establecer si se relacionaban significativamente con un mayor nivel de calidad de vida.

6.1 Características sociodemográficas y clínicas del adulto mayor con demencia.

6.1.1 Características sociodemográficas del adulto mayor con demencia. En cuanto a los resultados sociodemográficos del grupo de adultos mayores entrevistados, específicamente en torno al sexo, tiempo de diagnóstico y lugar de residencia, se encontró lo siguiente. Prioritariamente la muestra se caracterizó por ser en su mayoría mujeres, siendo más de la mitad (66,7%) del sexo femenino, dicho aspecto se repite en distintas

investigaciones tanto a nivel nacional como internacional (Donoso, 2003; Espinoza, E. Méndez, V., Lara, R. y Rivera, P., 2009; Kukull y Ganguli, 2000; Morgado et al., 2002; Padilla et al., 2009). En Chile, la distribución por sexo presenta un incremento porcentual de envejecimiento constante desde 1992, éste se concentra más en la población femenina, debido a una menor mortalidad, lo que incide en una esperanza de vida superior respecto de los hombres. Aproximadamente el promedio de edad de los adultos mayores entrevistados es de 80 años, de acuerdo a la estadística existiría una tendencia a ser del sexo femenino por la longevidad del género y las características de la media de la muestra, ya que la incidencia de la demencia es creciente con la edad, pudiéndose presentar en 1 o 2% de las persona de 60 años, en un 3 a 5% en las personas de 70, en el 15,20% de las personas con 80 años y en un tercio o la mitad de los mayores de 85 (Padilla et al., 2009).

En relación al tiempo de diagnóstico de la demencia, la investigación consideró un rango heterogéneo que iba entre los 0 a los 252 meses, sin considerar un criterio de exclusión en este punto, la mayoría de la muestra se concentró en el primer año de diagnóstico. Cabe mencionar que debido al envejecimiento poblacional y al aumento de los casos de demencia, es importante trabajar con una mayor variabilidad en la muestra, puesto que esto otorga mayor información que será destinada a la ejecución de una mejor comprensión de la demencia y de las necesidades asociadas tanto por parte de la persona como por su cuidador.

En cuanto al lugar de residencia del Adulto Mayor con Demencia, la diferencia no fue significativa se encontró que el 55% estaba concentrado en Valparaíso, en relación a la Región Metropolitana, si bien según el catastro poblacional ésta última contaría con la

mayor cantidad de personas viviendo en la región a nivel nacional, la Quinta región cuenta con una mayor proporción de adultos mayores viviendo en ella (13,43%) y mayores índices de deterioro cognitivo (INE, 2003), al igual que la región de la Araucanía, lo cual toma gran importancia, ya que los principales centros de apoyo a los cuidadores e intervenciones a los pacientes están concentrados en la Región Metropolitana siendo que la población con mayor demanda de atención se localiza en regiones, lo cual se plantea como desafío para los programas de salud actuales en esta materia.

En relación a los resultados en la edad de los adultos mayores, se puede observar que los rangos se condicen con los porcentajes esperados de presencia de demencia descritos por Padilla et al. (2009). La observación de que existen mayores proporción de personas con demencia a medida que el rango de edad aumenta es coherente con estudios de prevalencia mundial donde se espera que del 5% al 8% de la población entre 65 y 70 años manifiesten signos de enfermedad de Alzheimer u otras demencias, duplicándose a partir de los 65 años, ascendiendo a 15% a 20% para mayores de 75 años y de 25% a 50% en los mayores de 85 años (Kukull y Ganguli, 2000; Ritchie y Lovestone 2002, citados en Arriagada y Slachevsky et al. 2012). Estos resultados también son coherentes con investigaciones realizadas en Chile, donde de acuerdo a la Encuesta Nacional de la Dependencia de las personas Mayores (ENDPM) se observó que la prevalencia de la demencia se encuentra en un 8,5% para mayores de 60 años, teniendo un aumento hasta alcanzar un 10,1% de las personas entre 75 y 79 años y un 32,6% en mayores de 85 años (González Massad et al., 2009, citado en Arriagada y Slachevsky et al., 2012). Con respecto a los rangos de 90 a 99 y 100 a 109 años de edad, la disminución de la cantidad

de personas guarda relación con pertenecer a un rango minoritario de la población de adultos mayores en Chile donde las estimaciones de esperanza de vida actual se encuentra en los 79,10 años de edad (INE, 2012), mientras que los estudios respecto a la demencia señalan que el tiempo de supervivencia en la demencia es de alrededor de 10 años luego de efectuado su diagnóstico (Pérez, 2006), lo cual explica la disminución de estos rangos de edad en la muestra.

Con respecto a los datos observados en el nivel de escolaridad de los adultos mayores, se puede observar que la mayor cantidad de la muestra ha tenido estudios básicos incompletos, superando un 40% de la población encuestada, estos resultados, que podrían vincularse a una mayor presencia de deterioro cognitivo y signos de demencia en población con baja escolaridad, pueden relacionarse a lo obtenido en distintos estudios internacionales donde se observa que la educación y el deterioro cognitivo parecen tener una relación inversa, es decir, cuanto mayor es el nivel educativo, menor es el deterioro cognitivo (SENAMA, 2010). En concordancia con lo anterior, el estudio internacional realizado por medio de la encuesta SABE el año 2001 en ciudad de México, Santiago y Sao Paulo, muestra que el porcentaje de personas sin educación con deterioro cognitivo es mayor que el porcentaje de personas con escolaridad (Estudio SABE 2001, citado en SENAMA, 2010). Lo cual, relacionado con los datos obtenidos de la muestra, explicaría además la baja presencia de adultos mayores con demencia que poseen estudios completos ya sea básicos, medios, técnicos o superiores. Estos datos toman importante relevancia en el desarrollo de políticas públicas vinculadas a la educación de la población general y la posibilidad de re-insertar en el ámbito educativo a la población adulta y la tercera edad como factor protector frente al deterioro cognitivo.

Respecto a los datos obtenidos sobre adultos mayores postrados, se observa que un 25% de los adultos mayores estarían en condición de postrados, lo cual se vincula en primera instancia a las características heterogéneas de la muestra donde no se determinó un criterio de exclusión para este aspecto, pudiendo vincularse esta condición a factores independientes del desarrollo de demencia. Por otra parte, al estar concentrada la mayor parte de la muestra en los primeros 12 meses de diagnóstico, es posible vincular los resultados de mayor cantidad de personas no postradas a etapas iniciales de detección de demencia y posiblemente a encontrarse en las primeras etapas de deterioro y pérdida de funcionalidad.

6.1.2 Características clínicas del adulto mayor con demencia. Según los resultados arrojados sobre la severidad de la demencia, se encontró que un gran porcentaje de la muestra estaba concentrado en un nivel de demencia moderada (56%), resultados que difieren de los estudios realizados recientemente en Chile, donde se señaló según el programa CUIDEME que en su mayoría los adultos mayores estaban en el rango de demencia severa (Arriagada. et al., 2012). Sin embargo, coincide con los resultados registrados internacionalmente donde la demencia además de constituir unas de las patologías de mayor impacto en la población, los niveles de gravedad se caracterizan por estar concentrados entre la demencia leve y moderada, principalmente en el continente Europeo y en países como Holanda y Reino Unido, donde señalan que las personas presentaban mayormente (Miranda, 2008; Van der Roest et al, 2009) lo cual apunta a un cambio demográfico en un país en vías de desarrollo y a una mayor responsabilidad a nivel gubernamental de la pesquisa de la enfermedad e intervenciones tempranas, donde si bien aún quedan muchas necesidades que abordar se ha avanzado en la prioridad dada a

temáticas como la demencia y el Alzheimer creando programas como el CUIDEME o Cuarta Medida en pacientes postrados o con discapacidad severa.

Los resultados obtenidos respecto a síntomas conductuales y psicológicos por medio de NPI evidencian que existe particularmente mayor presencia de síntomas depresivos (79,9%), ansiedad (72,6%), y apatía e indiferencia (68,9%) en adultos mayores con demencia. Estos resultados son coherentes con lo descrito por Argelaguer (2010) quien tomando lo establecido por la asociación internacional de psicogeriatría (IPA) sobre aspectos clínicos de los SPCD (Síntomas Psicológicos y Conductuales de la Demencia) destaca la presencia del ánimo depresivo en un 40-50% de la población que sufre demencia, siendo además un signo frecuente en la enfermedad de Alzheimer y reconociéndolo como el síntoma más prevalente en la demencia, distinguiendo síntomas depresivos de trastornos depresivos, los cuales solo se encuentran presentes en un 10-20% de la población. En la misma línea, reconoce a la ansiedad como un síntoma que se desarrolla hasta en un 50% de la población con demencia tipo Alzheimer así como en los otros tipos de demencia en fases iniciales. Por su parte con respecto a la ansiedad, se describe como un síntoma comúnmente asociado a la presencia de otros SPCD teniendo la capacidad de surgir de manera independiente y vinculada a una gran preocupación por el futuro (Iriarte, 2001; Wragg y Jeste, 1989 citados en Argelaguer, 2010). En síntesis, los resultados obtenidos por medio de NPI son coherentes con la bibliografía respecto a los SPCD, por su parte, según lo descrito por Argelaguer (2010) en su revisión de los trastornos psicológicos y conductuales de la demencia, si bien cualquier fase evolutiva de la demencia en prácticamente la totalidad de los pacientes, puede ser susceptible a la aparición de SPCD, estos se observan de forma más acentuada en fases moderadas de la

enfermedad, tendiendo a disminuir en fases avanzadas, lo cual teniendo en cuenta la distribución y alta presencia de síntomas psicológicos y conductuales en la muestra, resulta coherente con las características de ésta, donde la mayor parte se encuentra compuesta por personas en estadios de demencia leve o moderada. Este último dato se encuentra apoyado además por la investigación realizada por Baquero, M., Blasco, R., Campos-García, A., Garcés, M., Fages, E. y Andreu-Catalá, M. (2004) quienes en su estudio descriptivo sobre trastornos conductuales y psicológicos en el deterioro cognitivo leve, por medio de NPI observaron que la mayor presencia de síntomas se concentraba en la depresión (36% de los casos), irritabilidad (35% de los casos), ansiedad (24% de los casos) y apatía (29% de los casos), lo cual muestra una distribución similar a los datos obtenidos en esta investigación, al mismo tiempo que se observa una presencia menos marcada, probablemente vinculada a la utilización de población en estadio de demencia leve como muestra.

Con respecto al nivel de funcionalidad y dependencia, se encontró que en su mayoría los adultos mayores poseen un nivel de dependencia leve (42%) y severa (31%), resultados muy diversos debido a la variabilidad existente en la muestra. Aspecto coincidente con los estudios realizados en Chile sobre los índices de dependencia, donde por ejemplo la Encuesta Nacional de Salud (ENS) Chile 2009 -2010 reportó que 10,4% de los adultos mayores presentan un deterioro cognitivo y 4,5% un deterioro cognitivo asociado a discapacidad (ENS Chile 2009-2010 2010), porcentaje que incluye la amplia severidad en el grado de dependencia (Arriagada et al., 2012).

6.2 Características sociodemográficas y clínicas del cuidador del adulto mayor con demencia.

6.2.1 Características sociodemográficas del cuidador del adulto mayor con demencia. En cuanto a los resultados sociodemográficos del grupo de cuidadores entrevistados y específicamente en torno a la edad, el sexo y la escolaridad es posible evidenciar lo siguiente. La edad de los cuidadores entrevistados corresponde a una edad promedio de 57,58 años con un rango de edad que comprendió entre los 22 y 96 años, lo cual se asemeja a lo demostrado por otras investigaciones nacionales (Morgado et. al., 2002; Padilla et. al., 2009) las cuales señalan que la mayor cantidad de cuidadores se encuentran entre los 40 y 60 años de edad. Lo cual a su vez también se corresponde con lo planteado en estudios internacionales (Camacho, L., Yokeved, G., y Jiménez, A., 2010; Montalvo, 2007; Osorio, 2011).

En relación al sexo del cuidador los resultados indican que la mayoría de estos correspondieron al sexo femenino con un 81,9%, resultados similares a los señalados por Morgado et al. (2002) en donde el 76,6% de cuidadores correspondía al sexo femenino. Asimismo, coincide con estudios internacionales los cuales señalan que la mayoría de los cuidadores corresponde al sexo femenino (Camacho et. al., 2010; Montalvo, 2007). El que mayoritariamente las cuidadoras sean mujeres da cuenta de un fenómeno que se puede explicar por patrones culturales imperantes en nuestra sociedad de machismo y patriarcado, que asigna a la mujer el rol de cuidadora principalmente de personas dependientes (Flores et al., 2012).

Vinculado a la escolaridad de los cuidadores entrevistados, los resultados indicaron que el 57,1 % de la muestra cursó estudios de enseñanza media, en donde un 32,7 % tuvo estudios de enseñanza media completa y un 22,4 % estudios de enseñanza media incompleta, un 12,7 % estudios técnicos y un 12,7 % curso estudios superiores, lo que

concuerta con la investigación realizada por Morgado et al. (2002) que muestra que la mayor cantidad de cuidadores alcanzó a concluir la enseñanza media completa con un 39,1 %. Lo cual se vincula con que actualmente en Chile el promedio de años de escolaridad ha aumentado. Asimismo, las personas con estudios de enseñanza básica o media reciben bajas remuneraciones, la cual no es suficiente para entregar el cuidado de sus familiares a otras personas, por lo cual optan por dedicarse ellos mismos al cuidado de su familiar (Flores et. al., 2012).

