



UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE PSICOLOGÍA



**NECESIDADES DE ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA Y
SU RELACIÓN CON FACTORES SOCIALES, PERSONALES
Y DEL CUIDADOR INFORMAL PRINCIPAL**

FREDDY COVARRUBIAS OLMOS

MICHEL MADRID ORREGO

THAMARA TAPIA MUÑOZ

KAREN VÁSQUEZ MARÍN

PROFESORA GUÍA:

CLAUDIA MIRANDA CASTILLO

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

ENERO, 2012

VALPARAÍSO, CHILE

AGRADECIMIENTOS

Este seminario de título fue financiado por el Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico, Proyecto N° 11100457. Diríjanse nuestros agradecimientos a dicha institución

Por la colaboración entregada a este seminario de título, nuestros agradecimientos a la Corporación Alzheimer de Chile, a la Dra. Andrea Slachevsky, al Dr. Gustav Rohde, al CESFAM Brígida Zavala y al CESFAM Juan Bautista Bravo

Queremos finalmente agradecer a todas aquellas familias que nos abrieron las puertas de sus hogares y generosamente nos entregaron parte de su experiencia.

DEDICATORIAS.

Finaliza con este proyecto, una etapa muy importante de mi vida. No sin nostalgia he de decir que desde hoy comienza un camino nuevo, en que espero valerme de todas aquellas cosas que he aprendido durante todo este tiempo, muchas de ellas no tomadas de los libros sino de un sin fin de personas significativas para este proceso y para mi vida. Es así como quiero agradecer a cada uno de Uds.

Primero que todo, a mis padres, que no solo me han dado la vida, sino también todo en el mundo. Gracias porque sin Uds. y todo su amor, no sería nada ni habría logrado nada. Gracias por que me enseñaron jugando y ahora yo disfruto aprendiendo. Los amo.

A mi hermano, que vino al mundo a alegrarme la vida. Gracias también por el apoyo, el cariño, por la protección, por tolerar mis días de encierro y mis mil horas de computador. Te amo.

A mis amigas, en especial a Daniela Morales, quien me conoce como nadie y ha sido mi apoyo y confidente. Te quiero mucho.

A mis profesores:

Jaime Meléndez, quien me apoyó, alentó y motivó. Me entregó la confianza de participar en su tesis doctoral, y me invitó a espacios de investigación.

Bianca Dapelo, quien ha confiado en mí y en mis capacidades ciegamente. Gracias por permitir y supervisar mis primeros acercamientos a hacer clases.

Alonso Ortega, quien me enseñó metodología, me prestó sus libros de estadística, me reforzó el querer ser metodóloga y con mucha paciencia respondió el sin fin de preguntas que le hice.

Paula Jiménez, Alejandro Fernández y Eduardo Jeria, quienes me dieron la oportunidad de aprender sobre el trabajo en equipo y la docencia. Gracias también por su apoyo y motivación.

Carlos Varas. Gracias por la generosidad de entregarnos tu visión de la terapia, por la constante retroalimentación, por mostrarme caminos de valoración positiva y por invitarme a valorar mis capacidades en el trabajo terapéutico.

Finalmente a Claudia Miranda, por la confianza que me tuvo desde el principio, por la generosidad de compartir sus conocimientos y experiencias, por la posibilidad que me entrego de participar en este proyecto, y por habernos guiado este año con mucho cariño y paciencia.

Team abuelitos: Michel, Karen y Freddy, ha sido hermoso conocerlos y trabajar con Uds. Gracias por la entrega, por el compromiso, por la confianza, por el cariño, las risas, conversaciones y la paciencia. Los quiero y extrañaré.

Para terminar quiero agradecerte a ti, Franco. Sobran las palabras pues conoces cada cosa quiero decir y porque sabes lo que significas para mi. Sin embargo, dejo plasmado aquí, que durante este año fue fundamental tu presencia en mi vida, tu aliento constante, tu confianza, tu apoyo día a día, tu asesoría, tu comprensión, y mas que todo el sentirme amada. Te amo infinitamente.

Thamara

Me encuentro ad portas de emprender una nueva ruta en mi expedición, y con gran emoción me doy cuenta que tengo más equipaje que cuando comencé. Pensé en quienes colaboraron en que este equipaje creciera y se hiciera más valioso y quisiera tomarme un momento para agradecerles por estos regalos:

A mi Mom en primer lugar, por existir. Por quererme, cuidarme y protegerme siempre. Porque sin recordar ni saber tú lo que era tener una madre, te convertiste en la mejor de todas. Sé que mi abuela donde esté, se siente muy orgullosa de ti, al igual que yo. Gracias por extender todo ese amor y cuidados hacia nuestro amado Octavio, y por guiarme en mis primeras expediciones en la vida, y por darme la libertad de escoger los caminos que yo prefería una vez que tú sentiste que ya estaba lista.

A mi amada hermana, Marion, por ser mi mejor amiga. Gracias por tu amor y consejos, porque al iniciar tus viajes primero que yo, me dejaste algunas rutas ya trazadas para que el camino se me hiciera más fácil y para evitar tropezones y accidentes. Contar contigo ha sido uno de los mayores regalos de mi vida.

A mi Coté, por enseñarme que el cariño no es sólo por aquellos con quienes compartimos genes y por traer consigo a mis dos hermanos, Rodrigo y Alejandro, a quienes admiro y quiero mucho y quienes debo agradecer por mostrarme la vía de las ciencias.

Pipero, Olguita, Javi y Eric, por su cariño, preocupación, regalones y por acogerme y hacerme sentir como una más de la familia.

A mis queridos maestros: Claudia Calderón, porque en un momento donde me encontraba perdida, me señalaste el camino de vuelta a mi ruta preferida, la psicología; Liliana Contreras, por compartir sus viajes, expediciones y reflexiones académicas y personales. Por su calidez y ternura, por estar siempre dispuesta no sólo a escuchar, sino también a ayudar y encontrar soluciones; Carlos Clavijo, me regalaste los lentes con los que veo no solo mi campo profesional sino todo el territorio de mi vida. Gracias por enseñarme el valor de la curiosidad y que sea ésta la que me conduzca por nuevos caminos; y Claudia Miranda, mi “Dostora” favorita. Inteligente, sencilla y alegre son las palabras que se me vienen a la mente cuando pienso en usted. Gracias por ser tan generosa y confiar en nosotros, no sólo por habernos elegido para este estudio, sino por compartir más allá de lo académico. Con usted la palabra “guía” cobra sentido.

A mis lindas contumelias, Karen Vásquez de Lo Vásquez, gracias por ser tan ordenada, estudiosa y aplicada. Por tu sencillez, simpatía, y por estar siempre dispuesta a ayudar y Thammy Tapia, si no te hubiésemos conocido, no estaríamos aquí. Y sin tus conocimientos en metodología y tus dotes de “mando”, tampoco. Ambas hicieron que este trayecto del viaje fuera tan entretenido, que casi no me di cuenta cómo llegamos hasta acá.

Por último a mis dos grandes amores, Freddy y Octavio. A ti, hijito precioso, que te soñé y conocí cuando aún estabas en mi vientre, espero, al igual que tú haces por nosotros, llenar tu vida con amor, cariño y protección, para que algún día, tú también puedas emprender tu propia búsqueda de destinos. Hasta ese día y siempre, podrás contar conmigo. Te amo más allá de lo que las palabras puedan expresar. Y a ti mi Freddy amado, desde que compartimos este viaje, ha estado lleno de sorpresas y emociones. Gracias porque cuando el camino ha estado inclinado y el equipaje se ha hecho pesado, me has ayudado a cargarlo, porque cuando me he caído me has ayudado a levantarme, por tu protección, por compartir todo conmigo y por elegirme cada día, porque yo seguiré eligiéndote siempre. Te amo Infinitesimal.

Afectuosamente, Michel Madrid Orrego

Quiero dedicar este trabajo a mis padres, Freddy y Alicia, quienes siempre amorosos y generosos, han luchado incansablemente comprometidos con la causa de dar a sus hijos las oportunidades que ellos no tuvieron, y quienes me brindaron la oportunidad de realizar esta aventura.

A mis hermanos, Javier y Eric, quienes siempre me han demostrado su apoyo incondicional, creyendo en mí y en lo que quiero hacer.

A Viviana, Marion y José, quienes me han acompañado en este proceso desde hace mucho tiempo, y se han comprometido y colaborado con los cuidados necesarios para que mi ausencia fuese menos percibida por Octavio.

A mis profesores, maestros, y amigos, Liliana Contreras, Carlos Clavijo, Juan Bustamante, grandes compañeros del “último tramo del viaje”, quienes colaboraron enormemente en mi formación, enseñándome de la genuina curiosidad, trabajo y aprendizaje colaborativo, el respeto y la no culpabilización.

A Claudia Miranda, nuestra profesora guía de seminario, quien nos acogió, cuidó, orientó y acompañó durante el desarrollo de este trabajo, siempre con sabiduría, paciencia, amabilidad, cordialidad y buen humor, haciendo de esta investigación una experiencia única de trabajo de la que disfrutamos desarrollar durante todo el proceso.

A mis compañeras y amigas de seminario Thamara Tapia, Karen Vásquez y Michel Madrid, quienes durante todo el desarrollo de este trabajo han demostrado su fortaleza, disciplina y responsabilidad, y quienes no dudaron nunca en compartir sonrisas y risas, y aportar con sus mejores cualidades al desarrollo de este trabajo, otorgándonos una experiencia de armonía y comunión.

Por último quisiera dedicar este trabajo a mis personas favoritas, mi estimada colega y amada compañera de vida Michel Madrid, de quien estoy muy orgulloso por todo el esfuerzo y el trabajo que ha realizado en este seminario y a quien agradezco haber estado a mi lado durante todo “el viaje”, compartiendo cada buen momento, cuando las cosas fueron fáciles y cuando no lo fueron tanto, siempre como una gran compañera de aventuras. Y a mi amado hijito Octavio, quien aun no sabe leer y quizás no se pueda enterar todavía de esta dedicatoria, quien siempre ha estado junto a mi durante este proceso, siendo una fuente inagotable de motivación y fuerzas para seguir adelante, y quien me acompañó mientras escribía compartiendo gratas conversaciones y hermosas sonrisas que me hacían sonreír y me quitaban el cansancio, quien supo tener paciencia cuando estuve ausente, cansado o durmiendo en los momentos en que él quería jugar, perdiendo valiosas horas de juegos que estoy dispuesto a devolver con intereses, porque el tiempo que invertí en este trabajo también era tu tiempo. Los Amo.

Sincera y afectuosamente,

Freddy Covarrubias Olmos.

Y llegamos final de este proceso, quiero dedicar este momento a todos quienes me han acompañado durante estos años. En especial a mi familia:

A mis padres, por enseñarme a través de su ejemplo y esfuerzo valores importantes para mi vida. Gracias por aceptar cuando quise dar el vuelco hacia donde hoy me encuentro, por su enorme cariño, apoyo constante y comprensión, por aceptar (aunque a regañadientes) mis largos discursos sobre la vida sustentándolo en la psicología. Los adoro.

A mi Ina, que aunque hoy no pueda apreciar físicamente este logro, que esperaba regalarle con tantas ansias, se que su amor y energía, serán un motor importante de aquí en adelante. Gracias por su apoyo y creer tan ciegamente en mí... donde estés seguro estarás orgullosa.

Mención aparte a ti, mi madina (madrina) que al igual que mi Ina, siempre has tenido una palabra positiva y de aliento para mí. Gracias.

Hermano mío, Sebastián. Creo que para ti no debe ser fácil tener una hermana como yo, contrario a lo que tú dices, si soy tan ¡odiosa y sobreprotectora! Te quiero muchísimo y te deseo lo mejor en este camino que recién comienzas, siempre estaré ahí para ti.

Nano, no resulto lo de la ingeniería... no me pudiste convencer, pero soy feliz por la decisión tomada. Formas parte de esta historia. Te recuerdo siempre.

A ti amor mío. Gracias por compartir tu vida conmigo durante todos estos años, por enseñarme a disfrutar de lo simple, por alentarme y cobijarme cuando decaía, por robarme miles de sonrisas, por ser un excelente compañero... Por tu infinito amor... casi casi te gano! Te amo.

Y por último y no menos importante... Gracias a Uds.... mi equipo de trabajo y a la profa jefa... conocerlos ha sido una experiencia muy grata. Gracias por todos los buenos momentos, las risas y las conversaciones “no académicas”.

Michel, Octavio y Freddy. Me alegra enormemente haberlos conocido este año, gracias por su simpatía y sencillez... por compartir tantas anécdotas y experiencias, desde hoy podré decir que tengo dos o quizás tres (en unos años más) amigos narrativos brillantes.

Thamara, mujer metodóloga, ¡qué habríamos sido sin ti! Gracias por tu sonrisa constante y paciencia. Mis mejores deseos, eres sequísima... llegarás muy lejos.

Y profe... agradecida de su gran disposición, simpatía y calidez, por permitirme conocerla más allá de lo académico. Muchísimas gracias por guiarnos, pero sobre todo por la paciencia y cariño entregado.

A cada uno de Uds.

Karen.

INDICE

RESUMEN	1
ABSTRACT	2
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
2. OBJETIVOS E HIPOTESIS	8
2.1 OBJETIVOS	8
2.1.1 GENERAL	8
2.1.2 ESPECÍFICOS	8
2.2 HIPOTESIS	9
3. MARCO TEORICO	10
3.1 ENVEJECIMIENTO POBLACIONAL	10
3.2 EL ADULTO MAYOR EN CHILE	11
3.3 DEPENDENCIA Y DISCAPACIDAD EN EL ADULTO MAYOR	12
3.4 DEMENCIA	13
3.4.1 DEFINICIÓN DE DEMENCIA.....	13
3.4.2 PREVALENCIA DE LAS DEMENCIAS	15
3.4.3 DIAGNÓSTICO DE DEMENCIA	16
3.4.4 CLASIFICACIÓN DE DEMENCIA.....	17
3.4.5 PROBLEMAS PSICOLÓGICOS Y CONDUCTUALES EN LA DEMENCIA	19
3.4.6 TRATAMIENTO	20
3.5 NECESIDADES	21
3.5.1 DEFINICIÓN DE NECESIDADES.....	21
3.5.2 MEDICIÓN DE LAS NECESIDADES	23
3.5.3 IMPORTANCIA DE LA MEDICIÓN DE NECESIDADES.....	24
3.5.4 NECESIDADES CUBIERTAS O NO CUBIERTAS	25
3.5.5 MEDICIÓN DE LAS NECESIDADES EN PERSONAS CON DEMENCIA	26
3.6 FACTORES DE LA PERSONA CON DEMENCIA RELACIONADOS CON SUS NECESIDADES NO CUBIERTAS	28
3.6.1 FACTORES SOCIO-DEMOGRÁFICOS.....	28
3.6.1.1 Nivel educacional y sociocultural	28
3.6.1.2 Situación socioeconómica	29
3.6.1.3 Apoyo social	29
3.6.2 FACTORES CLÍNICOS.....	31
3.6.2.1 Deterioro cognitivo y funcional.....	31
3.6.2.2 Síntomas psicológicos y conductuales.....	31

3.7 FACTORES DEL CUIDADOR INFORMAL RELACIONADOS CON LAS NECESIDADES NO CUBIERTAS DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA.....	33
3.7.1 CUIDADO FORMAL Y CUIDADO INFORMAL	33
3.7.2 CARACTERÍSTICAS GENERALES Y CONTEXTUALES DEL CUIDADOR DE PERSONAS CON DEMENCIA.....	34
3.7.3 SALUD MENTAL Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR	35
3.7.4 ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR.....	38
4. MARCO METODOLOGICO.....	40
4.1 DISEÑO DE INVESTIGACION	40
4.2 MUESTRA	40
4.3 PROCEDIMIENTO	42
4.4 DESCRIPCIÓN DE INSTRUMENTOS	43
4.4.1 INSTRUMENTOS APLICADOS A LA PERSONA CON DEMENCIA	43
4.4.1.1 <i>Mini mental state examination (MMSE)</i>	43
4.4.2 INSTRUMENTOS APLICADOS AL CUIDADOR, PARA OBTENER INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA CON DEMENCIA.....	44
4.4.2.1 <i>Cuestionario camberwell de evaluación de necesidades en ancianos.</i>	44
4.4.2.2 <i>Índice de funcionalidad de Barthel</i>	45
4.4.2.3 <i>Cuestionario inventario neuropsiquiátrico</i>	46
4.4.2.4 <i>Escala de deterioro global GDS de Reisberg</i>	48
4.4.2.5 <i>Cuestionario de antecedentes sociodemográficos</i>	49
4.4.3 INSTRUMENTOS APLICADOS AL CUIDADOR, PARA OBTENER INFORMACIÓN SOBRE SÍ MISMO	50
4.4.3.1 <i>Escala de sobrecarga de Zarit</i>	50
4.4.3.2 <i>Escala hospitalaria de ansiedad y depresión</i>	50
4.4.3.3 <i>Cuestionario breve de estilos de afrontamiento (Brief COPE)</i>	51
4.4.3.4 <i>Cuestionario de percepción de apoyo social</i>	54
4.5 PLAN DE ANALISIS DE DATOS	55
5. RESULTADOS.....	56
5.1 CARACTERIZACION DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA.....	56
5.1.1 DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA	56
GRÁFICO N° 1. PORCENTAJES EDAD DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA	56
GRÁFICO N° 2. PORCENTAJES DE SEXO DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA.....	57
GRÁFICO N° 3. PORCENTAJES ESCOLARIDAD DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA.....	58
GRÁFICO N° 4. PORCENTAJES TIEMPO DE DIAGNÓSTICO DE LA DEMENCIA.	59
GRÁFICO N° 5. PORCENTAJES REGIÓN DE RESIDENCIA DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA.	60