Además, es posible apreciar que el estado civil de los cuidadores entrevistados en su mayoría corresponde a personas casadas con un 61,4% de la muestra, lo cual se asemeja al porcentaje obtenido por Morgado et al. (2002), los cuales expusieron que en su mayoría el estado civil del cuidador corresponde a personas casadas con un 62, 5% de la muestra. Con respecto a los estudios internacionales también se observa un predominio de cuidadores familiares casadas/os (Camacho et al., 2010; Osorio, 2011). El que los cuidadores familiares en su mayoría estén casados es un estado civil relevante de considerar debido al impacto que genera en una familia el que un integrante asuma el rol de cuidador, pudiéndose provocar cambios dentro de la estructura familiar y en los roles y patrones de conducta de sus integrantes amenazando la estabilidad de la familia y principalmente la del cuidador principal (López et al., 2009), dificultándosele al cuidador principal realizar las actividades que antes efectuaba, y así mismo organizarse para ejecutar actividades futuras (Abengózar y Serra, 1997 citado en Morgado et al., 2002).

En relación al parentesco con el cuidador, los resultados indican que en su mayoría éste corresponde a hija/o con un 54,8%, seguido del parentesco de esposa/o con un 28,3%. Resultados que se contraponen a lo expuesto por Morgado et al. (2002) ya que

estos observaron que el parentesco más presente en los cuidadores era de esposo/a con un 46,9% y el de hijo con un 37,5%. Cambio que se puede explicar por la transformación demográfica que ha vivido Chile en la actualidad, conformándose el divorcio o separación en una opción para múltiples parejas, por lo cual los hijas/os han debido acceder en mayor cantidad a cuidar al adulto mayor con demencia haciendo cargo de la responsabilidad que anteriormente recaía en los esposos/as, replicándose dicha situación en el estado de viudez de los adultos mayores, es así como las cifras del registro civil indican que en 2006 se divorciaron 1.112 mujeres mayores de 60 años, cifra que aumentó a 5.149 en el año 2009. Por otra parte, Padilla et al. (2009) coinciden con este predominio de cuidadores hijas/os por sobre cuidadores esposas/os exponiendo que el 54,7% de la muestra correspondió a hijas/os y un 34,4% a cónyuges. Esta tendencia se observa también en estudios internacionales (Camacho et al. 2010) (Montalvo, 2007). En el estudio de Montalvo (2007) se observa el parentesco de madres que cuidan a sus hijos con demencia en una tercera mayoría, lo cual en el presente estudio no fue percibido, frente a esto mismo, en un tercer estudio internacional (Osorio, 2011) también observó que la mayoría de cuidadores tenían el parentesco de hijas/os (54%), pero indica que la segunda mayoría la reflejaban madres/padres que cuidan a sus hijas/os con demencia (10%), desplazando a un tercer lugar de predominancia a las esposas/esposos (5%) que cuidan del familiar con demencia. De lo cual surge la interrogante sobre qué factores incidirán en este cambio de prevalencia en el parentesco entre un país y otro, y luego de observar la expectativa de vida al nacer que pudiese explicar el que hijos sufran demencia y cuyas madres/ o padres puedan cumplir el rol de cuidadores, se observa que aquel

índice no da una explicación al respecto, quedando la interrogante abierta a nuevas reflexiones.

En base al ingreso socioeconómico en el presente estudio se constata que un 48,2% percibe ingresos entre \$100.000 a \$250.000 y un 34,3% entre los \$251.000 a \$500.000. Lo cual concuerda con lo expuesto por Morgado, et al. (2002) los cuales exponen que un 30% percibe ingresos entre \$100.000 a \$249.999 y un 35% entre los \$250.000 y los 399.999. También, es importante enfatizar que en el estudio “Cuideme” (Arriagada, et al. 2012) se aprecia que el 26% de los cuidadores entrevistados debió cesar sus actividades laborales para cuidar al paciente, lo que impacta en el ingreso económico familiar y lo cual es concordante con estudios internacionales que exponen que la capacidad laboral se encuentra afectada en el 34% de los cuidadores, exponiendo a su vez que el 50% se jubila anticipadamente y un 39% debe cambiar de trabajo (Janssen, 2001 citado en Arriagada, et al., 2012).

6.2.2 Características clínicas del cuidador del adulto mayor con demencia. De la muestra analizada la mayor cantidad de cuidadores presentó sobrecarga intensa (68,9%), lo cual también se aprecia en estudios nacionales (Morgado et al., 2002; Estudio “Cuideme” citado en Arriagada et al., 2012) e internacionales (Camacho et al., 2010; Perdomo y Llibre, 2010). Aquello tendría relación con que el cuidador suele asumir la responsabilidad absoluta del enfermo, creando el familiar enfermo un vínculo de dependencia con su cuidador, donde éste último va perdiendo su independencia, olvidándose de sí mismo, no descansando, abandonando hobbies y amistades (Roig, M., Abengoza, M. y Serra, E., 1998) lo cual hace que el cuidador se convierta en un “paciente oculto” (Flores, 2002 citado en Molina et. al, 2005). Frente a esto, se exponen

factores causales de sobrecarga, percibiéndose factores de la enfermedad y de los cuidadores. Entre las características causales de sobrecarga en la enfermedad se aprecian el deterioro cognitivo, la discapacidad funcional y la aparición de trastornos de conducta, por otra parte y entre las características de los cuidadores implicadas en la sobrecarga, se observan el ser mujer por el desempeño de mayor asistencia y proximidad con el enfermo y el recibimiento de menos apoyo de la familia que poseen, también la edad del cuidador y la relación familiar ya que tener otras responsabilidades familiares implica más presión para el cuidador, además de la capacidad de afrontamiento y de control de las situaciones, debido a que los cuidadores con menor escolaridad, presentan mayor dificultad para comprender la enfermedad y desarrollan menos estrategias de confrontación de los problemas y por último, la raza, se ha percibido que cuidadores afroamericanos, o hispano-latinos presentan menor incomodidad y frustración con la labor, que cuidadores caucásicos (Turro, 2007).

En cuanto a la sintomatología depresiva y ansiosa, la mayor cantidad de cuidadores presentó depresión (60,7 %), igualmente se observó que el 66,9 % de cuidadores presentó ansiedad. Lo cual concuerda con estudios nacionales, Padilla et al., (2009), señalan que respecto a la salud psíquica del cuidador en su mayoría presentan trastornos psicológicos de estrés, angustia y depresión (64%), lo cual se aprecia también en estudios internacionales donde se percibe la tendencia mayoritaria en cuidadores a presentar alteraciones en su bienestar psicológico (Molina et al., 2005; Osorio, 2011;). En base a esto, Garre-Olmo, J., Hernández- Ferrándiz, M., Lozano –Gallego, M., Vilalta –Franch, J., Turón- Estrada, A., Cruz- Reina, M., Camps-Rovira, G. y López- Pousa, S. (2000), señalan que este grupo de población presenta niveles de ansiedad y depresión superiores a

la población general y Perdomo y Llibre (2010) incluso exponen que las personas que cuidan a un paciente con demencia tienen el doble de probabilidades de deprimirse que quienes cuidan a pacientes que no tienen demencia. Turro (2007) señala que la ansiedad, el estrés y la aparición de estados como la depresión mayor son las principales consecuencias emocionales y psicológicas de la sobrecarga del cuidador.

En relación con el apoyo social percibido, los cuidadores informales entrevistados refieren tener un apoyo social relativamente alto, lo que se explica por las características de la muestra, ya que gran parte contaba con ayuda de la Corporación de Alzheimer de Chile y otros recibían apoyo por parte de familiares y amigos. En cuanto a otros estudios nacionales los resultados difieren con los de esta investigación, Morgado et. al. (2002) señalan que el 75% de la muestra no percibe apoyo práctico para cuidar el enfermo. Así también, desde el reporte entregado por el plan nacional de demencias, en donde se observa que el 75% de los cuidadores no reciben ningún tipo de ayuda práctica y un 70,3% de los cuidadores no reciben ningún tipo de apoyo emocional y un 67,2% no recibe apoyo económico para el cuidado del enfermo (SENAMA, 2010). Aun así, el apoyo social percibido es menor en comparación con otros países de Latinoamérica, es por ello que este resultado se contrapone al estudio internacional realizado por Artaso et al. (2003) en donde el apoyo social percibido por parte de los cuidadores presentó una puntuación media de 34,33. Igualmente difiere con lo señalado por Pérez (2006) en donde la puntuación media del apoyo social percibido fue de 35,60 y el 68% de los cuidadores entrevistados señalaron que disponen de apoyo social en la actividad de cuidar a su familiar. Estos estudios evidencian la importancia de las redes de apoyo en la vida de los cuidadores (Padilla et. al., 2009) ya que éste actúa como modulador de la carga del

cuidador, tanto como el apoyo informal, proveniente de familiares, vecinos, amigos como el apoyo formal procedente de profesionales de la salud (Molina et. al,2005). De esta manera, se ha planteado que los cuidadores que tienen mayor acceso a apoyo social y se sienten satisfechos con su red de apoyo experimentan menores niveles de depresión (Espín, 2010), lo cual no se condice con lo apreciado en esta investigación, ya que si bien los cuidadores perciben un alto apoyo social también presentan una alta sintomatología depresiva, por lo cual se sugiere que los cuidadores evaluados no se encuentran satisfechos con el apoyo social al que tienen acceso, lo cual incide en los niveles de depresión observados.

En cuanto a los estilos de afrontamiento de los cuidadores entrevistados se observó que predominaban estilos de afrontamiento basados en la emoción, como la aceptación y religión y consecutivamente estilos de afrontamiento centrados en el problema como el afrontamiento activo. Lo que se diferencia con los distintos estudios internacionales los cuales coinciden en que la estrategia más utilizada es la búsqueda de apoyo social tanto por parte de familiares como de otras personas (Artaso et al., 2003; Espín, 2008; Hamido, 2011). Sin embargo, difieren en cuanto a que señalan otras estrategias utilizadas tales como planificación, autocontrol y reevaluación positiva (Artaso et al, 2003) y otras centradas en las emociones como el desahogo y la resignación (Hamido, 2011). Es así, que la diversidad de estudios señalan que las estrategias utilizadas por parte de los cuidadores varían de acuerdo a edad, sexo, tiempo de cuidado, trabajo, escolaridad, entre otros (Espín, 2008).

El apoyo social percibido y los estilos de afrontamiento observados en los cuidadores entrevistados, da cuenta que los programas de intervención para cuidadores que se

realizan en países en desarrollo son insuficientes, ya que algunos programas se centran en transmitir conocimientos, otros en desarrollar estrategias de afrontamiento y carecen de un enfoque multidisciplinario. Además, que si bien se ha incrementado la información y educación acerca de la enfermedad es necesario un mayor conocimiento y educación acerca de la demencia y sus cuidados (Espín, 2010). En Chile, el actual modelo para el manejo de las demencias presenta deficiencias (SENAMA, 2010) y en definitiva no existe un programa de atención de las demencias que articule los diferentes niveles de complejidad de la red asistencial y que ofrezca una atención integral orientada a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores (Arriagada et al., 2012).

6.3 Calidad de Vida de los Adultos Mayores con Demencia.

De acuerdo a los resultados observados desde la perspectiva del paciente y del cuidador, se obtiene que el promedio de los puntajes obtenidos desde el paciente es de 33,13 puntos, mientras que la percepción del cuidador es menor con un promedio de 28,88 puntos, lo cual indicaría que los cuidadores reportan una menor calidad de vida que la percibida por la propia persona. Dichos resultados concuerdan con la literatura donde se señala, que existirían diferencias entre la puntuación que administraban los cuidadores y las propias personas con demencia, en relación a la percepción de su calidad de vida. En general los estudios que comparan la CV autoevaluada en personas con demencia con la CV evaluada por el cuidador muestra que los cuidadores evalúan la CV peor que las propias personas con demencia. Las diferencias en las puntuaciones se observan en áreas específicas, y además están influidas por el grado de relación entre el cuidador y la persona con demencia. Por tanto, la evaluación de la CV realizada por personas con demencia y por sus cuidadores puede diferir en forma sustancial (Carrasco et al., 2011).

Otros factores influyentes son la sintomatología depresiva en el cuidador, los niveles de sobrecarga, la subjetividad en el relato y la comparación con la percepción de su propia calidad de vida (Sands, 2004), dichos elementos revelan la importancia de considerar el autorreporte de la persona con demencia, ya que son los informantes más adecuados de sus propios estados subjetivos, tanto en lo que respecta a la calidad de vida, como de su propio estado de salud, relaciones interpersonales y disfrute de la vida (Carrasco, 2011). En relación a esto último, y al valor del autoreporte, estudios realizados por Trigg R., Watts S., Jones R. y Tod A. (2011) respecto al rol del insight o autopercepción en el nivel de calidad de vida de personas con demencia, señala que en el contexto de la demencia leve y moderada existe un creciente cuerpo de evidencia demostrando que el deterioro cognitivo general no detiene a los pacientes a proveer respuestas consistentes y relevantes respecto de su propia calidad de vida (Brod et al., 1999; Feinburg y Whitlatch, 2001; Logsdon et al., 2002; Trigg et al., 2007 citados en Trigg et al., 2011) al mismo tiempo que, por su parte, existe cierta evidencia respecto al impacto de la autopercepción en la validez del juicio sobre la calidad de vida (Trigg et al., 2011). En este sentido, la falta de autopercepción hace referencia a una gama de fenómenos donde la persona con demencia posee una falta de conciencia de su situación (Aeltan et al., citado en Trigg et al., 2011). Así, de acuerdo a los resultados obtenidos en su estudio, el nivel de conciencia de la persona con demencia respecto de sus funciones de memoria es un factor predictor significativo de su evaluación de calidad de vida observando que las personas con una menor conciencia acerca de sus funciones de memoria, con mayor cantidad de actividades durante la vida diaria y con mayores signos de disfrute de su vida cotidiana, reportan niveles más altos de calidad de vida, concluyendo de esta forma, que una

apropiada medición del insight o autopercepción es fundamental para una interpretación precisa de la evaluación de calidad de vida realizada por las personas con demencia (Trigg et al., 2011). Estos resultados permiten explicar la diferencia creciente en la percepción de calidad de vida de la persona con demencia desde la perspectiva del adulto mayor y del cuidador conforme la enfermedad avanza, fortaleciendo el valor del autoreporte del paciente a la vez que advierte la importancia de conocer el nivel de autopercepción del estado de la memoria como un elemento determinante en la validación de los juicios que pueden hacer las personas que padecen demencia sobre su propia calidad de vida.