GRÁFICO N°6. PORCENTAJES ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA POSTRADOS.....	60
5.1.2 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA.....	61
GRÁFICO N°7. PORCENTAJES DETERIORO COGNITIVO DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA.	61
GRÁFICO N° 8. PORCENTAJES DE ALTERACIONES CONDUCTUALES Y PSICOLÓGICAS DE LOS ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA.	62
GRÁFICO N° 9. PORCENTAJES DE DEPENDENCIA FUNCIONAL DE LOS ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA.....	63
5.2 CARACTERIZACIÓN DEL CUIDADOR.....	64
5.2.1 DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL CUIDADOR	64
GRÁFICO N° 10. PORCENTAJES DE SEXO CUIDADOR.	64
GRÁFICO N° 11. PORCENTAJES DE ESCOLARIDAD CUIDADOR.....	65
GRÁFICO N°12. PORCENTAJES DE PARENTESCO CON EL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA.	66
GRÁFICO N° 13. PORCENTAJE DE INGRESO ECONÓMICO.....	67
GRÁFICO N° 14. PORCENTAJES DEL ESTADO CIVIL.....	68
5.2.2 DATOS CLÍNICOS DEL CUIDADOR	69
TABLA 1: VARIABLES CLÍNICAS CUIDADOR.....	70
GRÁFICO N° 15. PORCENTAJES DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR.	71
5.3 NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA.....	71
TABLA N° 2: DESCRIPCIONES DE NECESIDADES (CANE).	72
5.4 NECESIDADES NO CUBIERTAS Y SU RELACION CON LOS FACTORES DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA Y DEL CUIDADOR.....	73
5.4.1 RELACIÓN DE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA Y LAS NECESIDADES NO CUBIERTAS	73
TABLA N°3. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA Y SUS NECESIDADES NO CUBIERTAS.....	73
5.4.2 RELACIÓN DE LAS VARIABLES CLÍNICAS DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA Y LAS NECESIDADES NO CUBIERTAS.....	74
TABLA N°4: VARIABLES CLÍNICAS DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA Y SUS NECESIDADES NO CUBIERTAS.....	74
5.4.3 RELACIÓN DE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR Y LAS NECESIDADES NO CUBIERTAS	75
TABLA N°5. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR Y NECESIDADES NO CUBIERTAS DEL USUARIO.	75

5.4.4 RELACIÓN DE LAS VARIABLES CLÍNICAS DEL CUIDADOR Y LAS NECESIDADES NO CUBIERTAS.....	76
TABLA N°6 VARIABLES CLÍNICAS DEL CUIDADOR Y NECESIDADES NO CUBIERTAS DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA.	77
5.5 MODELO EXPLICATIVO PARA LA VARIABILIDAD DE LAS NECESIDADES NO CUBIERTAS	78
TABLA N° 7: MODELO DE REGRESIÓN PASOS SUCESIVOS. VARIABLE DEPENDIENTE NECESIDADES NO CUBIERTAS REPORTADAS POR EL CUIDADOR.....	79
6. DISCUSION.....	80
6.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICOS Y CLINICAS DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA	80
6.2 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLINICAS DEL CUIDADOR	82
6.2.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR	82
6.2.2 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DEL CUIDADOR.....	85
6.3 NECESIDADES DE LOS ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA	87
6.3.1 RELACIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA Y SUS NECESIDADES NO CUBIERTAS.....	89
6.3.2 RELACIÓN DE LAS NECESIDADES NO CUBIERTAS CON LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DEL CUIDADOR.....	91
6.3.3 FACTORES QUE EXPLICAN LA VARIABILIDAD DE LAS NECESIDADES OBJETIVAS NO CUBIERTAS.....	95
7. FORTALEZAS Y LIMITACIONES.....	98
7.1 FORTALEZAS	98
7.2 LIMITACIONES.....	99
8. PROYECCIONES Y/O IMPLICANCIAS.....	100
9. CONCLUSION	102
10. REFERENCIAS	106
11. ANEXOS	125
ANEXO N°1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN ADULTO MAYOR PARTICIPANTE Y CUIDADOR.	125
ANEXO N°2. CUESTIONARIO DE ANTECEDENTES SOCIODEMOGRÁFICOS.	126
ANEXO N°3. CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DE APOYO PSICOSOCIAL (REIG, RIBERA Y MIGUEL).	127
ANEXO N°4. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT.....	128

ANEXO N°5. CUESTIONARIO BREVE DE ESTILOS DE AFRONTAMIENTO (BRIEF COPE)	129
ANEXO N°6. ESCALA HOSPITALARIA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN HAD..	130
ANEXO N°7. ÍNDICE DE FUNCIONALIDAD DE BARTHEL	131
ANEXO N° 8. MINI MENTAL STATE EXAMINATION (MMSE)ANEXO N°9. ESCALA DE DETERIORO GLOBAL GDS DE REISBERG	132
ANEXO N°9. ESCALA DE DETERIORO GLOBAL GDS DE REISBERG	134
ANEXO N°10. CUESTIONARIO INVENTARIO NEUROPSIQUIÁTRICO.	135
ANEXO N°11. CUESTIONARIO CAMBERWELL DE EVALUACIÓN DE NECESIDADES EN ANCIANOS.	137
ANEXO N°12. HOJA INFORMATIVA PARA EL PARTICIPANTE.....	163
ANEXO N°13. CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PARTICIPANTE.	168
ANEXO N°15. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA FAMILIAR/CAIDADOR.	175

RESUMEN

Antecedentes: El estudio de las necesidades de los adultos mayores con demencia es un foco que cobra mayor interés y relevancia actualmente en el extranjero. Sin embargo en Chile no se cuenta con antecedentes que aporten información en esta temática.

Objetivos: Identificar las necesidades cubiertas y no cubiertas en un grupo de adultos mayores con demencia. A su vez, determinar si existe una relación significativa entre las necesidades no cubiertas de los adultos mayores con demencia y factores sociales, personales y de su cuidador principal informal.

Método: Se entrevistó a 81 cuidadores informales principales en sus hogares acerca de las necesidades del adulto mayor con demencia.

Resultados: Las necesidades cubiertas más frecuentes de las personas con demencia, en su mayoría corresponden a las áreas de dinero y/o finanzas, cuidado del hogar, cuidado personal y alimentación. Mientras que las necesidades no cubiertas más frecuentes en su mayoría se presentan en las áreas de compañía, actividades diarias y memoria. Un modelo explicativo exploratorio, respecto de la variabilidad de las necesidades no cubiertas, mostró que la sobrecarga del cuidador, el estilo de afrontamiento activo y el tiempo de diagnóstico explicaron el 37% de la varianza de las necesidades no cubiertas reportadas.

Conclusiones: Con respecto al tratamiento de las demencias resulta urgente poder planificar intervenciones biopsicosociales, que consideren no solo la disminución de los síntomas psicológicos y conductuales, y el retraso del deterioro cognitivo producto de la enfermedad, sino que a su vez, incorporen las condiciones sociales en las que viven los adultos mayores, sus necesidades relacionales y de actividades en la vida diaria, y el apoyo a quienes cumplen el rol de cuidadores de este grupo.

ABSTRACT

Background: The study of the unmet needs in elders with dementia is a focus that becomes more interesting and relevant now abroad. However, in Chile there is no background to provide information on this subject.

Aim: The main aim of this study was to identify the met needs and unmet needs in a group of elders with dementia, from the perspective of informal primary caregiver. Although to determine if there is a significant association between unmet needs of elders with dementia and social factors, individual factors and informal primary caregiver.

Method: 81 informal caregivers of people with dementia were interviewed in their homes about the needs of the elderly with dementia, behavioral and psychological symptoms.

Results: The most frequent met needs of people with dementia, were found to the areas of money/budgeting, looking after the home, selfcare and food. While the most frequent unmet needs were found in the areas of company, daily activities and memory. An exploratory explanatory model regarding the variability of the unmet needs showed that caregiver burden, active coping style and the time of diagnosis accounted for 37% of the variance in reported unmet needs.

Conclusions: With regard to treatment of dementia, biopsychosocial interventions are urgent, taking into account not only the reduction of behavioral and psychological symptoms, and cognitive impairment, the incorporation of the social conditions of the elderly and their interaction needs, the daytime activities needs and support activities for those who fulfill the role of caregivers in this group.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El mundo está experimentando una transformación demográfica sin precedentes. De aquí al 2050, se espera que el número de personas de más de 60 años aumente de 600 millones a casi 2.000 millones. Por lo que se prevé que el porcentaje de personas de 60 años o más se duplicará, pasando de un 10% a un 21%. Ese incremento será mayor y más rápido en los países en desarrollo, donde se estima que la población de adultos mayores se multiplique por cuatro en los próximos 50 años (Organización de Naciones Unidas [ONU], 2002).

En Chile la situación no es muy distinta a lo que ocurre en el resto del mundo, ya que la población está envejeciendo a un ritmo acelerado. En el último CENSO poblacional realizado el año 2002, el porcentaje de personas con 65 años y más se incrementó de un 9,8% en 1992, a un 11,4% en el 2002 (Instituto Nacional de Estadísticas [INE], 2002), esperándose que para el año 2025, los adultos mayores constituyan el 20% de la población chilena (Ministerio de Planificación [MIDEPLAN], 2006).

Existe una multiplicidad de efectos producto del aumento progresivo de la esperanza de vida en la población, entre los cuales podemos encontrar un incremento de las cifras de demencia, un síndrome de gran costo funcional, económico y social para quien lo padece y su familia. Este síndrome afecta progresivamente las capacidades intelectuales y la vida emocional de la persona, así como su rendimiento social y laboral, por lo que existe la necesidad de proteger a los pacientes y asistir a las familias para el cuidado de su familiar enfermo (Ministerio de Salud [MINSAL], 2002).

Se estima que la prevalencia de las demencias se duplica cada 5 años de edad después de los 65 años, alcanzando una prevalencia de 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 (Slachevsky y Oyarzo, 2008). Asimismo en la actualidad el 66% (11 millones) de las personas con demencia vive en países en desarrollo y para el 2025 esta cifra se elevará hasta 75 % (24 millones) (Llibre –Rodríguez et al, 2002), mientras que para el año 2040, el 71% de los 81.1 millones de casos de demencia estarán en países en vías de desarrollo (Moreno et al, 2010). En Chile hay escasos datos estadísticos respecto a la demencia. Según las proyecciones del Instituto Nacional de Estadísticas [INE], en el 2010 habría aproximadamente 230.000 adultos mayores con algún tipo de demencia. En la séptima región se realizó un estudio poblacional en individuos mayores de 65 años y se encontró que la prevalencia de demencia era de 5,96%, de las cuales el 80% correspondía a la enfermedad de Alzheimer, 15% a demencia vascular y 5% a otras etiologías (Mangone et al, 2000).

Dentro del sistema de protección social de Chile, se ha buscado adaptar la oferta social a las necesidades de los adultos mayores. Por lo que se ha planteado que el derecho de envejecer con calidad de vida y dignidad debe ser resguardado desde una política de Estado. Lo anterior, mediante un Sistema Integral de Servicios y Cuidados Socio-sanitarios para los adultos mayores, que asegure un conjunto de prestaciones de calidad, adecuadas para cada nivel de funcionalidad, capaz de integrar todos los elementos sociales y sanitarios de manera sistémica. Orientándolos a favorecer la independencia y la calidad de vida de los adultos mayores. (Servicio Nacional del Adulto Mayor [SENAMA], 2010).

En lo correspondiente a las medidas sociales que surgen para el abordaje de los problemas de las personas con demencias específicamente, esta enfermedad fue incorporada dentro del plan de salud mental implementado por el MINSAL a partir del año 2001, que contempló integrar a toda la red asistencial para la detección precoz, el apoyo terapéutico, y el tratamiento farmacológico (Ministerio de Salud [MINSAL], 2002). Sin embargo, en el 2009 se registraron solo 4742 pacientes con demencia en control en el Programa de Salud Mental, evidenciando que la mayoría de los pacientes con demencia no están actualmente en control en el Sistema Público. Por otro lado, ese mismo año se constituyó una Mesa Intersectorial, con especialistas de distintos ámbitos, con el objetivo de definir el Plan Nacional de Intervención de Demencias, iniciativa a cargo del Servicio Nacional del Adulto Mayor. La comisión de especialistas entregó un estudio que establece que la sociedad debe ser interiorizada respecto del manejo de estas enfermedades, así como, de la importancia de impulsar políticas de prevención. Además, se explicita que en términos económicos, las demencias son unas de las patologías de mayor costo directo e indirecto. El alto costo indirecto se explica, entre otros factores, por las fuertes repercusiones que puede tener el cuidado de un paciente con demencia sobre su núcleo familiar, lo cual coincide con el informe de la Alzheimer Disease International (2009) que reportó que el gasto de una familia promedio alcanzaría un millón de pesos aproximadamente.

De acuerdo a la información anteriormente expuesta, podemos considerar que las demencias son enfermedades que acarrear dificultades que producen nuevas necesidades. La forma en que debieran ser evaluadas las necesidades específicas de un grupo ha sido objeto de debate. Esto debido a la dificultad para unificar criterios y realizar una forma de evaluación que sea lo más amplia y aportativa posible, en especial en ámbitos relacionados

con la salud pública. Baldwin (1986), planteaba que una evaluación inadecuada de las necesidades produce patrones espurios e inadecuados de los servicios. Así mismo, según Van der Roest et al (2009) para ser capaces de proporcionar la atención adecuada a aquellas personas con algún tipo de demencia, que viven en sus hogares, es importante saber cuáles son sus necesidades tanto sociales, físico y emocionales. Centrándose en la evaluación de las necesidades para la intervención es que Orrell & Hancock (2004) conceptualizan la necesidad como un problema que tiene una potencial Intervención, clasificándolas además en necesidades cubiertas (una situación donde una persona tiene un problema en un área particular para el cual está recibiendo la atención adecuada), o no cubiertas (un individuo no está recibiendo el nivel adecuado de atención). Esta visión abre la posibilidad para la evaluación de necesidades específicas de cada persona que padece demencia y de su familia, otorgando la posibilidad de una intervención más adecuada en relación a sus particularidades.

La mayoría de los estudios sobre necesidades de personas con demencia, se han hecho en el extranjero, encontrándose en general, que dicho grupo tendría importantes necesidades en relación a las distintas actividades de la vida cotidiana, y un alto uso de servicios para satisfacer estas mismas. Se ha encontrado que las distintas necesidades estarían relacionadas con distintos aspectos tanto del adulto mayor con demencia (gravedad de la demencia, la edad, el nivel educacional, situación en la que viven, etc.); como de su cuidador informal principal (género, edad, relación de parentesco y nivel de sobre carga, etc.) (Meaney, 2005; Miranda, 2008; Van der Roest et al, 2009).

Considerando los antecedentes expuestos, la presente investigación tiene por objetivo identificar las necesidades cubiertas y no cubiertas en un grupo de adultos mayores con demencia según la perspectiva de sus cuidadores y determinar si existe una relación significativa entre las necesidades de los adultos mayores con demencia y factores sociales, personales y de su cuidador informal principal, lo que nos otorgará información sobre las posibles áreas que necesitan de mayor intervención, para así brindar una dirección más amplia a las políticas públicas para el adulto mayor con demencia.

2. OBJETIVOS E HIPOTESIS

2.1 OBJETIVOS

2.1.1 General

Identificar las necesidades cubiertas y no cubiertas en un grupo de adultos mayores con demencia desde la perspectiva de su cuidador principal informal y determinar si existe una relación significativa entre las necesidades no cubiertas de los adultos mayores con demencia y factores sociales, personales y de su cuidador principal informal.

2.1.2 Específicos

- Caracterizar al grupo adultos mayores y sus cuidadores de acuerdo a variables socio-demográficas y clínicas.
- Determinar qué factores socio-demográficos de las personas con demencia (edad, situación económica, estado civil, etc.) se relacionan con sus necesidades no cubiertas.
- Determinar qué factores socio-demográficos del cuidador (edad, situación económica, estado civil, etc.) se relacionan con las necesidades no cubiertas de las personas con demencia.
- Determinar qué factores clínicos de las persona con demencia como estado cognitivo, estado funcional, síntomas psicológicos y conductuales, se relacionan con sus necesidades no cubiertas.

- Determinar qué factores clínicos del cuidador (sobrecarga, ansiedad, depresión) se relacionan con las necesidades no cubiertas de las personas con demencia.

2.2 HIPOTESIS

- 1.- Las personas con demencia con un mayor número de síntomas conductuales y psicológicos presentarán un mayor número de necesidades no cubiertas.
- 2.- Las personas con demencia que tengan un cuidador más joven presentarán un mayor número de necesidades no cubiertas.
- 3.- Las personas con demencia que son cuidadas por cuidadores con mayores niveles de ansiedad presentarán un mayor número de necesidades no cubiertas.
- 4.- Las personas con demencia que son cuidadas por cuidadores con mayores niveles de depresión presentarán un mayor número de necesidades no cubiertas.
- 5.- Las personas con demencia que son cuidadas por cuidadores con mayores niveles de sobrecarga presentarán un mayor número de necesidades no cubiertas.

3. MARCO TEORICO

3.1 ENVEJECIMIENTO POBLACIONAL

La población mundial está envejeciendo y actualmente 1 de cada 9 personas en el mundo tiene 60 años o más. Según la Organización de Naciones Unidas, se espera que para el año 2050, 1 de cada 5 personas sean adultos mayores. De acuerdo a las estimaciones del informe Population Ageing and Development (2009), el porcentaje de población de 60 años o más, aumentará del 8% que había en 1950, a un 21% en el 2050 (Organización de Naciones Unidas [ONU], 2009).