6.4 Calidad de vida y su relación con los factores del cuidador y del adulto mayor con Demencia.

6.4.1 Calidad de vida y su relación con las variables sociodemográficas del adulto mayor. De acuerdo a la relación de la calidad de vida con las variables sociodemográficas, se encontró en primer lugar que el nivel socioeconómico inferior a los 250.000 pesos es un factor que influye en que exista una percepción de menor calidad de vida. De acuerdo a diversos estudios (Jansen, 2001; Morgado et al., 2002; Arriagada et al., 2012; SENAMA, 2010) el impacto del nivel de ingresos en una familia influye en la medida en que este logra satisfacer las necesidades básicas de sus miembros, proveyendo bienestar y salud a sus integrantes.

En relación al sexo de las personas con demencia, los resultados arrojaron que el sexo masculino muestra una mejor calidad de vida que los del sexo femenino. Lo anterior coincide con los resultados de la Segunda Encuesta de Calidad de Vida en la Vejez realizada por segunda vez en el país el año 2010, donde se muestra que la percepción

femenina sobre su estado de salud es peor que la de los hombres, ya que tienden a señalar más molestias entorno a sus enfermedades físicas y sintomatología anímica. Además en el estudio se aprecia que los hombres se sienten más satisfechos con sus vidas que las mujeres y que a mayor nivel educacional, mayor nivel de satisfacción, aspecto que culturalmente es relevante en la media en que en años anteriores los roles designados por géneros eran muy marcados, donde la mujer tomaba el rol de la crianza de los hijos y las labores de la casa y por su parte el hombre era considerado el proveedor y exponente de mayor nivel educacional. Por otra parte, mayoritariamente los adultos mayores no reconocen situaciones de estrés claras, lo que impacta de mayor forma a las mujeres al no lograr exteriorizar sus preocupaciones, siendo además el grupo que manifiesta mayores situaciones de estrés sostenido durante su vida cotidiana (SENAMA, 2010).

Por último los resultados indicaron que mientras mayor es el tiempo en que se realizó el diagnóstico de demencia o Alzheimer el adulto mayor posee una mejor calidad de vida. Lo anterior coincide con la literatura a nivel internacional (Missotten et al., 2007; Banerjee et al., 2009) que relaciona la percepción de la calidad de vida a una multiplicidad de factores que se vinculan entre sí, donde el avance del deterioro cognitivo no mantiene una relación lineal con la percepción de la calidad de la persona o el cuidador, la cual está más relacionada con factores tales como; el entorno físico y social de los pacientes, su capacidad de elección, el tiempo, el amor, la espiritualidad, la comunicación y la educación.

Por otra parte cuando las familias se enfrentan a un diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa o crónica, se produce la primera crisis en el ciclo de vida de la enfermedad, tanto de las persona como de la familia, en que las creencias respecto a la

salud se verán cuestionadas o deberán cambiar. A través del tiempo las familias deberán ir adaptándose a la enfermedad para lograr funcionar de forma correcta como sistema familiar, lo que implica aumentar el grado de flexibilidad para afrontar los distintos desafíos asociados. Al lograr esta adaptación a las nuevas necesidades de la persona con demencia, la concepción de la enfermedad así como la percepción de la calidad de vida irán variando de acuerdo a las propias etapas por las que la familia y el principal cuidador vayan pasando (Rollan, 2000).

6.4.2 Calidad de vida y su relación con las variables clínicas del adulto mayor. Se observó que la variable estrategias de afrontamiento activo del cuidador tiene una correlación positiva con la calidad de vida del adulto mayor ($r = .178$, $p < 0.05$) mientras que por su parte, se observa una significativa correlación negativa entre nivel de sobrecarga del cuidador y la calidad de vida del adulto mayor ($r = -.283$, $p < 0.01$). Ambos resultados indicarían que existe una importancia significativa en cuanto a la percepción que el adulto mayor tiene del estado en que se encuentra el cuidador y la forma en que se enfrenta e interactúa con las tareas y demandas de cuidar. Estos resultados pueden verse apoyado por otros estudios tales como el de Banerjee et al. (2009) quienes en una revisión de evidencia emergente en el estudio de la calidad de vida, señalan de qué manera las características del cuidador tienen impacto en la calidad de vida del adulto mayor, donde se observó que una mayor carga en el cuidador se asocia a menores niveles de calidad de vida tanto del adulto mayor como del cuidador mismo, señalando además, que existe un alto nivel de asociación entre la calidad de vida del cuidador y la calidad de vida del adulto mayor a su cuidador, siendo difícil determinar una relación de causa efecto. En este contexto, al identificar que el grado de conciencia del adulto mayor respecto de la

carga que enfrenta el cuidador tiene una relevancia significativa en su calidad de vida puede ser una herramienta a profundizar, abriendo espacios de intervención que permitan informar al cuidador de como el adulto mayor toma importancia sobre qué tan sobrecargado y afectado puede observarlo, lo cual abre una posibilidad importante para el cuidador, de ver reconocida su labor y esfuerzo por parte de quien cuida, pudiendo constituirse en un factor protector al trabajo realizado.

Es importante destacar que la variable síntomas conductuales y psicológicos no resulta ser un dato significativo para la calidad de vida del adulto mayor, lo cual se condice con lo observado por Banerjee et al. (2009) quienes a la luz de evidencia en la misma línea que en esta investigación, señalan que la calidad de vida y los elementos cognitivos se constituirían como constructos independientes.

6.4.3 Calidad de vida y su relación con las variables sociodemográficas del cuidador. Respecto a las variables sociodemográficas del cuidador y su relación con la calidad de vida del adulto mayor se observó que cuando el cuidador del adulto mayor con demencia informa que éste no permanece postrado ($t= 2,287, p<0.05$) y vive en la V región ($t=2,256, p<0.05$), presenta una mayor calidad de vida. Estudios nacionales en torno a la temática de calidad de vida en adultos mayores con demencia que permitan contrastar estos resultados no se aprecian, sólo se observan en el país estudios de temáticas relacionadas como los niveles de sobrecarga existentes en cuidadores. Por otra parte, sí se han desarrollado estudios internacionales en torno a la calidad de vida en adultos mayores, es así que los resultados expuestos se asemejan a lo expuesto por Conde (2011) el cual señala que desde la perspectiva del cuidador el principal factor asociado a una mejor calidad de vida en el adulto mayor corresponde a la autonomía funcional del

paciente. Con respecto a esto, Inouye et al. (2010) señalan que la calidad de vida del adulto mayor según el cuidador se relaciona negativamente en primer lugar con el ingreso socioeconómico y en un segundo lugar con la salud física del adulto mayor. Es importante apreciar que en el presente estudio y desde el reporte del adulto mayor no se observó el permanecer postrado como un criterio que se relacione significativamente con la calidad de vida de las personas con demencia, lo cual nos expone que el reporte del adulto mayor sobre su calidad de vida y del cuidador respecto a ésta difieren, frente a lo cual se indica que la sobrecarga, depresión, educación y el apoyo influyen en las evaluaciones que realizan los cuidadores, generalmente siendo éstas más bajas que las establecidas por las mismas personas con demencia respecto a su calidad de vida (Vogel et al., 2006 citados en Banerjee et al., 2009 ; Kwasky, A., Harrison, B. y Whall, A., 2010).

6.4.4 Calidad de vida y su relación con las variables clínicas del cuidador. Con respecto a las variables clínicas del cuidador y su relación con la calidad de vida del adulto mayor se observó que cuando el cuidador del adulto mayor con demencia señala que manifiesta menor sintomatología depresiva ($r = -0,341, p < 0.01$) y ansiosa ($r = -0,336, p < 0.01$), da cuenta de un menor número de síntomas psicológicos y conductuales ($r = -0,275, p < 0.01$) y presenta una menor sobrecarga en el cuidador ($r = -0,388, p < 0.01$), expone una mejor calidad de vida en el adulto mayor. Lo anterior se condice con investigaciones como las de Garre - Olmo et al. (2000), quienes mencionan que menores niveles de sobrecarga por parte de los cuidadores se asocian a una mejor calidad de vida. También, Carrasco et al. (2011) mostraron que una mejor percepción de salud, mejor percepción de disfrutar la vida y mayor satisfacción con las relaciones interpersonales se

asociaban con una mejor calidad de vida. Finalmente, un menor número de síntomas depresivos y ansiosos también se vinculaban a una mejor calidad de vida.

Por otra parte cuando el cuidador percibe un mayor nivel de capacidad funcional ($r=0,270$, $p<0.01$) e identifica mayor apoyo social ($r=0,240$, $p<0.01$), reporta una mayor calidad de vida en el adulto mayor, así mismo sí utiliza estilos de afrontamiento como reevaluación positiva ($r=0,221$, $p<0.01$) y aceptación ($r=0,197$, $p<0.05$). No se aprecian estudios nacionales relacionados con calidad de vida en adultos mayores con demencia que permitan contrastar los resultados, sin embargo, se han realizado investigaciones internacionales en torno a esta temática, es así que los resultados observados en este estudio se condicen con los de Pérez (2006) quien demostró que cuando un cuidador de una persona con demencia refiere un mayor apoyo social percibido, existe una menor sobrecarga, además de que un menor malestar físico y psicológico en el cuidador se asocia a una mejor calidad de vida. Igualmente, Úbeda (2009) da cuenta de los factores que inciden en los niveles de sobrecarga y en el nivel de malestar físico y psicológico del cuidador, señalando que en su investigación el 90% de los cuidadores tienen menos tiempo libre o presentan dificultades en la gestión de su tiempo y el 40% presenta menos relaciones sociales. Además, este autor coincide en que el nivel de dependencia de la persona con demencia repercute en la evaluación de su calidad de vida, explicándose esto en la cantidad de cuidados entregados a la persona con demencia por su familiar, debido a que mientras más dependencia se perciba, aumenta el número de cuidados proporcionados. Asimismo, expone que la percepción de una mala salud por parte del cuidador, el número de cuidados prestados y relaciones difíciles con el paciente se relacionan con una menor calidad de vida.

Los estudios anteriormente mencionados coinciden en que la sobrecarga, el apoyo social percibido y una mejor percepción de salud por parte del cuidador influyen en la calidad de vida percibida en el adulto mayor (Carrasco et. al, 2011; Garre –Olmo et. al, 2000; Pérez, 2006; Úbeda, 2009). La satisfacción con el apoyo social percibido se relaciona con la carga y con el estado emocional del cuidador, ya que al tener manifestaciones de apoyo por parte de sus cercanos, como el número de visitas se asocian con niveles menores de depresión en el cuidador, al permitirle sentirse más acompañado y confortado con el entorno (Espín, 2010). Igualmente, se observa que la sobrecarga incide en la calidad de vida en términos de que cuando el cuidador percibe la actividad de cuidado con un mayor costo en términos de compatibilizarlo con otros aspectos de vida como el empleo, afecta mayormente la calidad de vida (Pérez, 2006).

6.5 Factores que explican la variabilidad de la calidad de vida del adulto mayor desde su propia perspectiva y desde la del cuidador.

6.5.1 Factores que explican la variabilidad de la calidad de vida del adulto mayor desde la perspectiva del adulto mayor. El modelo de regresión utilizado, tomando la perspectiva de calidad de vida del propio adulto mayor, expuso que la sobrecarga del cuidador, el ingreso económico y el tiempo de diagnóstico fueron los factores que en su conjunto explicarían mayormente la variabilidad de la calidad de vida de las personas con demencia según su propia perspectiva. En este sentido la sobrecarga del cuidador se observó como el factor con mayor valor explicativo respecto a la calidad de vida en el modelo. Por lo cual, se observa que si el cuidador principal se encuentra sometido a un alto nivel de carga y estrés, no solo implica una disminución de su propia percepción de calidad de vida, sino que además las implicaciones son percibidas por el

propio adulto mayor, viendo afectada su propia percepción sobre su calidad de vida. Estos resultados se ven apoyados por estudios realizados por Banerjee et al. (2009) quienes señalan que un alto nivel de carga y estrés en el cuidador está relacionado con un bajo nivel de calidad de vida tanto para el paciente como para el cuidador. Por su parte en estudios similares respecto a factores vinculados a la calidad de vida percibida de pacientes y cuidadores, la investigación realizada por Conde et al. (2008) arrojaron datos similares, observando que existe un deterioro de la calidad de vida percibida tanto en paciente como en cuidador cuando este último posee un nivel de carga alto, agregando además, que existe un punto en común entre pacientes y cuidadores a percibir una mayor calidad de vida cuando el cuidador es el o la cónyuge, sin otras cargas familiares, siendo cuidador único y encontrándose viviendo con el paciente.