Nuestro país está viviendo una etapa de transición al envejecimiento demográfico de su población. En los años 60 se produce una modificación de la estructura de la población, disminuyendo el aporte porcentual de los menores de 15 y aumentando el de los adultos mayores de 60 años (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2007).

Actualmente una de cada diez personas pertenece al grupo adulto mayor y se espera que para el año 2025 esta proporción sea de un adulto mayor por cada cinco personas, por lo tanto, las problemáticas y patologías que les acompañan también serán de mayor magnitud (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2007).

3.2 EL ADULTO MAYOR EN CHILE.

Para comprender la situación actual del adulto mayor en Chile, es necesario revisar y señalar ciertos rasgos socio-demográficos. Entre ellos destaca la distribución de las personas mayores en el territorio según área urbana y rural, donde si bien la mayoría habita en áreas urbanas (84%), las zonas rurales tienden a estar más envejecidas, correspondiendo un 13% de su población a personas de 60 años o más, mientras que a las áreas urbanas este grupo alcanza sólo el 11% (CELADE- CEPAL, 2007).

Si bien, en estas últimas décadas no existen grandes modificaciones en la estructura conyugal de las personas mayores, el dato que más llama la atención es que las mujeres viudas (37,4%) triplican a los hombres en la misma condición (12,5%). Este mismo dato, junto con otros factores hace que dentro de este grupo etario el porcentaje de mujeres jefas de hogar sea mayor al de hombres en esta misma condición. También, más del 50% de los hogares unipersonales del país corresponden a una persona mayor de 60 años (SENAMA, 2009).

Al analizar el nivel educativo de la población adulta mayor, se confirma el bajo porcentaje de personas mayores que terminó el ciclo educativo completo. Así, 1 de cada 10 adultos mayores, tiene estudios técnicos o universitarios, mientras que el 50% sólo logró llegar a la educación básica o primaria (SENAMA, 2009)

3.3 DEPENDENCIA Y DISCAPACIDAD EN EL ADULTO MAYOR

La capacidad funcional es un concepto multidimensional que incluye componentes físicos, psicológicos y sociales. En las personas mayores una buena capacidad funcional indica un alto nivel de independencia (Aznar, 2002). Según la Organización Mundial de la Salud [OMS] (2002), tanto en los países en vías de desarrollo como en los países desarrollados, las enfermedades crónicas son causas importantes de discapacidad, resultando costosas y reduciendo la calidad de vida de las personas.

Por otro lado se define a una persona en situación de discapacidad, como aquella que presenta deficiencias de sus funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en sus actividades y restricciones en su participación, de forma permanente, como resultado de la interacción negativa de su condición de salud y los factores contextuales (ambientales y personales) en los que se desarrolla, precisando así, de la atención de terceros para realizar actividades de la vida diaria (Instituto Nacional de Estadísticas [INE], 2007; Servicio nacional del adulto mayor [SENAMA], 2009; 2010).

En Chile, el total de la población con discapacidad detectada corresponde a un 45,2%. Estableciéndose que los adultos mayores con discapacidad serían alrededor de 933.853 personas, es decir, el 39% de la población con discapacidad. De ellos un 17,3% manifiesta discapacidad leve, el 11,1% presenta discapacidad moderada y un 10,7% de personas tiene discapacidad severa (Fuentes et al, 2008).

Es importante señalar que las demencias constituyen la tercera causa de discapacidad en la población mayor de 60 años, lo que impacta en la calidad de vida del adulto mayor con demencia y de sus cuidadores informales. La carga social y familiar que produce este problema es tan grande, que se justifica plenamente la intervención a través de equipos multidisciplinarios y con políticas públicas que apunten a cubrir las necesidades de los pacientes con demencia y de sus familias, debido a que estas patologías cumplen todos los criterios para constituir un problema mayor de salud pública (Fuentes et al, 2008).

3.4 DEMENCIA

3.4.1 Definición de Demencia

Si revisamos la historia del concepto de demencia, este ha tenido una larga evolución en cuanto a lo que designa y a cómo ha sido usado. Es recién en el siglo XIX donde es empleado para referirse a trastornos cognitivos de naturaleza adquirida. Es Esquirol en 1818 quien hace la diferencia entre retardo mental y demencia, definiendo a esta última como un estado de pérdida de la capacidad de razonar. Además en 1822 gracias al trabajo de Bayle, se entiende la demencia como una enfermedad atribuible a lesiones en el sistema nervioso central (Bayle 1826, citado en Slachevsky & Oyarzo 2008). Pero, es a mediados del siglo XIX y a principios del XX, en donde el término demencia es considerado finalmente como un síndrome que puede ser causado por distintas enfermedades con un carácter irreversible. En donde la enfermedad de Alzheimer es la forma más prevalente de demencia, la cual fue descrita en 1906 por Alois Alzheimer, donde detalló el cuadro clínico

de Augusta D., y que al fallecer la paciente, realizó la anatomía patológica del cerebro de esta, utilizando las nuevas técnicas disponibles, con las que logró describir las alteraciones cerebrales características; placas seniles y ovillos neuro-fibrilares. Acercándose de esta forma a lo que actualmente entendemos como demencia, esto es, un síndrome adquirido caracterizado por un declive de las capacidades cognitivas, en comparación al funcionamiento previo. Dicho síndrome conlleva a una incapacidad en la esfera socio-laboral de quien la padece y una consecuente pérdida de autonomía, incluyendo frecuentes trastornos conductuales y psicológicos (Artaso-Irigoyen et al, 2004; Guerra et al, 2009; Slachevsky & Fuentes; 2005).

Ahora, como Slachevsky & Oyarzo (2008) plantean que con el objetivo de ordenar las enfermedades, sistematizar las investigaciones que se lleven a cabo, y facilitar la comunicación entre profesionales, se han creado descripciones y pautas de diagnóstico para la demencia, donde los más utilizados, son los del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM IV- TR) y los del Manual de Trastornos mentales y del comportamiento de la Organización mundial de la salud (CIE 10).

Según el DSM IV-TR, Asociación Americana de Psiquiatría (1995):

La característica esencial de una demencia consiste en el desarrollo de múltiples déficit cognoscitivos que incluyen un deterioro de la memoria y al menos una de las siguientes alteraciones cognoscitivas: afasia, apraxia, agnosia o una alteración de la capacidad de ejecución. La alteración es lo suficientemente grave como para interferir de forma significativa las actividades laborales, sociales y puede representar un déficit respecto al mayor nivel previo de actividad del sujeto. (p 169).

Por otra parte, según el CIE-10 (Organización mundial de la salud, 1992):

La demencia es un síndrome debido a una enfermedad del cerebro, generalmente de naturaleza crónica o progresiva, en la que hay déficits de múltiples funciones corticales superiores, entre ellas la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. La conciencia permanece clara. El déficit cognoscitivo se acompaña por lo general, y ocasionalmente es precedido, de un deterioro en el control emocional, del comportamiento social o de la motivación.
(p.66)

Ambos manuales coinciden en que la demencia es un síndrome que afectaría la memoria junto con el declive de otras funciones cognoscitivas, que le provocan a quien lo padece, un malestar o disfuncionalidad con respecto al nivel previo de funcionamiento.

3.4.2 Prevalencia de las Demencias

A nivel mundial la demencia afecta aproximadamente a un 5-8% de los individuos de más de 65 años, a un 15-20% de los de más de 75 años y a un 25-50% de los de más de 85 años. La enfermedad de Alzheimer es la demencia más frecuente, y supone un 50-75% del total de demencias, con una mayor proporción de pacientes en los grupos de mayor edad. La demencia vascular ocupa el segundo lugar (Fuentes et al, 2008).

De acuerdo al estudio de Ferri et al (2005), se estima que 24,3 millones de personas en el mundo tendrían demencia. Cada año se diagnostican 4,6 millones de nuevos casos de demencia, por lo que el número de personas afectadas se duplicaría cada 20 años. A este ritmo para el año 2040 se esperan 81,1 millones de personas con demencia.

En Chile, de acuerdo a la investigación de Quiroga et al (2004), se estimó que la prevalencia de la demencia es de un 5,96% a partir de 65 años en personas no institucionalizadas residentes en zonas urbanas de Concepción y hay un aumento de estas cifras en la medida que se incrementa la edad, lo cual demuestra resultados similares a los estudios epidemiológicos llevados a cabo en distintas partes del mundo.

3.4.3 Diagnóstico de Demencia

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

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

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

3.4.4 Clasificación de Demencia

De acuerdo a Slachevsky & Oyarzo (2008), se han usado principalmente 4 clasificaciones para las demencias: a) Clasificación según la topografía de las lesiones, b) Clasificación según la sintomatología clínica, c) Clasificación según la etiopatogenia y d) Clasificación según el perfil evolutivo.

La clasificación según la topografía de las lesiones, corresponde a las estructuras involucradas. Bajo este perfil encontramos las demencias denominadas corticales (Enfermedad de Alzheimer, Demencia Fronto-temporal, Atrofias Corticales Asimétricas) y subcorticales (Demencia con cuerpos de Lewy, Enfermedad de Parkinson, Parálisis supranuclear progresiva, Demencias vasculares, Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, Demencia por VIH, Neurosífilis, Enfermedades sistémicas, Endocrinopatías, Estados de deficiencia vitamínica, Encefalopatías tóxicas, Depresión, Demencia post-traumática, Hidrocefalia, Neoplasias y Desmielinización). Las demencias corticales presentan alteraciones cognitivas propias de un compromiso de la corteza de asociación y/o el sistema límbico temporal medial. Las demencias subcorticales en cambio, presentan deterioro

cognitivo que evidencia la presencia de compromiso de las conexiones entre la corteza frontal, los ganglios basales y las estructuras talámicas. Junto a lo anterior, existirían las demencias mixtas, que presentan compromiso simultáneo de estructuras corticales y subcorticales. (Slachevsky y Oyarzo, 2008).

Ahora bien la clasificación según la sintomatología clínica, tiene como eje las características de los trastornos cognitivos y/o del comportamiento. Los distintos tipos de demencia se diferencian por el predominio de determinados trastornos cognitivos y/o conductuales.

Por otro lado la clasificación según la etiopatogenia (etiología) divide a las demencias en demencias secundarias generalmente a una enfermedad médica, en a) demencias vasculares, es decir, por lesiones cerebrovasculares en el cerebro y b) demencias neurodegenerativas (Demencia Tipo Alzheimer y Demencia Fronto-temporal).

Finalmente la clasificación según el perfil evolutivo alude al criterio basado en la temporalidad de los síntomas, es decir, la forma de inicio y la velocidad de progresión de los síntomas. Así nos encontramos con demencias de inicio agudo (en menos de 24 horas), inicio sub-agudo (en menos de un mes) e inicio gradual. Así mismo pueden presentarse de curso lento, rápido, estático, en escalones o con fluctuaciones (Slachevsky y Oyarzo, 2008).

3.4.5 Problemas Psicológicos y Conductuales en la Demencia

La demencia trae asociado una serie de síntomas psicológicos y conductuales (SPCD). Los SPCD son descritos según la Asociación Internacional de Psicogeriatría [IPA] (2004, citado en Slachevsky & Fuentes, 2005) como: síntomas de trastornos de la percepción, del contenido del pensamiento, del ánimo y de la conducta, que frecuentemente ocurren en pacientes con demencia. Según el Neuropsychiatric Inventory de Cummings et al (1994) los SPCD, estarían compuestos por: Ideas delirantes, Alucinaciones, Agitación-Agresión, Síntoma depresivo- Disforia, Ansiedad, Elación-Euforia, Apatía-Indiferencia, Desinhibición, Irritabilidad- Labilidad, Conductas motoras aberrantes, Trastornos del sueño y Trastornos del apetito. Se sabe que estos síntomas son frecuentes entre quienes padecen algún tipo de demencia y se pueden presentar en cualquier estadio de la enfermedad (Howard et al, 2001, citado en Ballard et al 2008; Martín Carrasco et al, 2006; Overshott R & Burns A, 2005;). Aún así, la prevalencia de estos varía de acuerdo a la definición de los síntomas y de las escalas usadas para evaluarlos (Lawlor, 2002). Sin embargo, se señala que en fases medias de la demencia, son más prevalentes los síntomas psicóticos, la ansiedad y la agitación. A medida que avanza la enfermedad, se observa un incremento de la actividad motora, pero disminuye la depresión, desinhibición y la irritabilidad (Tractenberg et al, 2003; Artaso et al, 2004). Además, Overshot & Burns (2005), señalan que los SPCD también se presentan con mayor frecuencia en un tipo de demencia. Por ejemplo en la demencia por cuerpos de Lewy, donde se observa el 80% de los síntomas corresponden a síntomas psicóticos, los que causarían mayor carga para el cuidador y motivos para la internación en residenciales de cuidados.

3.4.6 Tratamiento

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

En relación al tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer (donepezilo, rivastigmina, galantamina, memantina, cerebrolisina), su uso tiene una eficacia limitada en cuanto a costo-efectividad. En etapas avanzadas de las demencias existen fármacos y estrategias destinadas a controlar las alteraciones conductuales y las agitaciones que aquejan a los pacientes dementes y que causan las mayores sobrecargas en los cuidadores (Behrens y Slachevsky, 2007). En cuanto a la prevención farmacológica, en un estudio realizado por Donoso y Delgado (2009), el uso de donepezilo en deterioro cognitivo leve retrasó el comienzo de la demencia. Sin embargo a los 3 años no hubo diferencia entre las personas que usaron el fármaco o un placebo. En la terapia inmunológica no se ha comprobado la utilidad de estatinas ni antioxidantes; los antihipertensivos protegerían del daño vascular más que de la enfermedad de Alzheimer. Con respecto a los estilos de vida saludables (dieta mediterránea, ejercicio, actividades intelectuales y sociales) contribuyen a la salud cardiovascular y al bienestar general. (Donoso y Delgado, 2009).

Considerando un tratamiento integral se recomienda que todos los pacientes (incluso los postrados) puedan tener algún tipo de actividad, debido a que esto es beneficioso para su estado emocional, su interacción con el medio, su estado general, el sueño y el trofismo de

sus neuronas. Dichas actividades pueden ser labores domésticas simples, gimnasia, juegos al aire libre o de salón, baile, conversación, artesanías, etc.

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

3.5 NECESIDADES

3.5.1 Definición de Necesidades

Existe una gran diversidad de definiciones del concepto de necesidad. Desde una perspectiva social, Bradshaw (1972 citado en Miranda-Castillo, 2010), clasificó las necesidades como “necesidades normativas” (definida por expertos), “necesidades sentidas” (lo que la gente quiere), “necesidades expresadas” (uso de servicios) y “necesidades comparativas” (relacionada con las similitudes o diferencias en las necesidades de la gente que está en diferentes áreas geográficas).

Dentro del concepto de "necesidades de salud", la determinación de las condiciones de salud cobra sentido si se enmarca, en un estudio científico en el que se analicen sus factores determinantes y/o consecuencias, o bien con fines de planeación, programación y evaluación de la respuesta social organizada ante las necesidades de salud de una población. Esta última afirmación se basa en la definición de *necesidades* de Donabedian (1988, citado en Chirinos et al, 1994) como una condición de salud que requiere ser atendida. Lo anterior implica que las necesidades se puedan medir ya sea en términos de salud o bien de equivalentes de servicio, existiendo necesidades que pueden ser atendidas sin acudir a los servicios.

Alderson (1976, citado en Chirinos et al, 1994) clasifica las necesidades de salud en: *Necesidades percibidas*, que son condiciones identificadas como anormales por el individuo o su familia, a partir de lo cual se derivan acciones; *Necesidades no manifiestas* que son condiciones no reconocidas por el individuo o sus familiares, pero que pueden ser identificadas por los expertos; *Demanda de servicios no satisfecha*, es una necesidad expresada por el individuo pero no atendida debido a problemas tales como la disponibilidad o la accesibilidad de los servicios y *Demanda satisfecha* que son condiciones identificadas y atendidas por el sistema de salud. Stevens y Gabbay (1991, citado en Chirinos et al, 1994) realizaron una distinción entre tres conceptos: necesidad, demanda y oferta. Definen *necesidad* como la capacidad de beneficiarse de la atención de la salud; *demanda* se refiere a lo que la gente pide y *oferta* se define como lo previsto.

En este estudio, se utilizará la definición de *Necesidad* como situación en la cual el individuo tiene problemas significativos para los que hay una intervención apropiada que podría, potencialmente, resolver la necesidad (Orrell y Hancock, 2004).

3.5.2 Medición de las Necesidades

A pesar de las diferentes definiciones que se han dado acerca de las necesidades, el trabajo respecto a cómo medirlas, fue lo que permitió extenderse hacia áreas relacionadas con la salud y así mismo poder generar intervenciones (Baldwin, 1986). La medición de necesidades en salud, ha sido utilizada para diferentes propósitos, así como en diferentes tiempos y contextos, por lo que no es sorprendente que se haga referencia a la medición de necesidades de maneras diferentes (Asadi-Lari et al, 2003; Baldwin, 1986; Stevens y Gillian, 1998).

Es importante destacar que existen diferencias en la medición de necesidades en la población. Por una parte se busca generar datos epidemiológicos, y por otra, medir las necesidades a nivel individual (Asadi-Lari et al, 2003; Baldwin, 1986; Miranda-Castillo et al, 2010; Stevens y Gillian, 1998). En la medición de las necesidades relacionadas con la salud, los profesionales de salud se orientan con parámetros diagnósticos, considerando la necesidad como la disminución del nivel de funcionalidad del paciente (Asadi-Lari et al, 2003). Aspecto que ha sido criticado porque el diagnóstico sería un mal indicador de necesidades y de requerimiento de servicios (Bebbington et al, 1997; Miranda-Castillo et al, 2010; Orrell & Hancock, 2004; Slade y Thornicroft, 1995). Así, la evaluación de las necesidades individuales ayuda a resaltar áreas específicas donde los servicios sanitarios y sociales pueden concentrar sus energías, en proveer servicios individuales a medida, y de alta calidad en la atención (Reynolds, 2002).