Con respecto al tiempo de diagnóstico, se observa que mientras mayor sea este, existiría un aumento en la percepción de calidad de vida. Estos resultados se vinculan con evidencia que en primer lugar establece que no existe una relación directa entre el nivel de deterioro cognitivo de la demencia y la percepción de calidad de vida (Banerjee et al. 2009), vinculando esta última a otros elementos, donde es posible observar la relevancia del nivel de insight o conciencia del paciente sobre su propio estado de memoria (Trigg et al 2011), donde el aumento del tiempo de diagnóstico y el consecuente deterioro de la conciencia del paciente sobre su propio estado coinciden en vincularse con un aumento en la percepción de calidad de vida. Por otra parte, vinculado a lo descrito por Rollan (2000) el aumento en el tiempo desde el diagnóstico en una enfermedad neurodegenerativa crónica tiene una estrecha relación con la capacidad del paciente, así como de su familia, para adaptarse a la situación, viéndose enfrentados a momentos de

crisis y desestabilización en las primeras etapas, desarrollando poco a poco mayor flexibilidad y adaptación para tener un mejor funcionamiento familiar, proceso que tiene consecuencias en la percepción de la calidad de vida en las distintas etapas.

El ingreso económico mantuvo una relación directamente proporcional con la calidad de vida del paciente, observándose que a mayor ingreso económico existe una mejor percepción de calidad de vida. Se observa que un alto ingreso económico guarda relación con una mayor posibilidad de satisfacer necesidades básicas en los miembros de una familia, pudiendo cubrir muchas de las demandas tanto cotidianas como médicas de la demencia (SENAMA, 2010). Estos resultados, si bien esperables, señalan y alertan sobre una situación significativa, el hecho de que un 48% de la población encuestada se encontraba en el rango de ingreso económico más bajo para la encuesta (\$100.000 a \$250.000) y un 34% en el segundo rango más bajo (\$251.000 a \$500.000), con lo cual, de acuerdo a los resultados, señalando que un mayor ingreso económico se vincula a una mejor percepción de calidad de vida, principalmente por la satisfacción de bienes y necesidades básicas, una importante cantidad de la población posee escasos o insuficientes ingresos para cubrir estas áreas, donde muchas veces, los familiares además, se ven obligados a dejar sus trabajos por cumplir la labor de cuidadores disminuyendo aún más la posibilidad de aumentar sus ingresos económicos. Todo lo anterior pone el acento en la importancia de la implementación y el trabajo en políticas públicas de calidad de vida en demencia, enfocadas a prestar apoyo tanto en materia económica como de necesidades básicas para las personas con demencia y sus familias, lo cual no solo podría tener una mejora en la percepción de la calidad de vida de las personas que la padecen, si no también tendría un impacto objetivo en la satisfacción de necesidades.

Finalmente es importante destacar que si bien el nivel de carga del cuidador se encuentra presente tanto en el modelo de regresión desde la perspectiva del paciente y del cuidador, este factor resulta tener mayor peso en la visión del paciente y no la del propio cuidador, donde fue el nivel de dependencia el factor con mayor valor explicativo. Estos elementos podrían verse explicados por elementos observados a lo largo de esta investigación vinculados el grado de conciencia que posee el paciente sobre el estado de su propio cuidador y el desconocimiento de este último sobre dicha percepción, siendo este un dato importante a profundizar en futuras investigaciones. Tomando en cuenta todo lo anterior, los resultados arrojados por el modelo apoyan la conclusión alcanzadas en otras investigaciones, donde se señala que la calidad de vida del cuidador estaría fuertemente asociada con la calidad de vida de la persona con demencia y viceversa (Thomas et, al. 2006 citados en Banerjee et al., 2009) poniendo de manifiesto la importancia de fortalecer el trabajo con los cuidadores y sus características particulares.

6.5.2 Factores que explican la variabilidad de la calidad de vida del adulto mayor desde la perspectiva del cuidador. El modelo de regresión utilizado expuso que la sobrecarga en cuidadores, la capacidad funcional del adulto mayor, el residir en la región de Valparaíso, los síntomas depresivos en cuidadores y la presencia de síntomas psicológicos y conductuales en el adulto mayor fueron factores que explicarían gran parte de la variabilidad de la calidad de vida de las personas con demencia según la perspectiva del cuidador.

La capacidad funcional del adulto mayor con demencia es el factor que explica el mayor porcentaje de la variabilidad de la calidad de vida del adulto mayor según el reporte del cuidador. Por lo cual, se observa que si el adulto mayor con demencia

permanece postrado la calidad de vida que reporta el cuidador respecto a éste es menor que si no permaneciera en esta condición. Se aprecia en otros estudios que la capacidad funcional del adulto mayor es un factor relevante para determinar su calidad de vida desde la perspectiva del cuidador (Conde, 2011; Inouye et al., 2010), pero este factor no se aprecia como explicativo de la calidad de vida desde la perspectiva del propio adulto mayor, lo que es coincidente con una serie de estudios que exponen que estas evaluaciones difieren y que además la calidad de vida que expone el adulto mayor es mejor a la reportada por el cuidador (Hurt et al., 2008; Huang et al., 2008), debido a que factores como la sobrecarga, depresión, educación y el apoyo social inciden en su reporte (Vogel et al., 2006 citados en Banerjee et al., 2009). En cuanto a estudios que relacionen a ambas variables, capacidad funcional y sobrecarga, se observa que existe evidencia contradictoria, donde por un lado incluso se puede apreciar la capacidad funcional del adulto mayor como factor predictor de la carga para el cuidador (Garre-Olmo et al., 2000), pero por otra parte, existe evidencia en que se observa que no se da una relación significativa entre el deterioro funcional del adulto mayor con la sobrecarga del cuidador (Molina et al., 2005), ante la incongruencia en resultados se hace necesario el seguir indagando, no descartando la posible influencia de la capacidad funcional del adulto mayor en la sobrecarga del cuidador.

En cuanto a la sobrecarga en los cuidadores, como un factor predictor de la calidad de vida del adulto mayor según el reporte del cuidador, y reconociendo el impacto que ésta causa tanto en el cuidador como en su familia (Espín, 2008; Roig et al., 1998; Torres et al., 2001^a; Turro, 2007) y que además ésta incide en la percepción de la calidad de vida del adulto mayor que reporta el cuidador (Vogel et al., 2006 citados en Banerjee et al.,

2009 ; Kwasky et al., 2010) se hace fundamental el intervenir en la aparición y aumento de la sobrecarga. Es así que los familiares cuidadores como lo expresan Losada et al., (2007): “deben ser vistos tanto como recursos esenciales en la atención a las personas dependientes como objetivos en sí mismos de la atención comunitaria” (p.60). Frente a la atención comunitaria en Chile, la sobrecarga puede ser atenuada por las nuevas políticas públicas orientadas a incluir redes de familiares en los tratamientos y realizar intervenciones con los familiares de las personas con demencia (Ministerio de Salud, [MINSAL], 2001). Es posible apreciar en la actualidad que en nuestro país en atención primaria en salud se está implementando el Modelo de Salud Integral con Enfoque Familiar y Comunitario, el cual es un modelo de atención centrado en las personas, sus familias y la comunidad, que pretende “que los equipos de salud y la comunidad trabajen colaborativamente para promover estilos de vida saludables y el autocuidado personal y familiar, como una forma de evitar las enfermedades y generar una mejor calidad de vida” (“redsalud.gob.cl”, 2012). Es probable que de la implementación de este modelo se puedan beneficiar aquellas personas que cumplen el rol de cuidadores principales informales, pues éste al pretender promover el autocuidado familiar ayudará a disminuir el nivel de sobrecarga del cuidador pudiendo transformarse la familia y el equipo profesional en apoyo social para el cuidador, no recayendo en éste la responsabilidad exclusiva por la persona con demencia, lo cual exponen Roig, et al., (1998) como causante de sobrecarga en cuidadores.

En relación al residir en la región de Valparaíso como otro factor predictor de la calidad de vida del adulto mayor y considerando el Indicador de Calidad de Vida Urbana (ICVU) del Instituto de Estudios Urbanos y Territoriales y el Núcleo de Estudios

Metropolitanos en el año 2011, se percibe que en las mayores áreas metropolitanas del país, Santiago y Valparaíso presentan ambas las mejores evaluaciones respecto a calidad de vida urbana, produciéndose una diferencia mínima a favor de Santiago en torno a seis criterios: condición laboral, ambiente de negocios, condiciones socioculturales, conectividad y movilidad, salud y medio ambiente y vivienda y entorno, por lo cual se cree que la mejor calidad de vida presenciada en los adultos mayores con demencia que viven en la región de Valparaíso en contraste a la región Metropolitana se escapa a las variables estudiadas en esta investigación quedando interrogantes sin responder respecto a los factores que inciden en que el cuidador aprecie una mayor calidad de vida en el adulto mayor con demencia mientras éste resida en la región de Valparaíso, una hipótesis podría ser el que esta diferencia la otorgarán variables directamente relacionadas con la calidad de vida del adulto mayor con demencia, como el mayor acceso a centros de salud en la región de Valparaíso producto de la menor cantidad de población residente y/o el estilo de vida más tendiente al bienestar que se establece en la región de Valparaíso en contraste a la región Metropolitana, en cuanto a niveles de estrés, frente a lo cual se tendría que seguir investigando.

En cuanto a los síntomas depresivos en cuidadores, como un factor predictor de la calidad de vida del adulto mayor desde la perspectiva del cuidador, se ha observado que la aparición de estados como la depresión mayor es una de las principales consecuencias emocionales y psicológicas de la sobrecarga del cuidador (Turro, 2007). Por lo cual, y reconociendo que el apoyo social explica la variabilidad en el nivel de sobrecarga en el cuidador (Artaso et al., 2003) y que los cuidadores que tienen mayor nivel de apoyo social, tienen mayores posibilidades que los que carecen de éste para evitar las

consecuencias más severas del cuidado como pueden ser los trastornos emocionales (Robinson-Whelen, Tada, MacCallum, McGuire y Kiecolt- Glasser, 2001 citado en Molina et al, 2005) se promueve la entrega de apoyo social y específicamente dentro del apoyo social formal dado por los equipos profesionales a cuidadores en estudios internacionales se incentiva la realización de intervenciones psicoeducativas y psicoterapéuticas ya que éstas son significativamente más eficaces que otros recursos cuya eficacia está en la actualidad limitada por su escasa disponibilidad (ej., recursos de respiro o programas de autoayuda) (Gallagher-Thompson et al., 2003; Hébert et al., 2003; Sörenen et al., 2002 citados en Cigarán et al., 2006), situación última a la que Chile no está ajeno.

La presencia de síntomas psicológicos y conductuales como factor predictor de la calidad de vida del adulto mayor según el reporte del cuidador, se relaciona con la aparición de sobrecarga y presencia de síntomas depresivos en cuidadores (Behrens y Slachevsky, 2007; Garre-Olmo et al., 2010; Villalpando, 2006) razones por las cuales se ha indicado difiere la percepción de calidad de vida del adulto mayor desde su propia perspectiva y la del cuidador (Vogel et al., 2006 citados en Banerjee et al., 2009). Se señala que la mayoría de los adultos mayores con demencia presentarán síntomas psicológicos y conductuales en el curso de su enfermedad (Pinto y Ramos, 2007; Villalpando, 2006) por todo lo anterior, sigue siendo fundamental el apoyo social formal que pueda proporcionar el equipo de salud al cuidador, por medio del control de este tipo de síntomas y el tratamiento oportuno para el cuidador cuando la presencia de éstos haya incidido en su bienestar biopsicosocial.

7.FORTALEZAS Y DEBILIDADES

7.1 Fortalezas

- En primer lugar, si bien existen estudios que se enfocan en el análisis de la calidad de vida en la población de adultos mayores chilenos como la encuesta de calidad de vida elaborada por el SENAMA (2010), no se encuentran investigaciones que consideren una visión integral de las condiciones de vida o de los factores asociados a este concepto en personas con demencia, por lo que este estudio innova al profundizar en esta temática y abre un sendero frente a nuevas investigaciones y planes de intervención.

- Del mismo modo los cambios demográficos que están ocurriendo y se esperan para los años posteriores en relación al envejecimiento mundial e índices de demencia en el país, exigen mayores estudios que se dediquen a investigar sobre el bienestar general de los individuos. Nuestro estudio comienza a entregar respuesta a las actuales demandas en esta materia, centrándose en una temática contingente y aplicada a las necesidades actuales, proporcionando un modelo explicativo que permite explicar la relación de las variables propias de los adultos mayores con demencia y del cuidador con la calidad de vida.

- Otras de la fortalezas de la investigación es que si bien de acuerdo a las características de la muestra, ésta no se encuentra exenta de sesgos propios del estudio, los resultados arrojados son coincidentes con investigaciones realizadas anteriormente a nivel internacional y nacional, por lo que además de aportar información nueva permite establecer una mayor representatividad con la población chilena y sus proyecciones internacionales.

- Cabe destacar, que otra de las fortalezas de la investigación fue el número de participantes de ésta (n = 166), en comparación con investigaciones realizadas anteriormente a nivel nacional e internacional sobre la misma temática, a pesar de las dificultades para alcanzar un número de participantes elevado en una población de difícil acceso.

7.2 Debilidades

- El estudio se realizó en base a una muestra seleccionada de forma intencionada, concentrándose en adultos mayores pertenecientes a centros de salud o contactos informales, debido a que en su gran mayoría los adultos mayores con demencia reciben apoyo de instituciones formales o cuidadores remunerados. Por este motivo, se considera que existe un sesgo propio de la muestra al no ser totalmente representativa y no utilizar criterios de selección aleatorios.