La incorporación de la noción de intervención en la definición de las necesidades permite la clasificación de las necesidades como "cubiertas" o "no cubiertas". Por lo tanto, una "necesidad cubierta" describe una situación donde una persona tiene un problema en un área en particular, y que recibe ayuda adecuada. En cambio, cuando el individuo no tiene el nivel adecuado de atención, se clasifica como una "necesidad no cubierta " (Orrell y Hancock, 2004).

3.5.3 Importancia de la Medición de Necesidades

Los adultos mayores que sufren de demencia, en algún punto de la enfermedad requerirán atención por las diferentes dificultades que irán surgiendo. Para asegurarse que se les dé la atención adecuada, es necesario conocer qué necesidades presentan a medida que avanza la enfermedad, y así planificar los recursos y servicios que requerirán tanto el adulto mayor como su cuidador.

Teniendo en cuenta el panorama actual, en donde los costos en salud aumentan cada año, sobre todo por los avances médicos y cambios demográficos que se están experimentando (Wright et al, 1998), se espera que la evaluación de las necesidades basada en intervenciones tenga mejor costo-efectividad (Beecham & Knapp, 2001), logrando equilibrar las demandas sanitarias generadas por la patología y los recursos disponibles para ellas.

Por otro lado, Meaney et al. (2005) señala que tradicionalmente la asignación de servicios y/o recursos se hace en base al diagnóstico y a la necesidad percibida ya sea por el

profesional que otorga prestaciones o por quien está a cargo de los cuidados del enfermo, dando mayor énfasis a contrarrestar las dificultades que surgen del deterioro de la capacidad funcional y cognitiva, sin considerar aquellos aspectos que tienen consecuencia tanto en los ámbitos afectivos y sociales de las personas con demencia, como en la salud mental de los cuidadores.

3.5.4 Necesidades Cubiertas o No Cubiertas

Orrell & Hancock (2004) conceptualizan la necesidad como un problema que tiene una potencial Intervención. Así mismo clasifican las necesidades en cubiertas y no cubiertas. Las necesidades cubiertas corresponderían a “una situación donde una persona tiene un problema en un área particular para el cual está recibiendo la atención adecuada”. Una necesidad no cubierta en cambio, puede entenderse como “una situación en la que una persona tiene problemas importantes para los que no hay una intervención adecuada que pueda satisfacer la necesidad”.

Las necesidades no cubiertas llevan a la disminución de la calidad de vida, y aumento de problemas en salud mental y la insatisfacción con los servicios. En algunos casos un alto grado de necesidades no cubiertas puede conducir a situaciones de frustración, negligencia o abuso del adulto mayor (Hancock et al, 2006).

Las necesidades no cubiertas pueden dividirse en objetivas/subjetivas, necesidades personales y sociales. Necesidades subjetivas son las necesidades experimentadas por los pacientes y cuidadores, por ejemplo, la necesidad de consuelo y compasión. Necesidades

objetivas son necesidades diagnosticadas, como el caso de personas con claros signos de abandono. En relación a las necesidades personales y sociales se puede encontrar la oportunidad de contar con servicios de cuidado para el paciente y / o servicios voluntarios para ayudar al cuidador informal.

3.5.5 Medición de las Necesidades en Personas con Demencia

Sólo dos instrumentos estandarizados se han desarrollado y utilizado para evaluar específicamente las necesidades de las personas con demencia: Uno de ellos es el Care Needs Assessment Pack for Dementia (CarenapD) el cual fue diseñado como una herramienta multidisciplinaria para evaluar las necesidades de las personas con demencia en la comunidad y sus cuidadores (Meaney et al, 2005). El CarenapD contiene cuatro secciones: información básica y de referencia, la evaluación por separado para la persona con demencia y el cuidador, y una indagación de la historia personal. Las necesidades de las personas con demencia son evaluadas en siete áreas: salud y movilidad, cuidado y aseo personal, la interacción social, pensamiento y la memoria, el comportamiento y el estado mental, el cuidado en el hogar, y la vida en comunidad. Las necesidades son calificadas como "sin necesidad", "necesidad cubierta" o "necesidad no cubierta". La herramienta evalúa las necesidades de los cuidadores en seis ámbitos, salud, dificultades diarias, apoyo, quebres del cuidado, sentimientos e información. En un estudio de Meaney et al. (2005) utilizando el CarenapD se concluyó que una tercera parte de las necesidades totales identificadas no estaban cubiertas. Hay un alto nivel de necesidades no cubiertas en personas con demencia que viven en el hogar. Además aquellas personas que tenían más

edad, también tenían más deterioro cognitivo y un mayor número de necesidades no cubiertas.

El segundo instrumento utilizado en la medición de necesidades de la personas con demencia es el Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE) (Hancock & Orrell, 2004; Reynolds, 2002), el cual fue desarrollado con el fin de evaluar las necesidades de las personas mayores con problemas de salud mental. El CANE tomó el modelo del Camberwell Assessment of Need (CAN) (Phelan et al, 1995) que se desarrolló a partir de cuatro principios: a) la incorporación de una amplia gama de necesidades humanas, b) la identificación de necesidades en lugar de la descripción en profundidad de estas, c) la creación de una herramienta que pueda ser fácilmente aprendida y utilizada por diferentes profesionales y d) la comprensión de la necesidad como un concepto subjetivo que puede diferir de una persona a otra, por lo tanto, la herramienta debe considerar las necesidades de calificación del personal y el paciente (Miranda-Castillo et al, 2010).

En relación a los instrumentos estandarizados para la evaluación de necesidades hay estudios que proponen que las necesidades específicas de las personas con demencia tienen que ser estudiadas teniendo en cuenta sus puntos de vista como usuarios de los servicios de atención de la comunidad. Hancock et al. (2006) señalaron que las necesidades no cubiertas son menos reportadas por las personas con demencia y esto podría explicarse por varias razones como: la falta de visión, problemas de memoria, la resignación o la negación.

3.6 FACTORES DE LA PERSONA CON DEMENCIA RELACIONADOS CON SUS NECESIDADES NO CUBIERTAS

3.6.1 Factores Socio-demográficos

3.6.1.1 Nivel educacional y sociocultural

El nivel educacional y cultural de los adultos mayores que padecen demencia, no ha sido profundamente estudiado ni considerado. Sin embargo en las experiencias relacionadas con las necesidades del adulto mayor, ha sido incorporado como un elemento sociodemográfico a describir y relacionar (Miranda-Castillo et al, 2010; Van der Roest et al, 2009).

Ahora bien, dentro de las experiencias realizadas en el extranjero la distribución porcentual de los niveles educacionales encontrada, revela que en su mayoría los adultos mayores con demencia tendrían un nivel educacional secundario, siendo un % reducido aquel que cuenta con estudios de educación superior. Por su parte, en la relación con las necesidades de los adultos mayores con demencia, no se han reportado resultados estadísticamente significativos que permitan asociar ambas variables (Miranda-Castillo et al, 2010; Van der Roest et al, 2009).

En Chile, no se reportan estudios que hayan descrito la relación entre el nivel educacional y las necesidades del adulto mayor con demencia. No obstante, se han realizado caracterizaciones de aquellas personas que padecen demencia.

En su mayoría encontramos que las personas con demencia poseen estudios secundarios, ya sean, incompletos o completos. Siendo un menor porcentaje con estudios superiores, técnico o universitarios (Miranda-Castillo et al, 2010; Morgado et al, 2002; Padilla y Roa 2009).

3.6.1.2 Situación socioeconómica

La situación socioeconómica ha sido relacionada ampliamente con el nivel de sobrecarga del cuidador (Roig et al 1998; Peinado & Garcés, 1998). Pero hay pocos estudios que relacionen el estatus socioeconómico del adulto mayor con demencia con el reporte de necesidades no cubiertas ya sea por él o por su cuidador. Sólo se cuenta con la experiencia reportada por Van der Roest et al (2009), quien señala que el cuidador joven de una persona con demencia con bajos ingresos, tendría más necesidades no cubiertas. Sin embargo no se cuenta con estudios chilenos que relacionen dichas variables.

3.6.1.3 Apoyo social

En relación a las redes sociales en la adultez mayor en nuestro país, si bien no existen estadísticas nacionales que aborden estas dimensiones de la integración social de las personas mayores, Cannobbio y Jeri (2008) analizan los datos proporcionados por un estudio realizado por SENAMA en el año 2004, sobre las redes de apoyo de la población mayor en una muestra de 595 adultos mayores de 30 comunas del país. Según dicho estudio la condición más importante entre la población adulta mayor es la de no contar con ninguna amistad a la que pueda acudir o con quien compartir (37 de cada 100 adultos mayores).

La encuesta CASEN que en el año 2006 consultó por la participación en organizaciones sociales, señala que quienes participaban con mayor frecuencia eran las personas mayores de 60 años, representando al 35% de ellas.

La evidencia sugiere que las personas con demencia que viven en el hogar se encuentran en alto riesgo de aislamiento social, sobre todo aquellos que viven solos y los que tienen una compañía restringida de la red social.

En un estudio de Meaney et al. (2005) evaluaron las necesidades de 82 personas con demencia y encontraron que las personas con demencia tenían alto nivel de necesidades no satisfechas en las áreas de interacción social, incluida la participación en las actividades (79%), unirse a otros (69%) y el comportamiento de retirada (77%).

En las personas con demencia las necesidades no cubiertas más frecuentes corresponden al área de información, de apoyo con respecto a los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia, de contacto social y compañía, y de vigilancia (Miranda-Castillo et al, 2010; Van der Roest et al, 2009)

3.6.2 Factores Clínicos

3.6.2.1 Deterioro cognitivo y funcional

El deterioro cognitivo es la pérdida o alteración de las funciones mentales tales como: memoria, orientación, lenguaje, reconocimiento visual, conducta, etc., que interfiere con la actividad e interacción social de la persona afectada (Fustinoni, 2000). La demencia se caracteriza por el deterioro de la memoria y al menos otro dominio cognitivo (afasia, apraxia, agnosia, la función ejecutiva). Presupone un nivel cognitivo superior al actual, un declive o merma respecto al nivel de funcionamiento previo, una pérdida parcial o global de las capacidades previamente adquiridas y ser lo suficientemente severo como para interferir en la independencia y funcionamiento diario de las personas (APA, 1995).

En el estudio de Miranda (2008) se encontró que las personas con demencia que viven solas muestran una ligera disminución en el deterioro cognitivo y funcional que aquellos que viven con otras personas.

En investigaciones donde se relacionó el deterioro cognitivo y funcional con necesidades no cubiertas (Miranda, 2008; Van der Roest et al, 2009), las variables estudiadas no correlacionaron significativamente.

3.6.2.2 Síntomas psicológicos y conductuales

Si bien la característica principal del síndrome demencial, es la disminución de diversas capacidades cognitivas, el término síntomas psicológicos y conductuales (o psiquiátricos)

describe un amplio espectro de manifestaciones no cognitivas de la demencia, incluida la agresión verbal y física, agitación, acatemia, síntomas psicóticos (alucinaciones y delirios), trastornos del sueño, comportamiento de confrontación, y errante (Artaso et al, 2004; Chan et al 2003, Donoso et al, 2003; Liperoti et al, 2008).

En relación a las necesidades de los adultos mayores en general y los síntomas psicológicos y conductuales, Hancock et al (2006), reportaron que los síntomas psicológicos, más que los conductuales, se relacionaban con las necesidades no cubiertas en los adultos mayores. En especial los síntomas depresivos y ansiosos. Disminuyendo las necesidades no cubiertas, al ser los síntomas psicológicos intervenidos por un especialista (Hancock et al, 2006). En esa misma línea se plantea que los síntomas psicológicos y conductuales son un importante predictor de las necesidades no cubiertas de los adultos mayores con demencia. A mayor número e intensidad de síntomas psicológicos y conductuales, mayor cantidad de necesidades no cubiertas reportadas (Meaney et al 2005; Miranda-Castillo et al, 2010; Van der Roest et al, 2009).

Por otro lado los síntomas cognitivos y conductuales se relacionan con mayores niveles de sobrecarga del cuidador (Chan et al, 2003; Cooper et al, 2006, 2008; Liperoti et al, 2008), que es un factor que también estaría relacionado con la aparición de un mayor número de necesidades no cubiertas en pacientes con demencia (Miranda-Castillo et al, 2010; Van der Roest et al, 2009).

3.7 FACTORES DEL CUIDADOR INFORMAL RELACIONADOS CON LAS NECESIDADES NO CUBIERTAS DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA

3.7.1 Cuidado Formal y Cuidado Informal

Los cuidados en salud en los adultos mayores, están en relación directa con el aumento de la prevalencia de patologías de larga duración o crónicas, como es el caso de la demencia, que priva a los individuos de su independencia. Por siglos los cuidados se asociaban a cuidados profesionales, por ejemplo los proporcionados por las enfermeras, pero en la actualidad vemos que la mayor parte de estos recae en la familia (CELADE-CEPAL, 2005), pues este núcleo es el que solventa las mayores demandas de sus familiares, o como lo plantea Satir (1985, citado en García & Salazar, 2006), la familia es quien satisface las necesidades de corte biológico, emocionales y sociales, lo cual se ha validado y aceptado con el tiempo.

Los cuidados informales son todos aquellos que son designados por la familia, quienes pueden ser inclusive amigos o vecinos (Rivera 2001, citado en Lorenzo et al, 2008). Lo anterior de forma diaria y continua, para supervisar y acompañar en las actividades de la vida diaria, como cocinar, comprar, manejar dinero, higiene personal y vestimenta. Por otra parte, los cuidados formales se definen como todos aquellos que son proporcionados por profesionales o personas en general, pero que tienen alguna experticia pues han sido capacitados para ello, son remunerados y por ende tienen un horario de atención (de los Reyes, 2001).

En esta investigación se considerara la información otorgada por aquellas personas que tienen a su cargo algún familiar, amigo y/o vecino que no reciben ningún tipo de remuneración por los cuidados otorgados, es decir, cuidadores informales.

3.7.2 Características Generales y Contextuales del Cuidador de Personas con Demencia

Se puede encontrar diversos estudios en la literatura que muestran “un perfil del cuidador principal” de las personas con demencia.

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

En Chile, Albala (2007) y Padilla y Roa (2009) encontraron que los cuidadores de personas con demencia, en localidades rurales y urbanas, eran con mayor frecuencia mujeres, familiares del paciente, principalmente hijas. Por otro lado en relación a la escolaridad, Padilla y Roa (2009), encontraron que en ambos sexos de los cuidadores, la escolaridad en su mayoría correspondió a educación media completa. Respecto de la ocupación, la mayor parte de la muestra eran cuidadores mujeres pensionadas o dueñas de casa.

3.7.3 Salud Mental y Sobrecarga del Cuidador

Las demencias no sólo afectan al paciente, sino además, al conjunto del núcleo familiar. Considerando un núcleo familiar promedio de 4 personas, se puede calcular que aproximadamente 712.000 personas están directamente afectadas por las demencias en Chile (Ministerio de Salud [MINSAL], 2008). Los estudios muestran que los cuidadores informales están, en promedio, 5 años a cargo de un paciente con demencia, y durante estos años presentan múltiples problemas de salud mental como trastornos de ansiedad (37%) y depresión (36%) y un elevado porcentaje de casos de morbilidad psiquiátrica apreciable, aunque a niveles subclínicos (Albala et al, 2007).

Sin embargo, la repercusión psicológica del cuidado de una persona mayor dependiente no se limita a la depresión y a la ansiedad, que han sido las alteraciones más estudiadas; también se ha encontrado que experimentan sentimientos negativos que les resulta difícil de manejar. Así por ejemplo, un estudio encuentra en 42% de los cuidadores, la aparición de tristeza y deseos de llorar, 32% confiesa tener sentimientos de culpabilidad si no se encontraban al lado del paciente. Las reacciones emocionales adversas encontradas fueron: ansiedad (58%), depresión (50%), miedo (35%), frustración (32%), resentimiento (29%), impaciencia (25%) y culpabilidad (10%), las cuales se encontraban sin diagnosticar y sin tratar (Anderson et al, 1995).

Respecto a los trastornos clínicos en Chile, en una investigación donde se caracterizó a un grupo de cuidadores, encontraron que el 64% de los cuidadores presentaba trastornos psicológicos de estrés y depresión y al indagar si han iniciado o terminado algún

tratamiento médico o psicológico, un 62% afirmó que no, esto demuestra que solo un tercio de los cuidadores (20,4%) estaba trabajando por mejorar su estado anímico con profesionales (Padilla y Roa, 2009).

El estudio CUIDEME realizado en Chile sobre una muestra de 78 cuidadores informales de pacientes con demencia, mostró que un 56% tiene trastornos de salud mental y concuerda con los resultados de estudios internacionales: la capacidad laboral se encuentra afectada en el 34% de los cuidadores, 50% se jubila anticipadamente y un 39% debe cambiar de trabajo. Los principales problemas de salud que los afectan son: trastornos del sueño (46%), trastornos de ansiedad (37%), depresión (36%) y lumbago crónico (60%) (Slachevsky et al, 2010, en prensa).