- Si bien se utilizaron criterios de inclusión para la selección de la muestra, estos estaban dirigidos principalmente a los cuidadores. En relación a los adultos mayores con demencia no se contemplaron criterios de exclusión que consideraran el tiempo de diagnóstico o avance de la enfermedad, lo cual influye en la medida en que puede interferir en la capacidad de autoevaluación de la persona, ya que por ejemplo en los casos en que el adulto mayor presenta una demencia de moderada-grave es necesario un informante debido a que la persona no logra realizar una evaluación fidedigna de sí mismo (León y Martínez, 2009). Este aspecto influyó en la pérdida de datos en términos de que la persona al no lograr responder a las preguntas o realizar su autoevaluación no se consideraba en los resultados.

- Otro aspecto que no se consideró en relación con los criterios de exclusión fue quien realizó el diagnóstico de demencia, ya que en su mayoría fueron efectuados por médicos generales y no por especialistas, lo cual cuestiona la veracidad del diagnóstico y el estado del adulto mayor.

- Por otro lado, la batería de instrumentos aplicados en la investigación no se encuentran en su totalidad validadas para nuestro país, motivo por el cual existe un sesgo en relación a la interpretación de los resultados e invita a realizar futuras investigaciones para ampliar los instrumentos de evaluación y screening en adultos mayores con demencia.

8. PROYECCIONES Y/O IMPLICANCIAS

Considerando los resultados y conclusiones extraídos en nuestro estudio, es posible extrapolar sus proyecciones a diversas áreas: tales como investigación, políticas de intervención, abordaje cultural e instauración de nuevos desafíos de los actuales programas de salud en Chile.

En primer lugar en lo que respecta al área investigativa, se considera pertinente ampliar en futuras investigaciones la metodología utilizada, de forma que se facilite estudiar en profundidad otros aspectos propios de la investigación como los relatos y discursos de las propias actores entrevistados, mediante la utilización de metodología cualitativa, que permite estudiar los factores que inciden mayormente en la calidad de vida de las personas con demencia desde su propia perspectiva y de la de su cuidador informal, tales como la sobrecarga del cuidador, el ingreso económico, tiempo de diagnóstico, la capacidad funcional del adulto mayor, el residir en la región de

Valparaíso, los síntomas depresivos de los cuidadores y la presencia de síntomas psicológicos y conductuales del adulto mayor recolectando la información.

En la misma área las diferencias de percepción de calidad de vida desde el reporte del cuidador y desde la persona que padece demencia proponen una nueva línea de investigación, ya que aún no se otorga una explicación exhaustiva acerca de cuáles son los principales factores influyentes en las diferencias de percepción entre ambos, siendo que el cuidador informal principal percibiría una peor calidad de vida del adulto mayor en consideración con la propia autoevaluación de la persona. De acuerdo a los resultados y la literatura circundante dentro de los factores asociados se encuentra el nivel de sobrecarga, la capacidad funcional del adulto mayor, el residir en la región de Valparaíso, los síntomas depresivos en cuidadores y la presencia de síntomas psicológicos y conductuales del adulto mayor. Vargas (2012) señala que las diferencias entre la percepción de CV se explica por el impacto que le genera al cuidador el cuidado de su familiar. Vinculándose, con las ganancias del cuidado, la funcionalidad física, la habilidad de trabajar, el ingreso económico, la red social, la carga, el tiempo de cuidado, entre otros. No obstante, existen factores propios de la persona como el nivel de conciencia del deterioro o criterio de realidad que van influyendo en la autopercepción de la calidad de vida, es por esto que se requiere profundizar y seguir ahondado en aquello que sustenta las diferentes percepciones y visualizar como poder integrarlas y encaminarlas a un mejoramiento continuo de la calidad de vida.

Igualmente, se considera relevante profundizar en futuras investigaciones respecto al estado de memoria de las personas que padecen demencia así como su nivel de conciencia en relación a esta, dados los resultados de la investigación se ha observado

que el nivel de insight y conciencia de la persona con demencia respecto a su propio estado y los impactos que ésta tiene en su entorno tienen un valor significativo en la percepción que realiza de su propia calidad de vida. En este sentido se ha observado que la conciencia del propio estado de memoria tiene impactos directos en la capacidad de evaluar la propia calidad de vida en las demencias, al mismo tiempo que pueden enmascarar los efectos de cambios en otras áreas como con distintas actividades de la vida diaria que, frente a una baja percepción del propio estado de memoria, pueden ser excluidas (Trigg et al., 2011). De esta forma la investigación respecto del estado de memoria de las personas con demencia, así como su propia percepción de dicho estado, puede convertirse en un aporte sumamente significativo para la investigación en calidad de vida, de esta forma, la medición en esta materia aplicada en conjunto a la evaluación de calidad de vida en investigaciones futuras puede convertirse en una herramienta útil y significativa para garantizar resultados más precisos y fidedignos respecto a la calidad de vida del adulto mayor.

Asimismo, y como ya se había mencionado en el apartado anterior, la batería de instrumentos utilizada no ha sido validada en su totalidad en el país, por lo mismo, se estima necesario también el validar aquellos instrumentos que no han sido validados en el país debido a la relevancia e incidencia que pueden tener estos resultados en la población chilena y así también con el fin de masificar la aplicación de estos instrumentos en esta población en investigaciones que sigan aportando al estudio en adultos mayores con demencia y sus cuidadores, de modo de ir enriqueciendo las conclusiones en torno a este objeto de estudio en nuestra realidad.

En segundo lugar de acuerdo a los hallazgos de la investigación, es importante considerar la implementación de tratamientos e intervenciones para el adulto y el cuidador. Con respecto a los cuidadores se considera escasa la información y educación que se les otorga respecto al enfrentamiento de la demencia y de los cuidados que necesita su familiar a cargo, ya que las políticas públicas se orientan principalmente a un aspecto de las repercusiones de la enfermedad ligado a la salud física o reducción de síntomas psicológicos y conductuales, desatendiendo el impacto, social, económico y familiar. Por su parte en el trabajo con los adultos mayores, éste se tiende a enfocar en promover la funcionalidad del adulto mayor, en el sentido de que él logre tener mayor autonomía a la hora de realizar sus actividades de la vida diaria o la toma de decisiones. Sin embargo, cuando hay un mayor deterioro cognitivo las intervenciones se orientan a simplificar el entorno del adulto mayor y que este sea amigable para él. Contreras (2007) señala que el manejo ambiental es un tratamiento integral, activo, directivo, estructurado que realiza un equipo multidisciplinario entrenado y con la participación de la familia y los cuidadores. Sus tres pilares son el manejo del ambiente físico, el manejo del ambiente social y el manejo no farmacológico de los síntomas psiquiátricos y conductuales, sino mediante técnicas de modificación de conducta.

Finalmente dentro de las implicancias culturales y los desafíos en planes de salud mental a nivel nacional, es fundamental la revisión y evaluación de los servicios prestados en torno a la demencia, ya que, si bien la asistencia a personas con enfermedad de Alzheimer fue indicada como una de las prioridades en el Plan de Salud Mental de Chile (Zaccaria y Minoletti, 2005), se evidencia la necesidad de un fortalecimiento en la atención, articulando los distintos niveles de complejidad de la red asistencial para

ofrecer una atención integral orientada a mejorar la calidad de vida de pacientes y cuidadores (Arraigada et al., 2012) integrando y potenciando unidades destinadas al trabajo en demencia, con un tratamiento con intervenciones psicoeducativas para cuidadores de pacientes con demencia y con disponibilidad de farmacología de apoyo, que considere la implementación de servicios sociales que aseguren la continuidad de los cuidados en las diferentes etapas de la enfermedad y un adecuado apoyo a los familiares de los pacientes, dicho trabajo debe realizarse con una perspectiva psicosocial, que considere tanto los factores personales como familiares de las personas con demencia, ya que para mejorar el bienestar y la percepción de calidad de vida, no se puede trabajar de forma aislada, ni desatender el sistema en el que está inserto el adulto mayor, ni las propias necesidades que surgen entorno a esta enfermedad.

9. CONCLUSIÓN

El presente estudio se enmarca en una temática esencial debido a los cambios socio-demográficos que experimentamos mundialmente, los cuales demandan una necesidad de mejorar de forma continua el estado de bienestar y salud de las personas y de forma especial de los adultos mayores, quienes al poseer un mayor índice de dependencia requieren de más apoyo material y afectivo por parte de los familiares y sus núcleos más cercanos. En este contexto, se transforma en una necesidad el profundizar en estas materias y considerar la importancia de incorporar el estudio de calidad de vida en adultos mayores con demencia en Chile como un tema central en el país, ya que aún existe escasas investigaciones y conocimientos que entreguen mayores herramientas para desarrollar mejores planes de intervención y satisfacción de las actuales y futuras

necesidades en torno al envejecimiento poblacional y sus efectos, principalmente en torno a las demencias. De esta forma, el objetivo de nuestra investigación fue conocer el nivel de calidad de vida en un grupo de adultos mayores que padecen demencia desde su propia perspectiva y la de su cuidador informal principal. Realizando una descripción acerca de cuál era su nivel de calidad de vida y cuáles eran los factores que se asociaban a este concepto, se estructuró un modelo explicativo que permitiera relacionar las variables para comprender de mejor forma los elementos que influían en la mejora de la calidad de vida.

En cuanto a los adultos mayores entrevistados, en su mayoría residían en la región de Valparaíso, eran de sexo femenino, poseían un tiempo diagnóstico entre los cero a doce meses, con una edad promedio de 80 años, se encontraban mayoritariamente dentro de un nivel de enseñanza básica incompleta y en relación al estado civil los adultos mayores eran principalmente viudos, solteros y separados. En su mayoría el deterioro cognitivo correspondió a una demencia moderada y presentaron sintomatología depresiva y ansiosa, con un nivel de dependencia leve.

Con respecto a los cuidadores, en promedio presentaron una edad de 58 años, en su mayoría fueron mujeres casadas y poseían estudios de enseñanza media tanto completos como incompletos, se observa que la mayor parte de los cuidadores eran hijos de los adultos mayores que cuidaban. Asimismo, la totalidad de los cuidadores convivían con la persona con demencia y el ingreso económico promedio del hogar era de 100.000 a 250.000 pesos.

De acuerdo a los resultados y en base a las características sociodemográficas del adulto mayor, se logró identificar una relación significativa de la calidad de vida con el tiempo diagnóstico, el ingreso económico y el sexo del cuidador. En cuanto a las

características clínicas del adulto mayor con demencia y su relación con la calidad de vida se identificó que la percepción de estrategias de afrontamiento activo y la sobrecarga en los cuidadores se relacionó significativamente. Por otra parte, y en cuanto a las características sociodemográficas del cuidador se logró identificar una relación significativa de la calidad de vida cuando el reporte del cuidador indicó que el adulto mayor al que cuida no permanece postrado y reside en la V región. En cuanto a las características clínicas del cuidador y su relación con la calidad de vida del adulto mayor con demencia se identificó que existe una relación significativa con las variables sintomatología depresiva, sobrecarga, apoyo social y empleo de estilos de afrontamiento, tales como reevaluación positiva y aceptación, la variable número de síntomas psicológicos y conductuales y nivel de funcionalidad percibidos en la persona con demencia. Lo anterior corrobora las hipótesis 2, 3, 5 y 6 (Ver pág.16) de esta investigación, por lo tanto se evidencia una relación significativa entre la capacidad funcional, síntomas psicológicos y conductuales en el adulto mayor, la presencia de sobrecarga y síntomas depresivos en el cuidador y la calidad de vida del adulto mayor con demencia.

De las variables consideradas, se concluyó que, desde la perspectiva del propio adulto mayor, la sobrecarga del cuidador, el ingreso económico y el tiempo de diagnóstico son los factores que en su conjunto determinarían un mayor porcentaje de la variabilidad de la calidad de vida de las personas con demencia. Por su parte, el modelo evidencia que desde los cuidadores su propia sobrecarga y sintomatología depresiva, la capacidad funcional y presencia de síntomas psicológicos y conductuales del adulto mayor, junto al residir en la región de Valparaíso, son los factores que explicarían un mayor porcentaje

de la variabilidad de la calidad de vida de las personas con demencia. Sin embargo, no debe perderse de vista que los resultados indicaron diferencias entre las perspectivas del cuidador y del paciente en torno a la calidad de vida de la persona con demencia, siendo mayor el nivel de calidad de vida en lo reportado por el adulto mayor, lo que corrobora la primera hipótesis de este estudio (Ver pág. 16) y de lo cual se concluye que, si bien vinculadas, las percepciones de calidad de vida del adulto mayor y del cuidador no responden de la misma manera a los distintos factores que la implican, aun cuando muchos de estos factores impacten directamente tanto en el adulto mayor como en su cuidador, observando incluso, que ciertos factores toman mayor relevancia para uno de ellos mientras impacta de forma más directa en el otro. Una de estas diferencias de percepción ocurre respecto al factor sobrecarga, el cual tuvo más peso en la perspectiva del adulto mayor que la del cuidador, lo cual es un resultado interesante al observar que el adulto mayor, cuyo criterio y percepción suele ser cuestionado y a veces hasta ignorado por el cuidador, puede atender al nivel de carga que mantiene quien le cuida, lo cual evidencia lo fundamental que es reconocer la percepción que tiene el adulto mayor de su cuidador y la influencia tal que tiene en su calidad de vida la sobrecarga que aprecia en quien le cuida. Por lo anterior, es importante enfatizar en que los adultos mayores con demencia tienen su propia opinión respecto a su calidad de vida, y que no están invalidados de entregarla debido a la enfermedad, por lo cual se vuelve un aporte sumamente relevante a considerar, de igual manera o incluso más que la entregada por el cuidador sobre la calidad de vida del adulto mayor, destacando así, la importancia de realizar estudios en profundidad respecto a la capacidad de los adultos mayores con demencia de evaluar su propia calidad de vida, permitiendo obtener a futuro resultados

más precisos y concretos en torno a la evaluación general de calidad de vida en demencia, abriendo nuevas oportunidades de intervención en esta área.