El concepto de sobrecarga surge, con los trabajos de Grad y Sainsbury (1963), estos autores se interesaron por describir cómo afectaba a la familia y la convivencia, al tener entre ellos a un paciente psiquiátrico. Gracias a este trabajo, se pone en relieve la importancia de esta forma de asistencia y por ende las consecuencias que tienen estos en las personas que los realizan. Es así como se centra la atención en las dificultades conceptuales del término, pues resultaba ser muy amplio y no coincidía entre lo que era considerado carga entre los investigadores y los familiares. Es por ello que se hace la distinción entre carga objetiva y subjetiva (Montorio y et al, 1998).

La carga objetiva hace referencia a los efectos concretos de los cuidados en la vida doméstica (actividades que se realizan, tiempo que se dedica al desempeño del rol en relación con características del paciente).

En cambio la carga subjetiva, apunta a las actitudes o sentimientos hacia el cuidado que tiene el familiar involucrado (tiene relación a cómo se percibe la situación de cuidado).

Losada y Montorio (2006) indican que tradicionalmente el concepto es planteado dentro del contexto del modelo cognitivo-conductual del estrés y el afrontamiento de Lazarus y Folkman. De esta forma, la carga es entendida como la evaluación o percepción del cuidador sobre las demandas del medio hacia el rol que desempeña y los recursos que posee para sortear dichas demandas (Zarit et al, 1980; citado en Alpuche et al, 2008).

Desde hace algún tiempo se ha vuelto de gran interés documentar el grado de sobrecarga de los cuidadores de adultos mayores con demencia, tanto en el contexto nacional como internacional. Encontrándose resultados similares, es decir la mayoría de los cuidadores se encuentran con niveles intensos de sobrecarga (Artaso et al, 2002; Morgado et al, 2002, Roig et al, 1998; Slachevsky et al, 2010, en prensa).

El mayor o menor grado de sobrecarga en el cuidador ha sido relacionado a su vez, con el número de necesidades no cubiertas reportadas, ya sea por el adulto mayor con demencia o por el mismo cuidador. Pero esta relación no está del todo clara. Es así como, Van der Roest et al (2009), indica que el adulto mayor con demencia experimentó más necesidades no cubiertas, cuando su cuidador experimentaba un alto grado de sobrecarga, en los ámbitos de los trastornos psicológicos y los problemas de comunicación.

Contrario a lo anterior, Miranda-Castillo et al (2010) no encontró relación significativa en cuanto al grado de sobrecarga experimentado por el cuidador y el reporte de necesidades no cubiertas.

3.7.4 Estrategias de Afrontamiento del Cuidador

Se entiende por estrategias de afrontamiento a los esfuerzos cognitivos y conductuales empleado para vencer, tolerar o reducir el impacto de acontecimientos estresantes, ya sea internos o externos que exceden los recursos personales del individuo (Cooper et al, 2006, 2008; de Souza-Talarico et al, 2009; Folkman, 1986; Lazarus y Folkman, 1984), así el afrontamiento es considerado como un factor estabilizador, de manera que facilita el ajuste individual y la adaptación cuando se está ante situaciones estresantes (Moran et al, 2010).

Todas las personas tienen diferentes formas de afrontar situaciones estresantes. Lazarus y Folkman (1984) clasificaron las estrategias de afrontamiento en aquellas centradas en la resolución del problema, y aquellas centradas en la emoción. Las estrategias centradas en el problema engloban todos aquellos intentos por parte del individuo de administrar o modificar el problema; mientras que las estrategias centradas en la emoción son un intento por regular el impacto emocional del estrés en el individuo, lo que implica principalmente estrategias defensivas, en las que se enfrentan las amenazas de manera poco realista (de Souza-Talarico et al, 2009).

Cooper et al, (2006, 2008) en un estudio longitudinal realizado en Reino Unido, con personas con demencia tipo Alzheimer y sus cuidadores, para establecer la relación entre las estrategias de afrontamiento y la ansiedad en los cuidadores informales, en contra de sus hipótesis iniciales, encontraron que aquellos cuidadores que respondieron a la carga cotidiana con estrategias centradas en la resolución del problema, o con estrategias consideradas disfuncionales mantuvieron sus niveles de ansiedad un año después de

iniciado el estudio. En cambio aquellos que respondieron con estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, se encontraban menos ansiosos un año después. Así las estrategias centradas en la emoción serían un buen factor protector ante la ansiedad y la sobrecarga de los cuidadores.

4. MARCO METODOLOGICO

4.1 DISEÑO DE INVESTIGACION

El presente, es un estudio transversal, en el que se entrevistaron en su domicilio, durante un periodo de 10 meses, a 77 adultos mayores, que padecen algún tipo de demencia, y 81 cuidadores principales informales de adultos mayores que padecen demencia. Los participantes fueron contactados a través de la Corporación Alzheimer Chile, La Neuróloga Andrea Slachevsky y el Neurólogo Gustav Rodhe.

Lo anterior, se llevó a cabo con el objetivo de Identificar las necesidades cubiertas y no cubiertas, así como su relación con factores sociales, personales y de su cuidador informal principal, en un grupo de adultos mayores con demencia, considerando la visión de su cuidador principal informal.

4.2 MUESTRA

La muestra estuvo compuesta por 77 personas con demencia y 81 cuidadores principales informales que habían asistido alguna vez a la Corporación Alzheimer de Chile (CAC) (25,6%), a la consulta de dos neurólogos (29,3%), a tres CESFAM de la región de Valparaíso (15,8%) o al Centro Damos Vida (3,7) y vía contacto informal un 25,6%.

El 51,2% de las personas entrevistadas residían en la Región de Valparaíso y 48,8% provenían de la Región Metropolitana.

Se utilizó un muestreo no probabilístico de tipo intencionado, donde se entrevistó a quienes decidieron voluntariamente participar en el estudio.

Los criterios de inclusión para la persona con demencia son: edad de 60 años o más, con cualquier tipo de demencia, que se encuentren viviendo en casa.

Los criterios de exclusión fueron: personas con demencia que se encuentren viviendo en instituciones. Dado que existe un alto porcentaje de personas con demencia que no ha recibido un diagnóstico de la misma, se decidió utilizar una lista de chequeo, acorde al DSM-IV-TR, que consideró los criterios generales para determinar la presencia de algún tipo de demencia contemplando la presencia de múltiples déficit cognoscitivos con una data de 6 meses o más y cuya manifestación se pueda apreciar en el deterioro de la memoria, afasia, apraxia, agnosia, alteración de la ejecución, problemas en la planificación, organización, secuenciación y abstracción. Este déficit debe provocar un deterioro significativo de la actividad social o laboral y representa un deterioro importante del nivel previo de actividad de la persona con demencia.

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

4.3 PROCEDIMIENTO

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

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

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

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

4.4 DESCRIPCIÓN DE INSTRUMENTOS

4.4.1 Instrumentos Aplicados a la Persona con Demencia

4.4.1.1 Mini mental state examination (MMSE)

Test creado por Folstein en 1975. Es de corta aplicación y no requiere de mayor entrenamiento. Evalúa la función cognitiva, entre ellos aspectos como: orientación, registro, memoria reciente, atención-concentración, lecto-escritura, habilidad visuo-espacial, comprensión y lenguaje. Ha sido ampliamente utilizado de tamizaje para diferenciar alteraciones orgánicas (demencias) de alteraciones funcionales, tanto en el campo clínico como epidemiológico. Y su sensibilidad para detectar demencia oscila entre 76 y 100% y la especificidad entre 78 y 100% (Fillenbaum et al., 1990; Gagnon et al, 1990).

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

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

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

4.4.2.1 Cuestionario camberwell de evaluación de necesidades en ancianos.

El CANE (Reynolds, 2002) es un instrumento que evalúa las necesidades, de los adultos mayores, basada el enfoque de intervención, el cual plantea que al identificar una necesidad, se identifica un problema que tendrá una potencial intervención que aliviará o disminuirá la necesidad. Además permite evaluar las necesidades desde la perspectiva del evaluado, del cuidador y/o del profesional quien aplica el instrumento, permitiendo su registro y posterior comparación (en el presente estudio se consideró sólo la perspectiva del cuidador). Este instrumento ha sido usado ampliamente para evaluar las necesidades de las personas con demencia (Hancock et al., 2006; Hoe et al., 2006; Miranda-Castillo et al., 2010; Van der Roest et al, 2009).

Se indagan en total 26 áreas. Veinticuatro áreas relativas al usuario: alojamiento/vivienda, cuidado del hogar, alimentación, cuidado personal, cuidado de otra persona, actividades diarias, memoria, vista/audición/comunicación, movilidad/caídas, continencia, salud física,

medicación, síntomas psicóticos, angustia, información (sobre su enfermedad y tratamiento), riesgo para sí mismo por autoagresión deliberada, riesgo para sí mismo por accidentes, abuso/abandono, problemas de conducta/riesgo para los demás, alcohol, compañía, relaciones íntimas, dinero/finanzas, beneficios sociales. Y dos relativas al cuidador: (A) necesidad de información del cuidador y (B) malestar psicológico/ estrés del cuidador. Cada área consta de 4 secciones. En la sección 1, se evalúa si existe o no una necesidad y si esta está cubierta o no. En la sección 2, se pondera en el apoyo informal recibido por parte de algún familiar, vecino o amigo. En la sección 3, se cuantifica el apoyo formal recibido de los servicios locales (salud, sociales y voluntarios) y cuanto necesita de estos. Y por último en la sección 4, se identifica la percepción de que si se está recibiendo o no la ayuda adecuada para el problema y si el adulto mayor está satisfecho con ello.

Se realizó la adaptación española de la versión inglesa (Ybarzábal et al., 2002), señalando que el CANE es una escala de fácil aprendizaje y aplicación con unas cualidades psicométricas de validez y fiabilidad altamente satisfactorias (entre 0,60 y 1 para la fiabilidad inter-observador y ligeramente más alta, entre 0,65 y 1 para la fiabilidad test-retest, por otra parte se obtuvo una validez de criterio de $r = 0,81$).

4.4.2.2 Índice de funcionalidad de Barthel

El índice de Barthel fue creado por Mahoney y Barthel (1965). Es una medida genérica que valora el nivel de independencia de la persona con respecto a la realización de algunas actividades básicas de la vida diaria (AVD), como: comida, lavado, vestido,

arreglo, deposición, micción, ir al retrete, transferencia cama/sillón, deambulación y subir - bajar escaleras.

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

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

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

4.4.2.3 Cuestionario inventario neuropsiquiátrico

Es un instrumento que se desarrolló y validó en su versión española, a partir del NPI (Neuropsychiatric Inventory) de Cummings et al (1994). Evalúa la presencia de los siguientes síntomas: delirios, alucinaciones, agitación-agresión, depresión- disforia,

ansiedad, exaltación-euforia, apatía-indiferencia, desinhibición, irritabilidad- labilidad, conductas motoras anómalas, trastornos del sueño y trastornos del apetito, que son frecuentes entre quienes padecen algún tipo de demencia.

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

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

El grado de estrés que causan en el cuidador del adulto mayor, que va de 0 a 5:

- 0 *no existe* afectación.
- 1 *mínima*, poca afectación, no le representa un problema
- 2 *leve*, sin demasiada afectación, si es de fácil control
- 3 *moderada*, bastante afectación, si no siempre puede controlarlo
- 4 *grave*, si es mucha la afectación y tiene dificultades para arreglárselas y
- 5 *muy grave*, cuando la afectación es extrema y el problema le vence.

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

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

4.4.2.4 Escala de deterioro global GDS de Reisberg

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

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

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

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

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

4.4.2.5 Cuestionario de antecedentes sociodemográficos

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

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

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

4.4.3.1 Escala de sobrecarga de Zarit

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

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

El instrumento original fue adaptado a su versión española por Martín et al, (2006), pero fue Breinbauer et al, (2009) quienes validaron la escala para Chile, obteniendo excelentes valores de consistencia interna (0,87), confiabilidad inter-observador (0,86) y confiabilidad por estabilidad test-retest (0,91).

4.4.3.2 Escala hospitalaria de ansiedad y depresión

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

cuando se evalúa ansiedad y depresión en adultos mayores, para evitar inequívocos de atribución cuando sufren alguna enfermedad física.

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

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

4.4.3.3 Cuestionario breve de estilos de afrontamiento (Brief COPE)

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

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

Con el afán de seguir perfeccionando la escala ya elaborada, Carver en 1997 desarrolla la escala abreviada del COPE, el Brief COPE, el cual su mayor ventaja es disminuir el tiempo y esfuerzo de responder la escala completa. El Brief COPE, consta de catorce estilos de afrontamiento, de dos ítems cada uno, haciendo un total de 28 ítems que hacen referencia a distintas formas de pensar, sentirse o comportarse a la hora de enfrentar situaciones difíciles, en este caso cuidar de un adulto mayor con demencia. Las respuestas se dan en escala tipo likert, que van desde el 1 al 4, en razón de qué tan a menudo usamos lo enunciado en cada ítem (1: Nunca, 2: A veces, 3: Casi siempre, 4: Siempre).

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

- Estrategias centradas en el problema.

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

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

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

- Estrategias centradas en la emoción.

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

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

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

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

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

- Estrategias disfuncionales:

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

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

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

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

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

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

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

4.4.3.4 Cuestionario de percepción de apoyo social

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

4.5 PLAN DE ANALISIS DE DATOS

El procesamiento de los datos estadísticos se realizó a través del software estadístico IBM SPSS (SPSS versión 19).

Para el análisis de las variables sociodemográficas y clínicas, tanto de la persona con demencia, como del cuidador informal y para la evaluación de las necesidades cubiertas y no cubiertas de las personas mayores con demencia, se llevaron a cabo pruebas de estadística descriptiva, a saber, cálculo de frecuencias (%), media (Me) y desviación estándar (d.e). Una vez realizados los análisis descriptivos, se exploró la distribución normal de los datos, mediante la observación del Histograma de las distribuciones y la realización de la prueba Kolmogorov-smirnov. No satisfecho este criterio, se continuó el procesamiento estadístico con pruebas estadísticas no paramétricas.

Seguidamente al procedimiento exploratorio y descriptivo, el análisis de la relación entre las variables sociodemográficas y clínicas, con las necesidades no cubiertas reportadas, fue realizado mediante las pruebas U de Mann Withey (U) y Kruskal Wallis (K-W), para las variables nominales, y correlación de Spearman (r_s), para las variables continuas. Finalmente se exploró un modelo explicativo de las varianzas de las necesidades no cubiertas reportadas, utilizando la prueba de regresión lineal múltiple, método de pasos sucesivos.

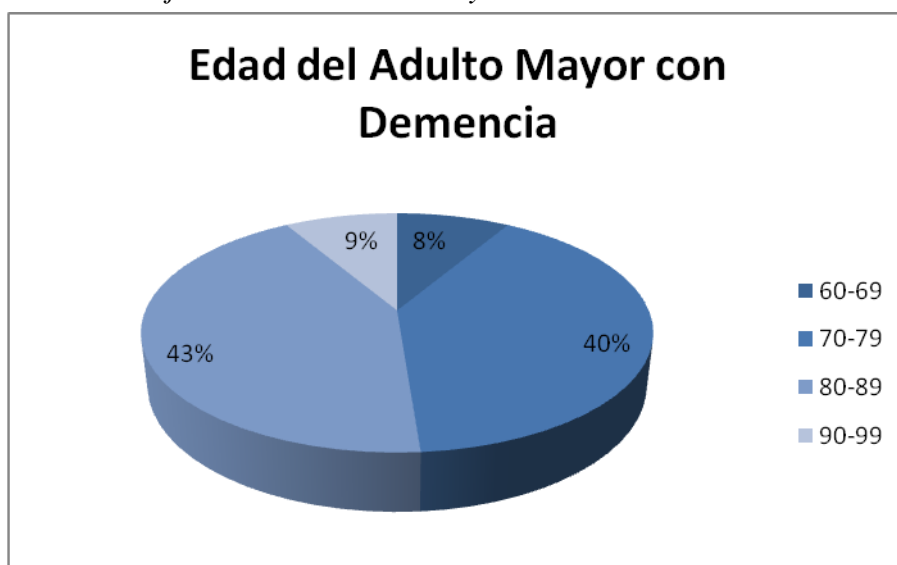
5. RESULTADOS

5.1 CARACTERIZACION DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA

5.1.1 Datos Sociodemográficos del Adulto Mayor con Demencia

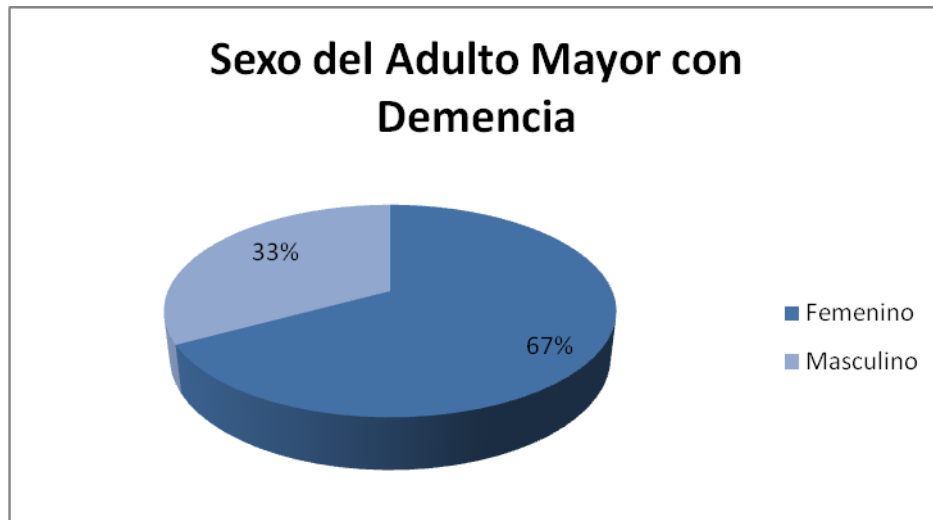
En el presente estudio, la edad de los adultos mayores con demencia entrevistados se distribuyó 65 hasta los 76 años. El mayor porcentaje de los entrevistados se encontraba entre los 80 a los 89 años (43%), seguido por el rango entre 70 a 79 años (40%). Con un 9% entre los 90 a 99 años y entre los 60 a 69 años un 8%. La edad promedio de la muestra fue de 79 años ($\sigma=6,95$).