Específicamente en los cuidadores existieron diferencias en la predisposición a consecuencias en su salud mental frente a los niveles de carga experimentados, en lo cual inciden las estrategias de afrontamiento. En la muestra expuesta se observó que predominaban estilos de afrontamiento basados en la emoción, como la aceptación y religión y consecutivamente los estilos de afrontamiento centrados en el problema, como el afrontamiento activo, este último identificado como modulador en la sobrecarga experimentada por el cuidador (Turro, 2007). En el contexto en que nuestra muestra se corresponde con el perfil de cuidadores que presentan más sobrecarga en cuanto a género y roles desempeñados (Turro, 2007) los resultados de la investigación han permitido concluir que la sobrecarga del cuidador es uno de los factores más relevante para evaluar la calidad de vida del adulto mayor, tanto desde su propia perspectiva, como la de su cuidador. Se ha observado que los demás factores implicados en el modelo de calidad de vida desde la perspectiva del cuidador están en su mayoría relacionados con la sobrecarga, pasando a identificarse en investigaciones la capacidad funcional del adulto mayor (Garre-Olmo et al., 2000) y la presencia de síntomas psicológicos y conductuales (Behrens y Slachevsky, 2007; Garre-Olmo et al., 2010;; Villalpando, 2006) como generadores de sobrecarga en el cuidador y, por su parte, la presencia de síntomas depresivos como consecuencia de este estado (Turro, 2007), lo que lleva a concluir que la sobrecarga del cuidador es, de acuerdo a esta investigación, el eje central en torno al cual se constituye la evaluación de la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador, volviéndose un foco fundamental de estudio e intervención en torno a mejorar la calidad

de vida. Darle mayor importancia a los cuidadores, cuyo estado psicológico, emocional, y fundamentalmente, el grado de carga que afrontan, que tienen un impacto directo en la calidad de vida de las personas con demencia a quienes cuidan, parece ser el camino correcto a seguir en este desafío, donde el trabajo interdisciplinario debe incorporar un apoyo bio-psico-social integral que, como evidencia esta investigación, debe trascender la atención del paciente con demencia, y alcanzar a sus familiares y personas que le acompañan como cuidadores. Existen diversos caminos para lograr conseguir estos objetivos, en primer lugar los tratamientos psicosociales se deben orientar al trabajo con grupos de educación e información que den respuesta a la comprensión, alcances y evolución de la enfermedad, apoyo emocional y autoayuda, así mismo abarcar también las creencias que poseen los cuidadores y las estrategias de afrontamiento utilizadas para sobrellevar la situación (Espín, 2011). De forma transversal a lo anterior se debe incluir en lo posible un abordaje familiar en el tratamiento de la persona con demencia, por lo que además de los tratamientos individuales para los cuidadores se tienen que abrir redes de apoyo, como asesoramiento o consulta familiar. Dicho aspecto se ve favorecido con la implementación de los actuales centros de salud familiar (CESFAM) en Chile, los cuales buscan desarrollar un modelo basado en intervenciones biopsicosociales para ayudar tanto a los pacientes como sus familias. Sin embargo, aún existen limitaciones y desafíos por cumplir, por lo que nuestra investigación intenta además abrir la puerta de entrada para futuros planes de intervención más integrativos y que logren responder a la mayor parte de las necesidades tanto de los cuidadores como de las personas con demencia. Igualmente, que estos logren promover un diagnóstico oportuno en la atención primaria, realizar campañas de prevención mediante la promoción de un envejecimiento activo,

educar sobre los síntomas de la demencia y sus implicancias, fomentar una reflexión ética en torno a esta patología y favorecer redes de apoyo para los pacientes y sus familias (Arriagada, 2012) con el objeto de mejorar la calidad de vida de las personas con demencia en Chile.

Por otra parte los programas actualmente implementados en salud mental en Chile para demencia y Alzheimer, ponen un mayor énfasis en el control sintomatológico del paciente sin abordar en mayor profundidad otros aspectos vinculados a la calidad de vida tanto de las personas con demencia como de sus cuidadores y entorno familiar. En este aspecto los centros de salud familiar comienzan a profundizar poco a poco en intervenciones de carácter más amplio, pero aun en desarrollo. A nivel privado, la Corporación Alzheimer de Chile ha realizado capacitaciones en áreas específicas, particularmente en el ámbito de los cuidadores. Por su parte, a nivel público se han implementado una serie de acciones consideradas relevantes en torno al ámbito de las demencias, tales como la asistencia, acompañamiento y ayuda en el hogar, apoyando en cuidados básicos del adulto mayor, prevención y promoción, prestando también ayuda doméstica para aquellos adultos mayores en situación de abandono y vulnerabilidad; acompañamiento para actividades fuera del hogar, como son acompañamiento a red asistencial de salud, controles médicos, exámenes, etc. también el cuidado de salud en el hogar consistente en realizar distintas actividades destinadas al cuidado básico de salud, como por ejemplo prevención de escaras, masajes, baño, aseo personal, corte de pelo, podología, etc. Por su parte, a nivel municipal existen algunas iniciativas y programas destinados a adultos mayores, muchas de carácter recreativo, sin embargo aunque estas resultan muy beneficiosas, se ha observado que la mayoría de los beneficiarios son

adultos mayores autovalentes, que tienen la capacidad de desplazarse a los distintos lugares donde se ofrecen (SENAMA, 2010). En general si bien útiles, estas actividades se consideran insuficientes al no cubrir las necesidades más importantes ni a la población más vulnerable como lo son los adultos mayores con niveles de funcionalidad disminuidos o postrados, al mismo tiempo que estas iniciativas carecen de incentivos a articular redes sociales en las que las personas pudiesen apoyarse. Si bien el departamento de salud mental de la Secretaria de Salud Pública del MINSAL puso en marcha un programa para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, este programa de atención cubre una muy baja cantidad de pacientes en relación a la cantidad total estimada de personas afectadas por la demencia, cubriendo solo un 2% de esta población durante el 2009 (Arraigada et al., 2012).

Al finalizar esta investigación solo queda poner hincapié en que aún queda mucho por hacer en torno a esta importante temática y labor, en Chile existe aún una deuda importante con respecto a nuestros adultos mayores en los diferentes contextos en que hoy viven y esta investigación ha intentado aportar un paso más en torno a la demencia en adultos mayores y su calidad de vida, por esta razón se considera trascendental la realización de futuras investigaciones para enriquecer lo que hoy sabemos acerca de la materia, pues al efectuarse más estudios que intenten dar respuesta a la pregunta ¿Qué hacer con las personas con demencia? ¿Qué hacer respecto a su entorno? ¿Qué hacer respecto a las personas con quienes comparten y quiénes asumen sus cuidados?, y ¿Cómo mejorar su propio bienestar?, se comienza a delimitar las intervenciones de acuerdo a los propias necesidades de este grupo y comenzamos a atender de forma más efectiva a sus requerimientos emocionales, físicos y sociales. Lo trascendental es implementar

intervenciones de carácter biopsicosocial con el fin de mejorar sus niveles de cognición, calidad de vida, comunicación y diario vivir, integrando un abordaje familiar que incorpore un modelo comunitario, que favorezca las estrategias de afrontamiento y autocuidado en los miembros de la familia, todo esto sin perder de vista que existe una mirada esperanzadora frente a los desafíos en esta materia y que es misión de las entidades gubernamentales y privadas que tienen a su cargo el tratamiento de estas personas proveer de una atención integral que se acomode a sus propias características.

10. REFERENCIAS

- Aguirre, A., Benvenuto, G. y Urrutia M. (2005). Calidad de vida en mujeres con síndrome de ovario poliquístico. *Revista chilena de Obstetricia y ginecología*. V. 70 N. 2 P. 103-107 Extraído de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S07175262005000200009&script=sci_arttext
- Aja, M. y Villanueva, N. (1998). El impacto de la enfermedad de Alzheimer en la familia. Escuela Vasca de terapia familiar. 3º curso de psicoterapeutas.
- Amarista, F. (2002). Demencia. *Gaceta Médica de Caracas* ISSN 0367-4762 versión impresa.
- American Psychiatric Association (1998). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV). Madrid Masson.
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista latinoamericana de psicología*. Vol. 35 N 002. pp. 161-164. Extraído de <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=80535203>
- Argelaguer M. (2010). Psicopatología de los trastornos psicológicos y conductuales en demencia. Universidad de Barcelona.
- Artaso, B., Goñi, A. y Biurrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 38 (4): 212-18.

- Arriagada, P., Slavechsky, A., Maturana, J. y Rojas, R. (2012). Enfermedad De Alzheimer Y Otras Demencias En Chile: Sociedad de Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía. Propuesta de un Plan Nacional de Alzheimer y otras Demencias.
- Babarro, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquer, R. y Riera, M. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en la atención primaria. *Revista de Atención Primaria* 2007; 39 (4): 185-188.
- Banerjee, S, Samsi, K, Petrie, C, Alvir, J. et al. (2009). What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia. The Institute of Psychiatry, King's College London, London, UK Pfizer Inc, New York, NY, USA
- Banerjee, S., Willis, R., Graham, N. y Gurland, B. (2010). The Stroud/ADI dementia quality framework: a cross-national population-level framework for assessing the quality of life impacts of services and policies for people with dementia and their family carers. *Journal of Geriatric Psychiatry*, 25: 249–257.
- Baquero M., Blasco R., Campos-García A., Garcés M., Fages E. M. y Andreu-Catalá M. (2004): Estudio descriptivo de los trastornos conductuales en el deterioro cognitivo leve. Unidad de Neuropsicología y Demencias. Servicio de Neurología. Hospital Universitario La Fe. Valencia, España. *REV NEUROL* 2004; 38 (4): 323-326
- Bayarre, H. (2009). Calidad de vida en la tercera edad y su abordaje desde una perspectiva cubana. *Rev. Cubana Salud Pública* v.35 n.4. Extraído de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662009000400010&script=sci_arttext

- Beekman, AT, De Beurs & Van Balkom, AJ. (2000). Anxiety and depression in the later lifeco-ocurrence and communality of risk factors. *Am J Psychiatry*; 157 (1) 89-95.
- Behrens, M. y Vergara, F. (2007). Cien años de la enfermedad de Alzheimer. La inmunoterapia ¿una esperanza? *Rev. Méd. Chile* 2007; 135: 103-110
- Behrens, M. y Slachevsky, A. (2007). Guías Clínicas de Diagnóstico y Tratamiento de las Demencias. *REV CHIL NEURO-PSIQUIAT* 2007; 45 (3): 189-190
- Botero, B. y Pico, M. (2007): Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. Extraído de http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/Revista%2012_2.pdf
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C. y Millán, 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).
- Camacho, L., Yokeved, G., y Jiménez, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. México.
- Contreras, A. (2007). Gestión del cuidado en adultos mayores con demencia. *Revista biomédica revisada por pares*. Vol.7 N. 10. Extraído de <http://www.mednet.cl/link.cgi/Medwave/Enfermeria/Enfgeriatria/9/2741>
- Carrasco, L. (2007). Calidad de vida y demencia. *En Revista de medicina clínica*. Vol. 128. N. 02. Pág. 70- 75. Extraído de <http://www.elsevier.es/es/revistas/medicina-clinica-2/calidad-vida-demencia-13097473-revision-2007>
- Carrasco, L., Perú, M. y March, J. (2011). Calidad de vida global en personas con demencia. *Revista Neurol* 2011. Vol. 52 Número 3 Pág. 139-146. Extraído de

<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/neurologia-lucas-calidad-01.pdf>

- Donoso, A. (2001). Demencias: perspectiva del fin de siglo. Hospital Clínico de la Universidad de Chile.
- Cid-Rufaza J. Damián-Moreno J. (2007). Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública*. Feb 2007.
- Cigarán, M., Velasco, L., Losada, A. y Márquez, M. (2006). Actividad y Salud Mental en Cuidadores de Personas Mayores Dependientes. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Rey Juan Carlos. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid.
- Conde-Sala J., Garre J., Turró O., Lopez S., Vilalta J. (2008). Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. Extraído de www.interscience.wiley.com. DOI: 10.1002/gps.2161
- Conde-Sala, J. (2011). Calidad de vida de los pacientes y sobrecarga del cuidador en la enfermedad de Alzheimer. Universidad de Barcelona.
- Covarrubias, F.; Madrid, M.; Tapia, T. y Vásquez, K., (2012). Necesidades de personas con demencia y su relación con factores sociales, personales y del cuidador informal principal. Seminario presentado a la Escuela de Psicología de la Universidad de Valparaíso para optar al grado de licenciado en psicología y al título de psicólogo. Valparaíso, Chile.
- Custodio, N., García, A., Montesinos, R., Escobar, J. y Bendejú, L., (2008). Prevalencia de demencia en una población urbana de Lima-Perú: estudio puerta a puerta. *Anales de la*

Facultad de Medicina, Vol. 69, Núm. 4, 2008, pp. 233-238 Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Perú

- Delgado C. y Salinas, P. (2009). Evaluación de las alteraciones cognitivas en adultos mayores. Departamento de Neurología y Neurocirugía, HCUCh. *Revista Hospital Clínico Universidad de Chile* 2009; 20: 244 – 51.
- De la Torre M, Shimabukuro, M y Varela, R (2006). Validación de la versión reducida de la escala de depresión geriátrica en el consultorio externo de geriatría del Hospital Nacional Cayetano Heredia. *Acta médica peruana*. [online]. Sep/dic. 2006, vol 23, n°3, p 144.147
- Domínguez J. Ruíz M. Gómez I. Gallego E. Valero J. y Izquierdo M. (2010). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. Elsevier España, S. L. y SEMERGEN.
- Eisdorfer, C., Cohen, D., Paveza, G., Ashford, J., Luchins, D., Gorelick, P., Hirschman, R., Feels, S., Levy, P., Semla, T., Pharm, D. & Shaw, H. (1992). Empirical Evaluation of the Global Deterioration Scale for Staging Alzheimer's Disease. *Am / Psychiatry* 1 49:2, February 1992.
- Ettema, T., Dröes, R., De Lange, J., Mellenbergh, G. & Ribbe, M. (2005). A review of quality of life instruments used in dementia. *Quality of Life Research*, 14, pp. 675-686.
- Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev. Cubana Salud publica* V.34 N.3. pp. 1-12. Extraído de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662008000300008&script=sci_arttext
- Espín, A. (2011). Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Ciudad de la habana 2003 – 2009. Universidad de ciencias médicas de la Habana.