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



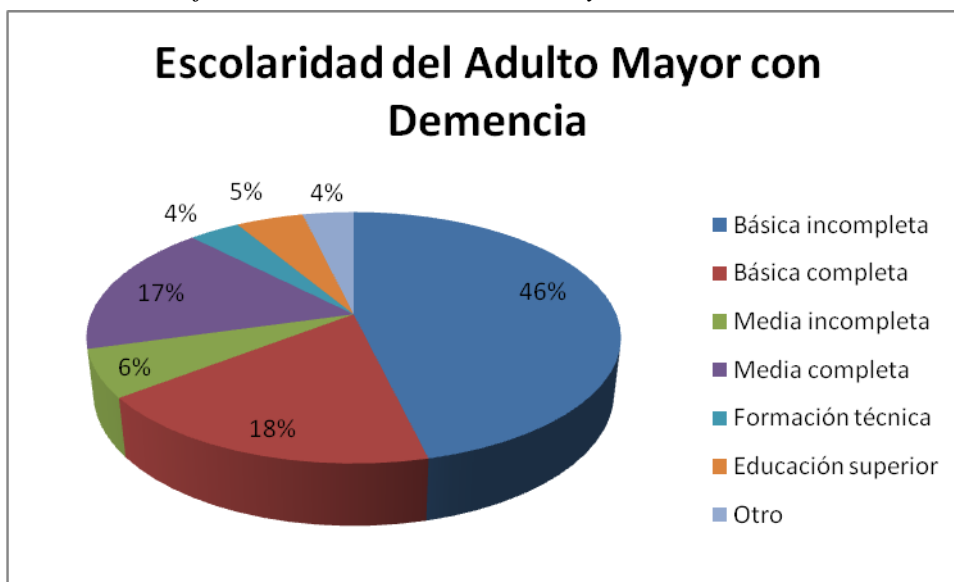
El porcentaje de mujeres (67,1%) que participó en este estudio supera al de los hombres (32,9%).

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



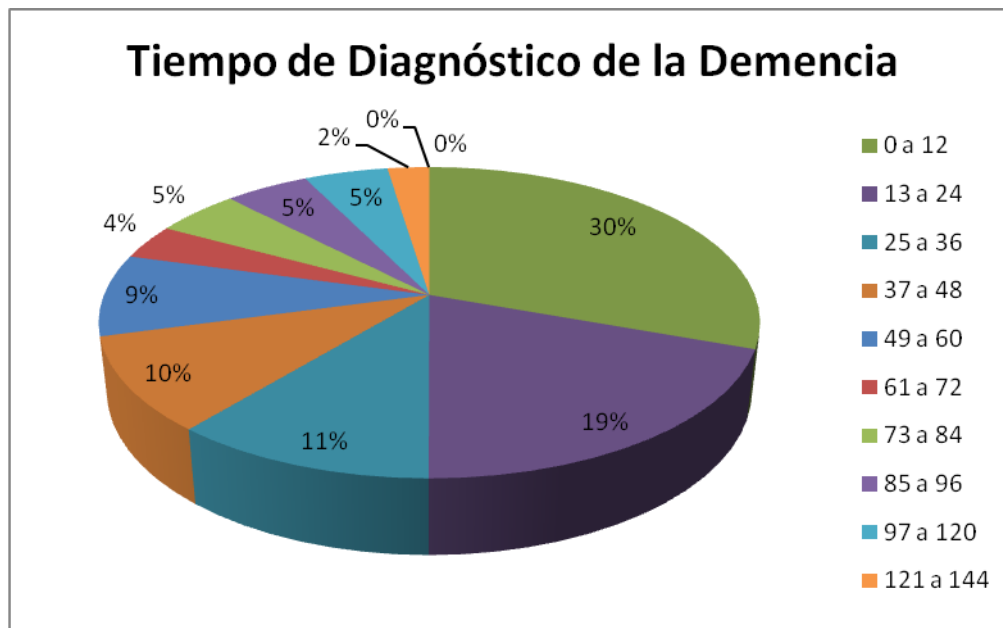
Respecto a la escolaridad del adulto mayor con demencia, la mayor parte de los pacientes encuestados (46%) alcanzó a cursar el equivalente actual a una enseñanza básica incompleta, seguido por un 18% de personas que alcanzaron a cursar enseñanza básica completa. Un 17% completó la enseñanza media y un 6% estudió enseñanza media incompleta. Finalmente, un 5% de los entrevistados cursó estudios en centros educación superior y en centros de formación técnica, mientras un 4% otro tipo de estudio.

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



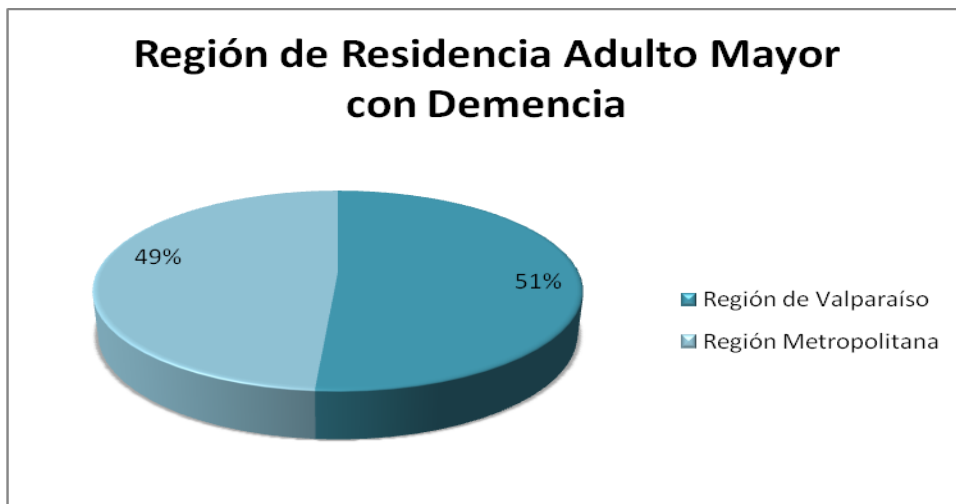
Los datos sobre el tiempo de diagnóstico de demencia reflejan que la mayor parte de personas (30%) llevaba entre 0 y 12 meses diagnosticadas, seguidas por un 19% que se ubicaba en el rango que va desde los 13 a 24 meses de diagnóstico. Un 11% de la concentración de la muestra se encontraba en el rango que va desde los 25 a 36 meses, un 10% entre los 37 a 48 meses y un 9% entre los 49 y los 60 meses. Entre los 73 a 84 meses, 85 a 96 meses y 97 a 120 meses de diagnóstico, se concentraba un 5% en cada uno. Finalmente, en el rango entre 73 a 84 meses se ubicaba un 4% de la muestra y entre los 121 a 132 meses de diagnóstico se concentraba un 2% de la muestra. El promedio de tiempo de diagnóstico fue de 40,5 meses ($\sigma= 35,7$).

Gráfico N° 4. Porcentajes Tiempo de Diagnóstico de la Demencia.



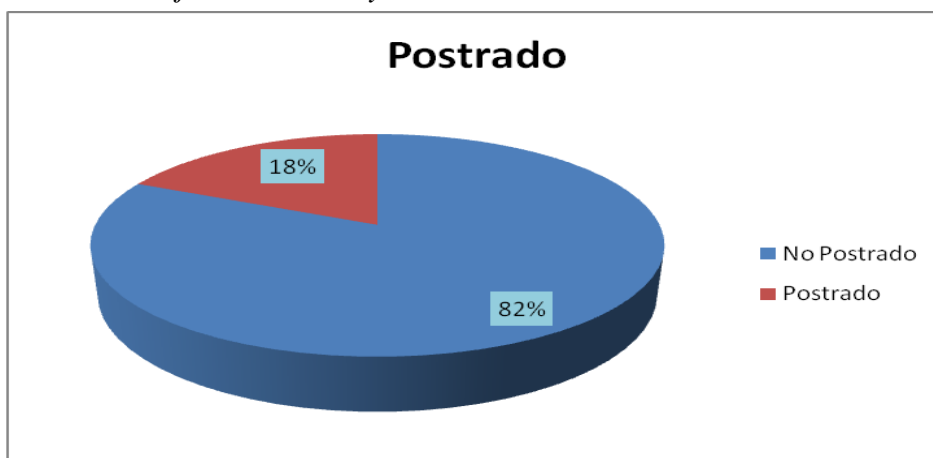
En cuanto al lugar de residencia, no se reflejó una diferencia significativa entre la Región de Valparaíso (51%) y la región Metropolitana (49%).

Gráfico N° 5. Porcentajes Región de Residencia del Adulto Mayor con Demencia.



En la muestra analizada un 82% de los entrevistados no se encontraba postrado, mientras que las personas postradas eran una cantidad menor (18%).

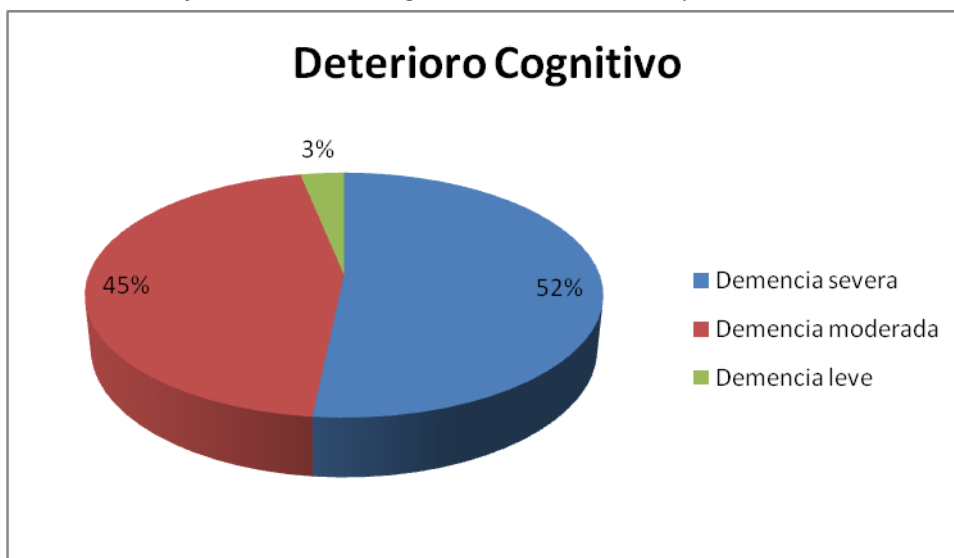
Gráfico N°6. Porcentajes Adultos Mayores con Demencia Postrados.



5.1.2 Características Clínicas del Adulto Mayor con Demencia

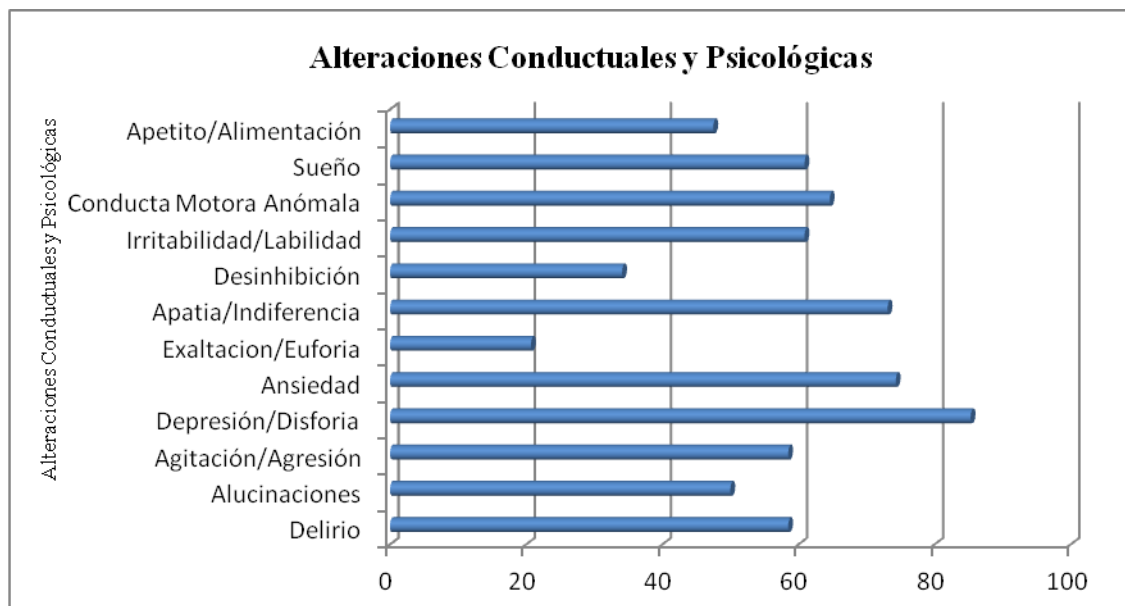
Al observar el grado de deterioro cognitivo, medido a través del MMSE, se vió que en el grupo analizado la mayor cantidad de adultos mayores presentaba demencia severa (49%) o demencia moderada (42%), en cifras menores se encontraba demencia leve (3%). El puntaje promedio fue de 13,61 ($\sigma=8,82$), de un rango mínimo de 0 y un máximo de 32 puntos.

Gráfico N°7. Porcentajes Deterioro Cognitivo del Adulto Mayor con Demencia.



Los datos sobre alteraciones conductuales y psicológicas, mostraron que el síntoma más frecuente dentro de la muestra fue la Depresión, la cual se manifestó en un 85% de los adultos mayores considerados. En segundo lugar la Ansiedad se presentó en un 74% de la muestra. Apatía e Indiferencia se presentaron en un 73% de los encuestados. Conducta motora anómala se dió en un 65%, cambios en el sueño e irritabilidad en un 61%, agitación/agresión y delirios en un 59%, alucinaciones en un 50%, cambios en el apetito un 48%, desinhibición 34% y el síntoma conductual menos frecuente fue la exaltación y euforia, presentándose sólo en un 21% de los casos. El promedio de síntomas presentes en la persona con demencia fue de 6,67 ($\sigma=2,57$), de un rango mínimo de 0 y un máximo de 11 y el promedio del puntaje de gravedad total fue de 15,17 ($\sigma=7,09$), de un rango de 0 a 32 puntos.

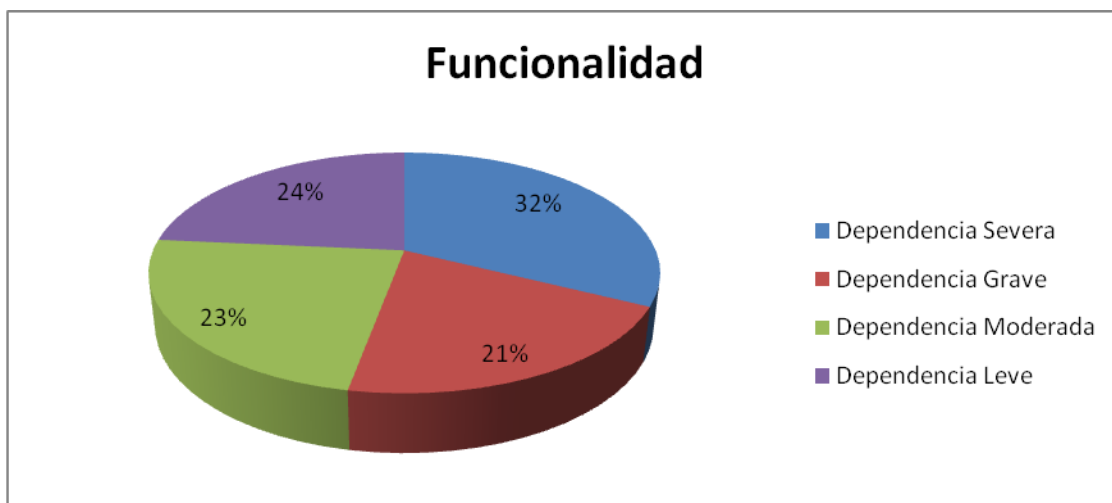
Gráfico N° 8. Porcentajes de Alteraciones Conductuales y Psicológicas de los Adultos Mayores con Demencia.



En la muestra entrevistada todo el grupo de adultos mayores presentó grados de dependencia, el 32% presentaba dependencia severa, en segundo lugar el 24 % dependencia moderada y ligera y por último, el 21% se encontraba con dependencia grave.

Los rangos de esta escala van desde un mínimo de 5 hasta un máximo de 100 puntos. El puntaje promedio de la muestra fue de 61 puntos ($\sigma=31,01$).

Gráfico N° 9. Porcentajes de Dependencia Funcional de los Adultos Mayores con Demencia.



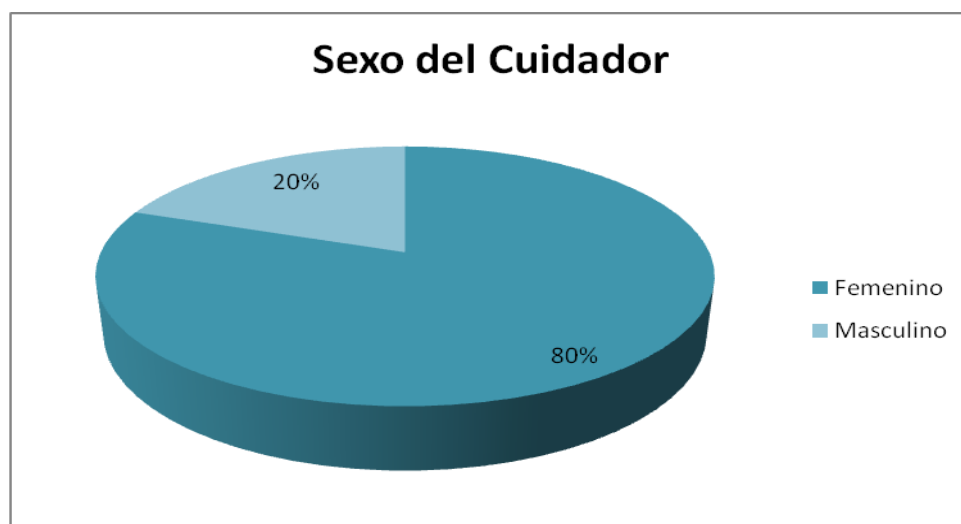
5.2 CARACTERIZACIÓN DEL CUIDADOR

5.2.1 Datos Sociodemográficos del Cuidador

En el grupo entrevistado, la edad promedio entre los cuidadores fue de 57 años ($\sigma=14,23$), comprendiendo un rango de edad entre 23 y 96 años.

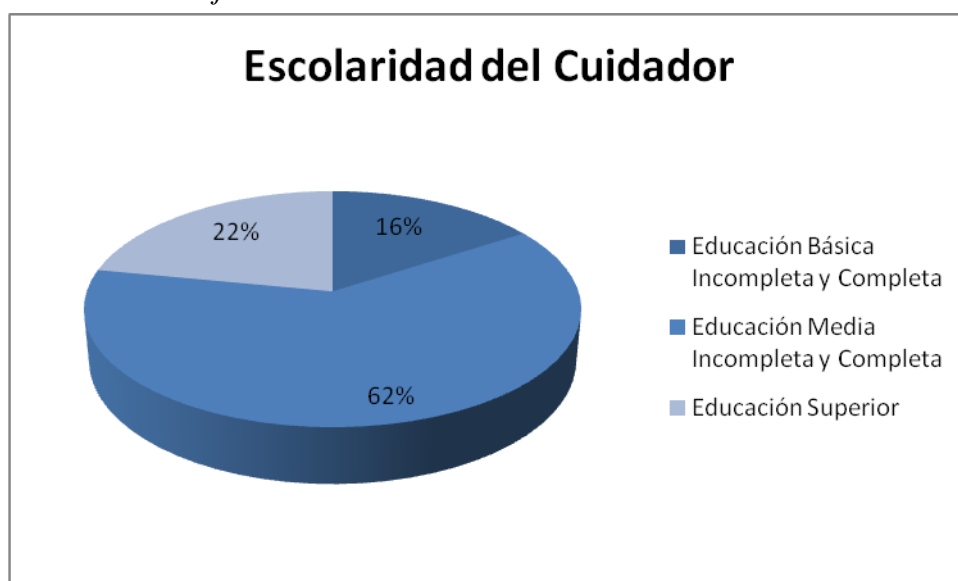
En la muestra analizada, el mayor porcentaje de cuidadores corresponde al sexo femenino, conformando un 80% del total, versus el porcentaje de cuidadores de sexo masculino, que componían el 20% restante.

Gráfico N° 10. Porcentajes de Sexo Cuidador.



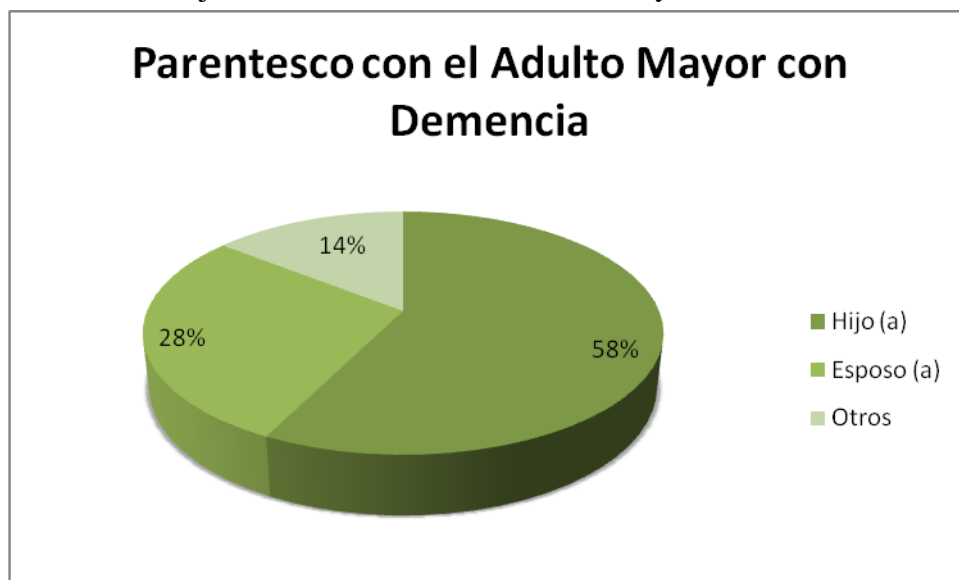
Los resultados obtenidos en la escolaridad muestran que la mayor cantidad de cuidadores terminó la enseñanza media (43,90%), seguido del 18,29% de cuidadores que tenían enseñanza media incompleta, y 10,97% presentaba formación técnica profesional y educación superior.

Gráfico N° 11. Porcentajes de Escolaridad Cuidador



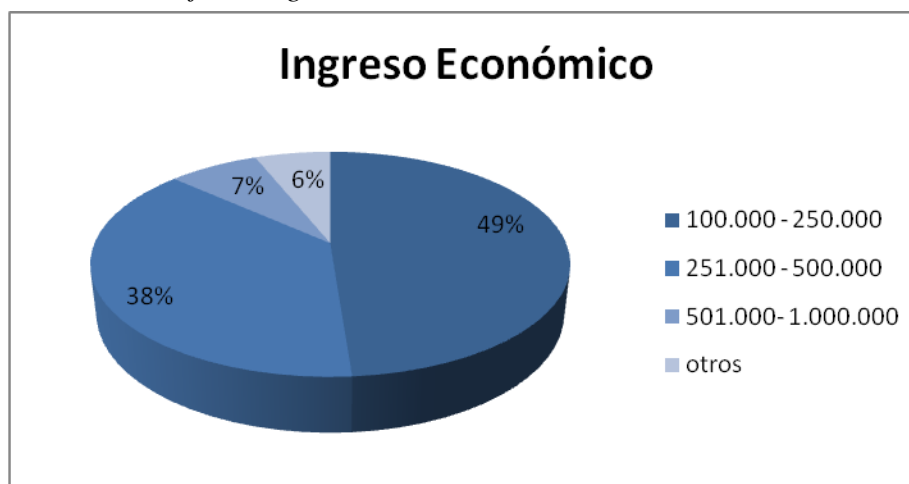
Con respecto al parentesco, el mayor grupo de cuidadores era hijo/a del adulto mayor (58,5%) seguido del 26,8% de cuidadores que correspondían a esposa o marido de la persona con demencia. En cifras menores, se encontraba el yerno o nuera y nieto/a del adulto mayor con un 4,9%.

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



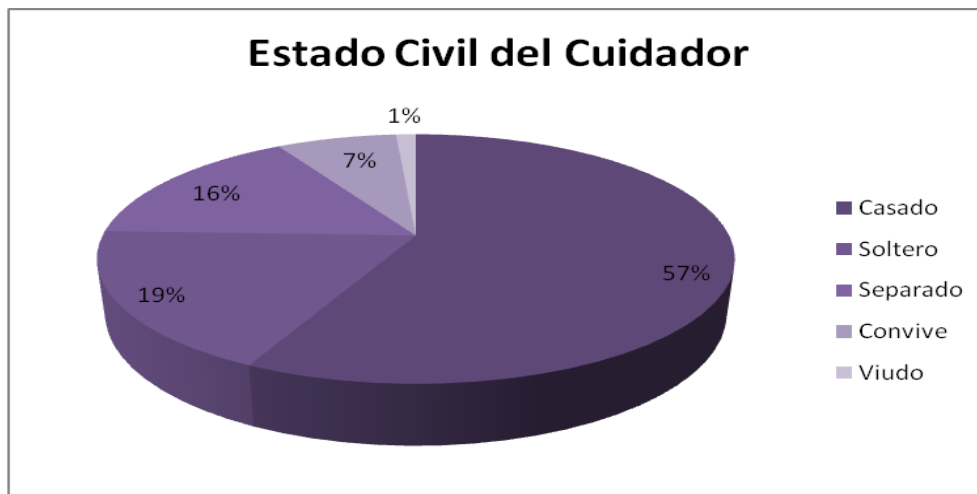
El rango de ingreso económico que se destaca en la muestra fue el de \$100.000 a \$250.000 pesos (49%), en segundo lugar le sigue el rango entre los \$251.000 a \$500.000 pesos (38%). En cifras menores se encontraban los ingresos del cuidador sobre los \$500.000 pesos (7%) y sobre 1.000.000 de pesos (6%).

Gráfico N° 13. Porcentaje de Ingreso Económico.



El estado civil de los cuidadores encuestados fue: casados 57%, el 19% estaba soltero/a, el 16% separado/a, 7% de ellos convivían y otro 1% se encontraba viudo/a.

Gráfico N° 14. Porcentajes del Estado Civil



En su mayoría, el promedio de personas que componen la familia es de 3,6 ($\sigma=1,37$).

5.2.2 Datos Clínicos del Cuidador

El promedio de intensidad de estrés del cuidador frente a los síntomas del adulto mayor con demencia fue de 20,81 ($\sigma=12,14$).

En los datos sobre ansiedad y depresión, medidas por el HAD, muestra que en la subescala depresión la media se ubicaba en 7,85 ($\sigma=3,84$). En la subescala de ansiedad el puntaje promedio de la muestra presentaba una puntuación de 9,58 ($\sigma=3,94$).

En cuanto al apoyo social percibido, el puntaje promedio fue de 16,40 ($\sigma=4,92$).

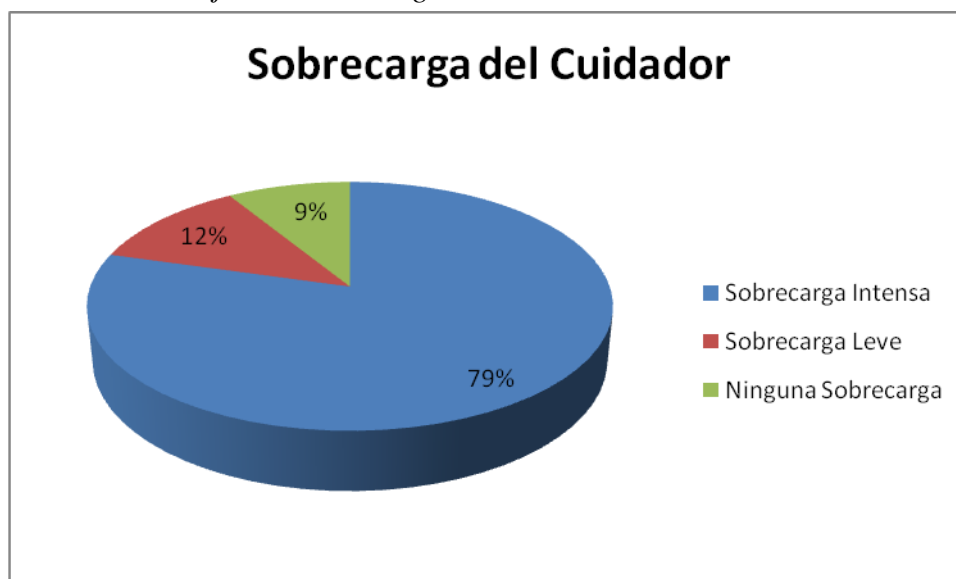
Los resultados indican que en la muestra analizada de cuidadores predominaban los estilos de afrontamiento basados en la emoción, como la aceptación y religión y le sigue el afrontamiento activo centrado en el problema.

Tabla 1: Variables Clínicas Cuidador

Variable	Niveles	Cuidador	Rangos	
			MIN	MAX
		%/M (d.e)		
Estrés frente a síntomas conductuales y psicológicos	Estrés	20,81 (12,14)	0	60
Depresión	Depresión	7,85 (3,84)	1	20
Ansiedad	Ansiedad	9,58 (3,94)	2	21
Apoyo Social	Total	16.40 (4,92)	0	18
Estilos de Afrontamiento	Afrontamiento Activo	5,69 (1,76)		
	Planificación	5,12 (1,50)		
	Apoyo Emocional	5,35 (2,01)		
	Apoyo Social	4,96 (1,77)		
	Religión	6,10 (1,95)		
	Reevaluación Positiva	5,20 (1,67)		
	Aceptación	6,41 (1,59)		
	Negación	3,29 (1,56)		
	Humor	3,90 (1,80)		
	Autodistracción	5,44 (1,65)		
	Autoinculpación	3,62 (1,32)		
	Desconexión	2,65 (1,29)		
	Desahogo	4,49 (1,72)		
	Uso de Sustancias	2,31 (0,99)		

En la muestra analizada la mayor cantidad de cuidadores presentaba sobrecarga intensa (79,4%), en segundo lugar sobrecarga leve (11,8%) y por último, la ausencia de sobrecarga (8,8%). La media fue una puntuación de 64,89 ($\sigma=14,92$), de un rango mínimo de 34 y un máximo de 96 puntos.

Gráfico N° 15. Porcentajes de Sobrecarga del Cuidador.



5.3 NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA

De acuerdo a lo que se observa en la tabla 4, el mayor porcentaje de necesidades cubiertas de la persona con demencia se detectaron en las siguientes áreas: Dinero y/o finanzas (87,8%), cuidado del hogar (87,8%), cuidado personal (82,9%) y alimentación (80,5%). Por otra parte, se reportaron más necesidades no cubiertas en las siguientes áreas: compañía (40,2%), actividades diarias (36,6%) y memoria (30,5%).

Tabla N° 2: Descripciones de necesidades (CANE).

	Necesidades	
	Necesidades cubiertas	Necesidades no cubiertas
	N (%)	N (%)
Alojamiento.	31 (37,8)	4 (4,9)
Cuidado del Hogar.	72 (87,8)	3 (3,7)
Alimentación.	66 (80,5)	1 (1,2)
Cuidado personal.	68 (82,9)	2 (2,4)
Cuidado de otra persona.	8 (9,8)	2 (2,4)
Actividades diarias.	43 (52,4)	30 (36,6)
Memoria.	50 (61,0)	25 (30,5)
Vista/Oído/Comunicación.	36 (43,9)	10 (12,2)
Movilidad/Caídas.	44 (53,7)	9 (11,0)
Continencia.	49 (59,8)	6 (7,3)
Salud Física.	52 (63,4)	2 (2,4)
Medicación/Drogas.	30 (36,6)	2 (2,4)
Síntomas psicóticos.	30 (36,6)	14 (17,1)
Angustia.	43 (52,4)	19 (23,2)
Información (sobre su enfermedad y tratamiento).	21 (25,6)	19 (23,2)
Riesgo para sí mismo por autoagresión deliberada.	7 (8,5)	2 (2,4)
Riesgo para sí mismo por accidentes.	38 (46,3)	5 (6,1)
Abuso/abandono.	8 (9,8)	1 (1,2)
Problemas de conducta/riesgo para los demás.	14 (17,1)	3 (3,7)
Alcohol.	3 (3,7)	1 (1,2)
Compañía.	28 (34,1)	33 (40,2)
Relaciones intimas.	21 (25,6)	3 (3,7)
Dinero/finanzas.	72 (87,8)	2 (2,4)
Beneficios sociales.	32 (39,0)	6 (7,3)

5.4 NECESIDADES NO CUBIERTAS Y SU RELACION CON LOS FACTORES DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA Y DEL CUIDADOR

5.4.1 Relación de las variables sociodemográficas del adulto mayor con demencia y las necesidades no cubiertas

En la tabla N° 3 se pudo observar que existía una correlación significativa entre el tiempo de diagnóstico de la demencia ($R_s = 0,245$, $p < 0,05$) y el número de necesidades no cubiertas del adulto mayor con demencia, en donde a mayor tiempo de diagnóstico mayor era el número de necesidades no cubiertas presentadas. El resto de variables sociodemográficas no presentaron una correlación significativa con las necesidades no cubiertas.

Tabla N°3. Variables sociodemográficas del adulto mayor con demencia y sus necesidades no cubiertas.

	Estadísticos $R^S/U/K-W$	Significancia (p)
Edad	$R_s = -,023$,834
Sexo	$U = 575,500$,096
Escolaridad	$K-W = 1,719$,423
Postrado	$U = 407,500$,250
Tiempo de diagnóstico (meses)	$R_s = ,245$,027*

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

R_s = Rho de Spearman, U = U the man withney, $K-W$ = Kruskal-Wallis

5.4.2 Relación de las variables clínicas del adulto mayor con demencia y las necesidades no cubiertas

En la tabla N°4, se observó que no hubo una correlación significativa entre las variables clínicas del adulto mayor con demencia y sus necesidades no cubiertas.

Tabla N°4: Variables clínicas del adulto mayor con demencia y sus necesidades no cubiertas.