- Espinoza, E. Méndez, V., Lara, R. y Rivera, P. (2009). Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio “José Duran Trujillo”. San Carlos. Chile *Theoria*. 69-79.
- Ferri, CP., Prince, M., & Brayne, C. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study, *Lancet*, 366, 2112–7
- Flores, E., Rivas, R. y Seguel, F. (2012). Nivel de Sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar del adulto mayor con dependencia Severa. *Rev. Ciencia y enfermería* XVIII 2012; 29-41
- Fuentes, P (2011): La demencia, una amenaza inminente. *Rev Chil Neuro-Psiquiat* 2011; 49 (4): 313-314
- Gabay, P. y Fernández, M. (2010). Trastornos de ansiedad en la tercera edad. Extraído de <http://www.redadultosmayores.com.ar/buscador/files/SALUD001.pdf>
- García, F., Sánchez, M., Pérez, A., Martín, E., Marsal, C., Rodríguez, G., García., C, Romero, L., Rodríguez., M y Gutiérrez, G. (2001). Prevalencia de demencia y de sus subtipos principales en sujetos mayores de 65 años: efecto de la educación y ocupación. Estudio Toledo.
- García, S., Suárez, S., Meza, S. y Dávalos, E., (2006). Padecimientos Demenciales ¿enfermedades de nuestra época? Actualización desde una concepción epidemiológica, molecular, clínica, terapéutica y pronóstica. Parte I *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, Vol. 11, Núm. 2, mayo-agosto, 2006, pp. 7-20. Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado México.

- Garre-Olmo, J., Hernández- Ferrándiz, M., Lozano –Gallego, M., Vilalta –Franch, J., Turón- Estrada, A., Cruz- Reina, M., Camps-Rovira, G., López- Pousa, S. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer.
- González-Celis, A. (2002). Calidad de vida en el adulto mayor. Instituto Geriatria. México.
- Hamido, B. (2011). Estrategias de afrontamiento en cuidadores enfermos de Alzheimer. *Rev. Psicología.com*. Extraído de <http://hdl.handle.net/10401/4790>
- Huang, H., Mei Yeh Chang, John., Sai-Hung, Tang., Yi-Chen, Chiu & Li-Chueh, Weng. (2008). Determinants of the discrepancy in patient- and caregiver-rated quality of life for persons with dementia. Blackwell Publishing Ltd, *Journal of Clinical Nursing*, 18, 3107–3117 3107 doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02537.x
- Hurt, C., Bhattacharyya, S., Burns, A., Camus, V., Liperoti, R., Marriott, A., Nobili, F., Robert, P., Tsolaki, M., Vellas, B., Verhey, F. & Byrne, E. (2008). Patient and Caregiver Perspectives of Quality of Life in Dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2008;26:138–146.DOI: 10.1159/000149584
- Inouye, K., Silva, E., Lost, S., y Yoshie, C. (2010). Calidad de vida del anciano con enfermedad de Alzheimer: estudio comparativo de los relatos del paciente y del cuidador. *Rev. Latino-Am. Enfermagen*. Extraído de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n1/es_05.pdf
- Iturra-Mena, A. (2007). Adaptación y validación preliminar de un test para el screening de demencia en Chile: El Eurotest. *Rev Chil Neuro-Psiquiat* 2007; 45 (4): 296-304
- Instituto Nacional de Estadística [INE] (2007). Adulto Mayor en Chile. Enfoque Estadístico 26 Septiembre 2007.

- Instituto Nacional de Estadística [INE] (2012). Chile: Proyecciones y Estimaciones de Población. Total País 1950-2050. 13 Noviembre 2012.
- Janssen CHS survey data. 2001 citado en Arriagada, P., Slavechsky, A., Maturana, J. y Rojas, R. (2012). Enfermedad de alzheimer y otras demencias en chile: sociedad de neurología, psiquiatría y neurocirugía. Propuesta de un Plan Nacional de Alzheimer y otras Demencias.
- Kaufers D., Cummings J., Ketchel P., Smith V., MacMillan A., Shelley T., Lopez O. & DeKosky S. (2000). Validation of the NPI-Q, a Brief Clinical Form of the Neuropsychiatric Inventory. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 12:2, Spring 2000.
- Kurlowicz L. & Wallace M. (1999). The Mini Mental State Examination (MMSE). *Hartford Institute for Geriatric Nursing*. 3era Edición. Enero 1999.
- Kwasky, A., Harrison, B., Whall, A., (2010) Quality of Life and Dementia. *Alzheimer's Care Today* July–September 2010.
- Kukull & Ganguli, (2000). Epidemiology of dementia: concept and overview. *Neurol Clin* 18(4): 923-950.
- León-Salas B. y Martínez-Marín P. (2009). Revisión de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia. Publicado en Instrumentos de valoración de calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol* N° 44: 164.
- Logsdon R. (1996). Brief Descriptive Information about the Quality of Life-AD Measure. University of Washington.
- López Gil, M^a Jesús., Orueta Sánchez, Ramón., Gómez-Caro, Samuel., Sánchez Oropesa, Arancha., Carmona de la Morena, Javier. y Moreno, Francisco (2009). El rol de Cuidador

de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud.

Médico de Familia. Centro de Salud "Sillería" (Toledo)

Losada, A., Márquez-González, M., Peñacoba1, C., Gallagher-Thompson, D. y Knight, B.,

(2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. Universidad Rey Juan Carlos (España). Universidad Autónoma de Madrid (España). Stanford University School of Medicine (USA), University of Southern California (USA)

Luengo, C., Araneda, G., López, M. (2010). Factores del cuidador familiar que influyen en

el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *Index*

Enferm v.19 n.1 Granada ene.-mar. 2010. versión impresa ISSN 1132-1296. Extraído de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962010000100003&script=sci_arttext

Marín J. M. (2003). Envejecimiento. Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. *Salud Pública Educ Salud* 2003; N°3(1): 28-33.

Martínez Lage, J. y Martínez-Lage, P (2001). Educación, reserva cerebral y factores de riesgo de demencia y enfermedad de Alzheimer. Unidad de Alzheimer. Departamento de Neurología y Neurocirugía. Clínica Universitaria de Navarra. Pamplona.

Miranda C. (2008): The Needs of Older People With Dementia Living at Home. PhD Thesis. Department of Mental Health Science. University College London.

Ministerio de Salud. (1999). Cuidado de la Salud del Adulto Mayor en el Nivel Primario. Encuesta: "Evaluación del riesgo funcional del Adulto Mayor en Comunidad". Programa de Salud del Adulto. MINSAL, 1996.

Missotten, P., Ylief, M., Di Notte, D., Paquay, L., De Lepeleire, J., Buntinx, F. & Fontaine, O. (2007). Quality of life in dementia: a 2-year follow-up study *Int. J. Geriatr. Psychiatry*

2007; 22: 1201–1207. Published online 15 May 2007 in *Wiley InterScience*

(www.interscience.wiley.com) DOI: 10.1002/gps.1814

- Molina J., Iáñez M. y Iáñez B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, enero-junio vol 15 N° 001 pp. 33-43. Universidad Veracruzana Xalapa, México.
- Montalvo, A. (2007). Los cuidadores de pacientes con Alzheimer, y su habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena. Universidad de Cartagena.
- Moyle W., Venturto L., Griffiths S., Grimbeek P., McAllister., Oxlade D. & Murfield J. (2011). Factors influencing quality of life for people with dementia: A qualitative perspective. *Aging y Mental Health*, 15:8, 970-977
- Morgado, E., Pizarro, X. y Sandoval, M. (2002). Caracterización de un grupo de cuidadores familiares y su relación con la sobrecarga percibida en el cuidado de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Tesis de Título para optar al Título Profesional de Psicólogo. Universidad Santo Tomás. Santiago, Chile.
- National Institute of Aging [NIA]. (2007). Investigación transnacional Sobre el envejecimiento de la población. *Research Highlights in the Demography and Economics of Aging* N°10 Marzo 2007.
- Organización Mundial de la Salud. [OMS] (1992). Trastornos mentales y del comportamiento: descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico (CIE-10). Meditor. Madrid. España.
- Organización Mundial de la Salud. [OMS] (2001). Hombres, Envejecimiento y Salud: Conservar la salud a lo largo de la vida. Ginebra.

- Organización Mundial de la Salud. [OMS]. (2002). Grupo orgánico de enfermedades no transmisibles y salud mental envejecimiento activo: un marco político. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*.
- Organización de las Naciones Unidas. (2002). Una sociedad para todas las edades. Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. Madrid 8-12 abril 2002.
- Osorio, M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Universidad Nacional de Colombia.
- Padilla, K., Roa, P. y Lillo, L. (2009). Familia y Alzheimer: una mirada desde el trabajo social a la realidad de los adultos mayores enfermos de Alzheimer y su familia. Universidad de Valparaíso.
- Pane, S, Solans, M, Gaite, L, Serra-Sutton, V et al. (2006). Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Departamento de Psiquiatria, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Cantabria
- Perdomo, M.y Llibre, J. (2010). Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer.
- Pérez, A. (2006). El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental. Universidad de Salamanca. Extraído de www.laalamedilla.org/Investigacion/CD Tesis/Tesis Anibal/tesina cuidadores06.pdf
- Pérez, V. (2006). Demencias: su enfoque diagnóstico. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. versión On-line ISSN 1561-3038 v.22 n.4 Ciudad de La Habana.
- Pearlin, L., Mullin, J., Semple, S. & Skaff, M. (1990). Caregiving and the Stress Process: "an Overview of Concepts and their Measure", *The Gerontologist*, 30, 583-591.

- Pinto, J y Ramos, P. (2007): Promoción de la Salud: Personas Mayores: La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Detección y cuidados en las personas mayores. Extraído de <http://www.publicaciones-isp.org/productos/t062.pdf>
- 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* 2004; 132: 467-478
- Rapley, M. (2003). Quality of life research: a critical introduction. SAGE Publications, London.
- Red de Salud del Gobierno de Chile (2012). Extraído de: www.redsalud.gob.cl
- 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>
- Roig, M., Abengozar, M., Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Universidad de Valencia.
- Rolland J. (2000). Familias, enfermedad y discapacidad. Editorial Gedisa, S.A.
- Sands, L. (2004): What explains differences between dementia patient's and their caregiver's ratings of patient's quality of life?. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 2004;12: 272-280.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor [SENAMA] (2009): “Las Personas Mayores en Chile. Situación, avances y desafíos del envejecimiento y la vejez” Ministerio del Desarrollo Social.

- Servicio Nacional del adulto Mayor [SENAMA]. (2010). Chile y sus mayores. Resultados segunda encuesta nacional de calidad de vida en la vejez. Ministerio del desarrollo social.
- Servicio Nacional del adulto Mayor [SENAMA] (2010). Las Personas Mayores y Los Trastornos Demenciantes en Chile. Mesa Plan Nacional de Demencias. 10 de Noviembre 2010.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor [SENAMA]. (2011). Chile Quiere a sus Mayores Cuenta Pública Ministerio del Desarrollo Social.
- Slachevsky y Oyarzo. (2008). Las demencias: historia, clasificación y aproximación clínica, en Tratado de Neuropsicología Clínica, Labos E., Slachevsky A., Fuentes P., Manes E. Librería Akadia editorial; Buenos Aires, Argentina. Extraído de http://www.corporacionalzheimer.cl/publicaciones_online/Cap_Dementia_Slachevsky&Oyarzo_08.pdf
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Extraído de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532003000200002&script=sci_arttext
- Sociedad Española de Geriatría y Gerontología [SEGG]. (2006). Tratado de Geriatría para residentes. Coordinación editorial: International Marketing & Communication, S.A. (IM&C) Alberto Alcocer, 13, 1º D 28036 Madrid
- Torres, C J., Muela J A., Peláez, E., Huertas, J. y Leal, A. (2001a). Parentesco, estructura familiar y carga percibida en cuidadores de Alzheimer. *Interpsiquis* <http://www.psiquiatria.com>.
- Trigg R., Watts S., Jones R., Tod A. (2010). Predictors of quality of life ratings from persons with dementia: the role of insight. *Int J. Geriatr Psychiatry* 2011; 26: 83–91.