	Estadísticos R _S /K-W	Significancia (p)
Nivel de deterioro cognitivo (MMSE)	K-W= 2,340	,505
Deterioro cognitivo (MMSE total)	R _S = ,011	,924
Funcionamiento global (GDS)	R _S = ,139	,216
Dependencia (Barthel según criterios)	K-W= 4,666	,198
Dependencia (Barthel total)	R _S = -,089	,430
Total presencia de síntomas psicológicos y conductuales (NPI)	R _S = ,034	,787
Total gravedad de síntomas psicológicos y conductuales (NPI)	R _S = ,204	,106

*=p<0.05, **=p<0,01

R^S= Rho de Spearman, K-W= Kruskal-Wallis

5.4.3 Relación de las variables sociodemográficas del cuidador y las necesidades no cubiertas

En la tabla N° 5 se pudo observar que cuando el adulto mayor con demencia es cuidado por una mujer (U= 363,0 p=0.05), con ingresos económicos entre los \$100.000 y los \$250.000 (U= 572,5, p<0.05), y que vive en la Región de Valparaíso (U= 572,5, p<0.05), presentó un mayor número de necesidades no cubiertas. El resto de variables sociodemográficas no presentan una correlación significativa con las necesidades no cubiertas del adulto mayor con demencia.

Tabla N°5. Variables sociodemográficas del cuidador y necesidades no cubiertas del usuario.

	Estadísticos	Significancia (p)
	R _s /U/K-W	
Edad	R _s = -,163	,143
Sexo	U= 363	,050*
Estado Civil	U= 574	,094
Parentesco	K-W= 5,571	,062
Escolaridad	K-W= 1,546	,462
Región	U= 572.500	,027*
Ingresos	U= 572,500	,027*

*=p<0.05, **p<0,01

R_s= Rho de Spearman, U= U the man withney, K-W= Kruskal-Wallis

5.4.4 Relación de las variables clínicas del cuidador y las necesidades no cubiertas

En la tabla N°6, se observó una correlación significativa entre las características clínicas de los cuidadores de las personas con demencia y las necesidades no cubiertas, en donde a mayor sobrecarga del cuidador ($R_s = 0,496$, $p < 0,01$), mayor estrés por los síntomas conductuales y psicológicos manifestados por las personas con demencia ($R_s = ,351$, $p < 0,01$), menor apoyo social percibido ($R_s = -0,461$, $p < 0,01$), mayor sintomatología depresiva ($R_s = 0,336$, $p < 0,01$), mayor sintomatología de ansiedad ($R_s = 0,227$, $p < 0,05$), hubo un mayor número de necesidades no cubiertas en la persona con demencia.

En cuanto a los estilos de afrontamiento se observó una correlación significativa, en donde a mayor uso de estrategias de afrontamiento tales como, afrontamiento activo ($R_s = -0,276$, $p < 0,05$), la planificación ($R_s = -0,397$, $p < 0,01$), el apoyo emocional ($R_s = -0,434$, $p < 0,01$), el apoyo social ($R_s = -0,158$, $p < 0,01$), y la aceptación ($R_s = -0,287$, $p < 0,01$), hubo un menor número de necesidades no cubiertas en la persona con demencia. Además a mayor uso de estilos de afrontamiento de negación ($R_s = 0,236$, $p < 0,05$) y desconexión ($R_s = 0,297$, $p < 0,01$), mayor fue el número de necesidades no cubiertas en el adulto mayor con demencia.

El resto de las variables clínicas no presenta una correlación significativa.

Tabla N°6 Variables clínicas del cuidador y necesidades no cubiertas del adulto mayor con demencia.

	Estadísticos R _S /K-W	Significancia (p)
Sobrecarga (Zarit)	R _S = ,496	,000**
Stress (NPI)	R _S = ,351	,004**
Apoyo Social (APO)	R _S = -,461	,000**
Depresión (HADS-D)	R _S = ,336	,002**
Ansiedad (HADS-A)	R _S = ,227	,042*
Estilos de afrontamiento		
Afrontamiento activo	R _S = -,276	,013*
Planificación	R _S = -,397	,000**
Apoyo emocional	R _S = -,434	,000**
Apoyo social	R _S = -,158	,000**
Religión	R _S = -,144	,202
Aceptación	R _S = -,287	,009**
Negación	R _S = ,236	,035*
Autodistracción	R _S = -,118	,293
Autoinculpación	R _S = ,205	,067
Desconexión	R _S = ,297	,007**
Desahogo	R _S = ,050	,659
Uso de sustancias	R _S = -,059	,603

*=p<0.05, **p=<0,01

R_S= Rho de Spearman, K-W= Kruskal-Wallis

5.5 MODELO EXPLICATIVO PARA LA VARIABILIDAD DE LAS NECESIDADES NO CUBIERTAS

Se realizó un modelo de regresión de pasos sucesivos utilizando las necesidades no cubiertas reportadas por el cuidador como variable dependiente. Tal como se puede observar en la Tabla N° 7, la sobrecarga del cuidador, el estilo de afrontamiento activo y el tiempo de diagnóstico explicaron el 37% de la varianza de las necesidades no cubiertas reportadas. El estilo de afrontamiento activo, es la variable independiente que tiene el mayor poder explicativo en el modelo ($\beta = -0.385$).

Tabla N° 7: Modelo de Regresión pasos sucesivos. Variable dependiente Necesidades no cubiertas reportadas por el cuidador

Variable	Beta	Significación (p)
Sobrecarga del cuidador (Zarit)	.368	.001
Afrontamiento activo (Brief Cope)	-.385	.001
Tiempo de diagnóstico	.227	.034
Varianza explicada por el modelo R2 %		40%
R2% corregida		37%
F=		12.46
Significación (p)		0.00
Variables Excluidas	Sexo del cuidador Ingreso Económico Apoyo Social (APO) Ciudad Panificación (Brief Cope) Apoyo Emocional (Brief Cope) Aceptación (Brief Cope) Negación (Brief Cope) Desconexión (Brief Cope) Estrés (NPI) HAD	

6. DISCUSION

El objetivo central propuesto en esta investigación fue identificar las necesidades cubiertas y no cubiertas en un grupo de adultos mayores con demencia desde la perspectiva de su cuidador informal principal y determinar si existe una relación significativa entre las necesidades no cubiertas de los adultos mayores con demencia y factores sociales, personales y de su cuidador informal principal. Este objetivo fue alcanzado, pudiéndose identificar tanto las necesidades cubiertas y no cubiertas, como las variables sociodemográficas y/o clínicas del adulto mayor y del cuidador principal que se relacionaban significativamente con un mayor número de necesidades no cubiertas.

6.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICOS Y CLINICAS DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA

Según los resultados obtenidos por el presente estudio en referencia a las características sociodemográficas de la persona con demencia, se observa que el promedio de edad es de aproximadamente 80 años. Más de la mitad de los entrevistados (67,1%) son de sexo femenino. Este aspecto se repite en diferentes investigaciones (Albala et al, 2007; Espinoza et al, 2009; Morgado et al, 2002; Padilla y Roa, 2009) y según el estudio SABE (2001) correspondería con lo observado en México, Santiago y Sao Paulo, en que las mujeres tienen una prevalencia de deterioro cognitivo mayor que los hombres.

Respecto a la escolaridad del adulto mayor con demencia, la presente investigación mostró que cerca de la mitad de ellos no alcanzó a terminar la enseñanza básica; a diferencia del estudio de Miranda (2008) en el Reino Unido, donde la mayoría de la muestra (95,9%) había alcanzado la enseñanza secundaria, hecho que es común en los países europeos con mayor desarrollo.

En cuanto a la severidad de la demencia, se encontró que un alto porcentaje de los adultos mayores tenían demencia severa (38%), coincidiendo con el reciente estudio CUIDEME realizado también en Chile (Slachevsky et al, 2010, en prensa). En otros estudios de demencia realizados en Europa, Reino Unido y Holanda respectivamente, (Miranda, 2008; Van der Roest et al, 2009) las personas presentaban mayoritariamente demencia leve y moderada. Esto indicaría que en Chile los adultos mayores con demencia son cuidados en su propio hogar hasta etapas avanzadas de la enfermedad o hasta que la persona muere, a diferencia de Europa, donde existen más opciones para que estas personas sean cuidadas en hogares de ancianos de larga estadía.

Los síntomas psicológicos y conductuales asociados a demencia son más frecuentes a medida que la enfermedad progresa (Chung et al, 2000). En el caso de la presente muestra, que tenía un alto porcentaje de casos de demencia severa, los síntomas más reportados fueron la *depresión*, la *ansiedad* y la *apatía e indiferencia*. Según Mega et al (1996), este último es el síntoma más común en individuos con Enfermedad de Alzheimer afectando casi a la totalidad de los pacientes (90%) en etapas avanzadas o más severas.

6.2 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DEL CUIDADOR

6.2.1 Características Sociodemográficas del Cuidador

Según los resultados obtenidos en este estudio, los cuidadores de personas con demencia tenían en promedio 57 años de edad, eran mayoritariamente de sexo femenino y se encontraban casados, lo que coincide con estudios previos en nuestro país y en el extranjero (Espín-Andrade, 2008; Miranda et al, 2010; Montalvo et al, 2007; Morgado et al, 2002; Van der Roest et, al 2009).

En estudios realizados en Europa, quienes asumían el rol principal de cuidadores informales eran parejas o esposas de quienes tienen la enfermedad (Van der Roest, et al 2009; Miranda, 2010), lo que concuerda con Morgado et al (2002), quien encontró en una muestra chilena, que en su mayoría los cuidadores informales principales eran las esposas de las personas, seguidos de cerca por un grupo importante de hijos cuidadores. Ahora bien, estudios realizados recientemente en Chile y en Latinoamérica, han sido consonantes con los resultados de esta investigación. El cuidador principal en su mayoría sería hija de la persona a la que cuida, seguido por la esposa o pareja de la persona (Espín-Andrade, 2008; Montalvo et al, 2007; Roa y Padilla, 2009). Igual concordancia encontramos con los estudios chilenos previos realizados (Morgado et al, 2002, Roa y Padilla 2009), se encontró respecto al nivel educacional de los cuidadores y a los ingresos económicos del hogar. De acuerdo a lo identificado en los estudios previamente citados y también a lo observado en la

presente experiencia, culturalmente las mujeres mantendrían el rol del cuidado de la familia ya sea de origen como la propiamente establecida.

Así, las mujeres asumirían el cuidado de la madre o esposo que presenta algún tipo de demencia. En el caso de las hijas cuidadoras, lo anterior tendría costes personales importantes con consecuencias en sus relaciones conyugales y familiares. Lo anterior Butman et al (2003), lo denominan costos indirectos de la enfermedad.

En relación con el nivel educacional de los cuidadores el Instituto Nacional de Estadísticas (INE, 2004), identificó un aumento en los años de escolaridad de los ciudadanos chilenos, por ende los cuidadores, en su mayoría hijos, presentan estudios de al menos la enseñanza media completa, a diferencia de los adultos mayores con demencia cuyo nivel educacional fue de enseñanza básica. Considerando todo lo anterior, se puede prever que para las futuras generaciones de cuidadores la distribución en cuanto a nivel educacional variará hacia una mayor cantidad de personas con estudios superiores. Lo cual, a su vez, podría sugerir que mejores niveles educacionales en los cuidadores podrían relacionarse con un mayor número de herramientas personales para el acceso y la comprensión de la información relativa a las demencias, a los cuidados que requieren y las necesidades existentes en las personas que tienen alguna demencia. Sin embargo, es importante que la hipótesis anterior sea corroborada empíricamente en futuras investigaciones en el área.

Finalmente, respecto de los ingresos del hogar, el mayor porcentaje de las personas entrevistadas percibían un ingreso familiar perteneciente al rango de entre los 100.000 a los 250.000 pesos, no muy distante del sueldo mínimo de nuestro país que en la actualidad corresponde a los 182.000 pesos, y que los sitúa en los quintiles tercero y cuarto en

relación a los ingresos. Considerando un grupo familiar promedio de entre 3-4 personas, y un nivel educacional correspondiente a la enseñanza media, no sólo el acceso a la información más completa respecto a la enfermedad y sus cuidados se dificulta, sino que también la posibilidad de costear la vida cotidiana y al mismo tiempo brindar una asistencia de calidad a las personas con demencia. De acuerdo a Butman et al (2003), en diversos países de Latinoamérica, entre ellos Chile, los tratamientos farmacológicos tienen costos similares a los que se puede encontrar en países desarrollados, sin contar con las redes de apoyo y las disponibilidades económicas de los mismos. Una muestra de esto es que en la presente investigación un 53,8% de los participantes estaba recibiendo tratamiento farmacológico para los síntomas psicológicos y conductuales (antidepresivos, ansiolíticos y antipsicóticos), mientras que 29,5% no recibía tratamiento farmacológico y sólo el 16,7% restante se encontraba en tratamiento con fármacos anti-demenciales. En Chile los tratamientos farmacológicos propios para la demencia son de elevado costo en comparación al sueldo mínimo de la población y además de limitada eficacia, razón por la cual en sistema público de salud son sólo utilizados posterior a evaluación de un especialista (nivel secundario de atención en salud) para etapas moderadas y graves de la demencia (Donoso et al, 2008).

Considerando que según Arriagada et al (2011), las demencias son un problema de salud pública debido al gasto que implica la enfermedad y a que en mayores de 65 años es la tercera patología causante de pérdida de años de vida saludable producto de una enfermedad, es fundamental que se proyecten formas de apoyo a este sector particular de la población para tener así la opción de contar con tratamientos adecuados para la mantención y calidad de vida de las personas, como la salud y calidad de vida de sus cuidadores.

6.2.2 Características Clínicas del Cuidador

Casi la totalidad de la muestra encuestada de cuidadores registró un nivel de sobrecarga intensa (80%), lo cual coincide tanto con estudios chilenos y extranjeros, de los cuales se concluye que las tareas de cuidado implican una gran sobrecarga para quien toma el rol de cuidador (Artaso et al, 2002; Morgado et al, 2002; Roig et al, 1998; Slachevsky et al, 2010, en prensa). Lo anterior, tendría relación por el gran número de exigencias que implica las tareas de cuidado y que por lo general son asumidos por una sola persona, quien recibe ayuda tanto instrumental como económica, de otro miembro de la familia de manera esporádica (Morgado et al, 2002; Roa y Padilla, 2009). En relación al último punto, Miranda (2002) señala que la mayoría de las veces se observa una escasa participación de la familia a lo cual se suma la necesidad del cuidador de recibir apoyo, afecto, la valoración de la labor que realiza y la compañía del grupo familiar.

En el presente estudio los cuidadores se destacaron por usar mayormente los siguientes estilos de afrontamiento; *aceptación* y *religión*. Ambos correspondientes a estrategias centradas en la emoción. El tercer estilo más prevalente en la muestra, fue el *afrontamiento activo*, perteneciente a las estrategias centradas en el problema. Artaso et al (2003), en un estudio con cuidadores informales de adultos con demencia y usando el Cuestionario de Formas de Afrontamiento de Lazarus y Folkman, señalan que las estrategias más utilizadas fueron la búsqueda de apoyo social, la planificación, el autocontrol y la reevaluación positiva. Por otro lado, Espín-Andrade (2008) en un estudio en Cuba, señala que la estrategia de afrontamiento más utilizada fue la búsqueda de ayuda hacia la familia, en otras personas y de información. Distintas investigaciones han hecho la asociación entre el

uso de distintas estrategias de afrontamiento y la salud mental del cuidador, estudiando específicamente factores como; depresión, ansiedad y sobrecarga (Li et al, 2011). Cooper et al (2006; 2008) señalaron que el uso de estrategias centradas en la emoción fue asociado con una mejor salud mental del cuidador (menores niveles de ansiedad y depresión), en cambio las centradas en el problema no se asociaron significativamente. A diferencia de lo antes mencionado, en el presente estudio se halló que estrategias centradas en la emoción tales como *apoyo emocional, aceptación, humor y religión* y una estrategia centrada en el problema que fue el *afrontamiento activo*, se relacionaron con menos síntomas depresivos en el cuidador. Así también, a mayor uso de los estilos de planificación y afrontamiento activo (ambas estrategias centradas en el problema) menor sintomatología depresiva y ansiosa, respectivamente, lo que indicaría que, en cuidadores chilenos, es favorable el uso combinado de estrategias centradas en la emoción y estrategias centradas en la resolución del problema. En consecuencia, a nivel mundial no se tiene suficiente evidencia para definir qué tipo de estrategia es mejor frente a otra y por consiguiente planificar intervenciones exclusivas (Li et al, 2011, Ruiz et al, 2006). Por lo tanto, se vuelve relevante potenciar el uso de ambos tipos de estrategias dependiendo de la situación única de cuidado, pues estas en interacción, le sirven al cuidador a sobrellevar de mejor forma las tareas y cuidarse a sí mismo (Ruiz et al, 2006).

Finalmente, los cuidadores evaluados refieren tener un apoyo social relativamente alto. Actualmente en Chile, es la familia del adulto mayor con demencia quien otorga en mayor medida el apoyo social y que, según las declaraciones de los propios cuidadores, estas estarían ligadas a un apoyo emocional más que instrumental. Por otro lado están las iniciativas provenientes del sector de salud pública, a cargo de los centros de salud familiar

y/o consultorios, quienes cuentan en su planificación anual, el realizar capacitaciones a cuidadores en general (Ministerio de Salud [MINSAL], 2011). Sin embargo, al no estar dichas iniciativas planificadas para cuidadores de adultos mayores con demencia, no abordan temas relevantes del cuidado y específicos de la enfermedad. Lo contrario ocurre en la Corporación Alzheimer, donde las intervenciones van dirigidas a este grupo específicamente. Sin embargo, se cuenta con dicha institución sólo en la Región Metropolitana no teniendo un símil en la Región de Valparaíso, lo cual subraya la necesidad de contar con este tipo de centros y que sean accesibles a toda la población.

6.3