- Turro, Orriol. (2007). Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador. Hospital Santa Caterina (Girona).
- Úbeda, I. (2009). Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. Universidad de Barcelona. Programa de doctorado de ciencias enfermeras. Escuela de enfermería. Extraído de <http://www.tdx.cat/handle/10803/2081>
- Van der Roest, H., Meiland, F., Comijs, H. et al. (2009) What do community-dwelling people with dementia need? A survey of those who are known to care and welfare services. *International Psychogeriatrics*, 21(5), 949-965.
- Vargas, P. (2001). Actividad física y capacidad funcional en el adulto mayor: el taekwondo como alternativa de mejoramiento. *Revista Educación* 25 (2): 125-135
- Vargas, L. (2012). Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. v. 12 n.1, pp 62-76. Extraído de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972012000100007
- Velarde E. y Ávila C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud pública México* v.44 n.4, pp 349-361. Extraído de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0036-36342002000400009&script=sci_arttext
- Velázquez, T. (2004). El envejecimiento de la población. *Revista Ciencias* Julio-Septiembre, 28-34. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Villalpando, J. (2006). Demencias. En D'Hyver e y Gutiérrez-Robledo LM. Geriatria. México: Editorial El Manual Moderno; p. 371-390. Extraído de <http://www.facmed.unam.mx/deptos/salud/censenanza/spivsa/antol%202%20anciano/villapando2.pdf>

- Vellone E., Piras G., Talucci C. y Cohen M.Z. (2008). Calidad de vida de cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Journal of Advanced Nursing* 61(2),222–231.
- World Health Organization. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. 10th Revision. Version for 2007. In: Information) WDGIoMDa, ed. 10th ed. Vol. 2008; 2007.
- WHOQOL GROUP (1995): The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL). Position Paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.* Vol. 41, N° 10, pp. 1.403-1.409.
- Zaccaria, A.y Minoletti, A. (2005). Plan Nacional de Salud Mental en Chile: 10 años de experiencia. *En Revista Panamericana de Salud Pública*, Oct./Nov. 2005, vol.18, no.4-5, pp.346-358 [versión online]. Recuperado el 11 de enero de 2007 desde <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v18n4-5/28097.pdf>

11. ANEXOS

Anexo a: Criterios diagnósticos para demencia tipo alzheimer

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

(1) Deterioro de la memoria (deterioro de la capacidad para aprender nueva información o recordar información aprendida previamente)

(2) Una (o más) de las siguientes alteraciones cognoscitivas:

(a) Afasia (alteración del lenguaje)

(b) Apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras, a pesar de que la función motora está intacta).

(c) Agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de que la función sensorial está intacta)

(d) Alteración de la ejecución (p. ej., planificación, organización, secuenciación y abstracción)

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

C. El curso se caracteriza por un inicio gradual y un deterioro cognoscitivo continuo.

D. Los déficit cognoscitivos de los Criterios A1 y A2 no se deben a ninguno de los siguientes factores:

(1) Otras enfermedades del sistema nervioso central que provocan déficit de memoria y cognoscitivos (p. ej., enfermedad cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, corea de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia normotensiva, tumor cerebral)

(2) Enfermedades sistémicas que pueden provocar demencia (p. ej., hipotiroidismo, deficiencia de ácido fólico, vitamina B12 y niacina, hipercalcemia, neurosífilis, infección por VIH)

(3) Enfermedades inducidas por sustancias

E. Los déficit no aparecen exclusivamente en el transcurso de un delirium.

F. La alteración no se explica mejor por la presencia de otro trastorno del Eje I.

Anexo b: Hoja informativa para el familiar/cuidador y para el participante**Necesidades y calidad de vida de personas con problemas de memoria y su relación con factores sociales, personales y del cuidador informal****Invitación a participar en esta investigación**

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

¿Cuál es el objetivo de la investigación?

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

¿Por qué me han seleccionado?

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

¿Es obligación que participe?

Su participación es totalmente voluntaria. Si usted decide participar en esta investigación, se le entregará esta Hoja Informativa para que la conserve y se le pedirá firmar un documento de Consentimiento Informado. Si decide participar, es libre de cancelar su participación en cualquier momento de la investigación sin tener que dar ninguna explicación al respecto. La decisión de cancelar su participación no afectará la calidad del cuidado que la persona/familiar que está a su cargo o usted recibe en la actualidad ni le provocará ningún perjuicio.

¿Qué me pasará si decido participar?

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

Costos

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

¿Qué debo hacer si decido participar?

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

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

En cualquier investigación, se les pide a todos los participantes que entreguen su consentimiento informado antes de que la investigación empiece. A veces las personas con problemas de memoria no pueden tomar una decisión sobre participar en una investigación porque se les hace difícil entender o retener la información acerca de la investigación.

Otras veces las personas con problemas de memoria pueden dar su consentimiento al principio de la investigación pero pueden perder dicha capacidad en el transcurso del tiempo que dura la investigación. En cualquiera de estas situaciones, el equipo de la investigación debe consultar a alguien (familiar/cuidador) que esté involucrado en el cuidado de la persona, si ésta debe participar en la investigación. Si surge alguna duda acerca de la capacidad para consentir de la persona/familiar que está a su cargo, le consultaremos a usted si la persona con problemas de memoria debería participar y qué sentimientos o deseos cree que tendría la persona/familiar que está a su cargo sobre participar o no en esta investigación. Si la persona con problemas de memoria ha manifestado o decidido algo previamente que sea relevante para consentir la participación en esta investigación, no haremos nada que vaya en contra de su voluntad.

¿Cuáles son las posibles desventajas y riesgos de participar?

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

¿Cuáles son los posibles beneficios de participar?

Si usted decide participar, esperamos que la entrevista le permita expresar su opinión personal sobre lo que la persona/familiar que está a su cargo necesita y el apoyo que él/ella recibe o que usted quisiera que recibiera. Sólo si usted y la persona/familiar que está a su cargo lo autorizan, el perfil de sus necesidades será incorporado a su registro o ficha clínica y de esta manera el profesional de salud que lo/la atiende tendrá una idea sobre las áreas en las que él/ella requiere mayor apoyo.

También le entregaremos a usted un folleto con información sobre cómo cuidar su salud en su rol de cuidador. Además, la información que obtendremos de esta investigación puede servir para ayudar a las personas con problemas de memoria en el futuro.

Mi participación ¿será confidencial?

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

¿Qué pasa si sufro algún daño por participar?

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

¿Qué pasará con los resultados de esta investigación?

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

¿Quién patrocina y financia esta investigación?

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

¿Quién ha revisado y aprobado esta investigación?

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

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

Dra. Claudia Miranda Profesor Adjunto Escuela de Psicología

Universidad de Valparaíso Av. Brasil 2140 Valparaíso

Fono: (32)2508611 - 87687793

Email: claudia.miranda@uv.cl

Gracias por considerar participar en esta investigación.

Anexo c: Consentimiento informado del familiar/ cuidador

Nombre de la Investigación: **“Necesidades y calidad de vida de personas con problemas de memoria y su relación con factores sociales, personales y del cuidador informal”**

Por favor encierre en un círculo su opción

1. Confirmo que he leído la Hoja Informativa para el Familiar/Cuidador de la investigación y que he tenido la oportunidad de preguntar y aclarar cualquier duda. SI / NO

2. Entiendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme de la investigación en cualquier momento sin tener que dar ninguna explicación y sin que ello signifique ningún perjuicio para mí o para la persona/familiar que está a mi cargo. SI / NO

3. Se me ha consultado sobre la participación de la persona/familiar que está a mi cargo y creo que él/ella querría participar en la investigación. SI / NO

4. Entiendo que toda la información que yo entregue o que sea entregada acerca de mí o de la persona/familiar que está a mi cargo, será tratada de manera confidencial por el equipo de investigación. SI / NO

5. Acepto participar en la investigación señalada más arriba. SI / NO

Nombre del familiar/cuidador

Fecha

Firma

Nombre del Investigador

Fecha

Firma

Anexo d: Consentimiento informado del participante

Nombre de la Investigación: **“Necesidades y calidad de vida de personas con problemas de memoria y su relación con factores sociales, personales y del cuidador informal”**

Por favor encierre en un círculo su opción

1. Confirmo que he leído la Hoja Informativa para el Participación de la investigación y que he tenido la oportunidad de preguntar y aclarar cualquier duda. SI / NO

2. Entiendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme de la investigación en cualquier momento sin tener que dar ninguna explicación y sin que ello signifique ningún perjuicio para mí. SI / NO

3. Entiendo que toda la información que yo entregue o que sea entregada acerca de mí, será tratada de manera confidencial por el equipo de investigación. SI / NO

4. Acepto participar en la investigación señalada más arriba. SI / NO

Nombre del participante

Fecha

Firma

Nombre del Investigador

Fecha

Firma

Anexo e: Identificación adulto mayor y cuidador

Datos del Adulto Mayor.

Edad: ___

Sexo: F__ M__

Escolaridad: EBI__EBC__EMI__EMC__CFT__ES__OTRO__

Estado Civil: _____

Tiempo de diagnóstico _____

Profesional que diagnosticó _____

Donde se atiende actualmente _____

Medicamentos recibidos:

Datos del cuidador.

Edad ___

Sexo: F__ M__

Escolaridad: EBI__EBC__EMI__EMC__CFT__ES__OTROS__

Estado civil _____

Ocupación _____

¿Vive con adulto mayor? Si__No__

Nº de personas que viven en la casa __

Parentesco _____

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

\$501.000 - \$1.000.000 ___ Otro ___ NS/NR ___

Tiempo que lleva cuidando al enfermo:

Enfermedades (diagnosticadas por un profesional):

Anexo f: Cuestionario de percepción de apoyo psicosocial (Reig, Ribera y Miguel)

¿En qué medida dispone usted de los apoyos siguientes?

1 = Nunca

2 = Alguna vez

3 = Frecuentemente

4 = Siempre

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

Anexo g: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

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

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

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

Anexo h: Cuestionario breve de afrontamiento

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

1= Nunca

2 = A veces

3 = Casi siempre

4 = Siempre

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

27. Me echo la culpa de lo que ha sucedido.				
28. Consigo que otras personas me ayuden o aconsejen.				

Anexo i: MMSE modificado

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

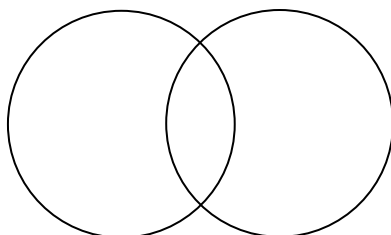
Ahora me gustaría hacerle algunas preguntas para ver cómo está su memoria y concentración.

Ítem	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 qué año estamos				
6 Qué 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 qué piso estamos				
Le voy a nombrar 3 objetos. Después que los diga quiero que Ud. los repita. Recuerde cuales son, porque voy a volver a preguntar en algunos momentos más. Nombre los 3 objetos siguientes demorando 1 segundo para decir cada uno: árbol, mesa, avión.				
11 Árbol				
12 Mesa				
13 Avión				
1 punto por cada respuesta correcta en el primer intento y anote el número de respuestas. NUMERO RESPUESTAS CORRECTAS () Si hay cualquier error u omisión en el primer intento, repita todos los nombres hasta que el paciente los aprenda (máximo 5 repeticiones). Registre el número de repeticiones (O si todos son correctos en el primer intento). NUMERO DE REPETICIONES ()				

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

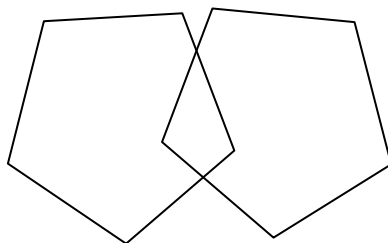
Ítem	Si	No	n/s	Respuesta
14a. 93				
15a. 86				
16a. 79				
17a. 72				
18a. 65				
«Ahora voy a decirle un número de 5 dígitos y quiero que usted repita los dígitos al revés. El número es 1 - 3 - 5 - 7 - 9 (dígalos otra vez si es necesario, pero no después de haber comenzado a decirlos; de un punto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

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



Incorrecto.....0

Correcto.....1



Incorrecto.....0

Correcto.....1

Anexo j: Escala H.A.D.

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

Anexo k: 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. Deambulación

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

10. Subir y bajar escaleras

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

Anexo I: Escala de deterioro global de Reisberg (GDS)

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

Anexo m: Calidad de vida: escala para familiar o 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. Vivienda	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
5. Memoria	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
6. Familia	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
7. Matrimonio	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:

Anexo n: Calidad de vida: escala adulto mayor con demencia.

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. Vivienda	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
5. Memoria	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
6. Familia	Malo/a	Regular	Bueno/a	Excelente
7. Matrimonio	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:

Anexo ñ: NPI-Q (neuropsychiatric inventory – questionnaire)

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

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

Para cada ítem marcado con “**Si**”:

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 m representa un problema)

2 Leve (sin demasiada afectación, me las arreglo fácilmente)

3 Moderada (bastante afectación, no siempre puedo arreglármelas)

4 Grave (mucha afectación, dificultades para arreglármelas)

5 Muy grave (afectación extrema, el problema me vence)

Delirios ¿Cree el paciente en cosas que no son ciertas como por ejemplo, que otras personas quieren robarle o quieren hacerle daño? ¿Dice que miembros de su familia no son quienes dicen ser, o que su casa no es su casa?

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

Alucinaciones ¿El paciente ve cosas o personas inexistentes o dice que escucha voces o ruidos inexistentes? ¿Habla con personas que no están realmente presentes?

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

Agitación / Agresión ¿El paciente insulta o se molesta con su cuidador con facilidad? ¿Se niega a cooperar o recibir ayuda en actividades como por ejemplo bañarse o vestirse?

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

Depresión / Disforia ¿El paciente está triste o bajo de moral? ¿Llora?

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

Ansiedad ¿El paciente está nervioso, inquieto, no puede relajarse, o está excesivamente tenso?. ¿Dice que tiene como un nudo en el estómago, o se inquieta cuando se separa de usted?

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

Exaltación / Euforia ¿Parece el paciente estar demasiado alegre? se refiere a una alegría anormal, excesiva, diferente a cómo ha sido siempre

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Total gravedad NPI-Q:

Total estrés NPI-Q: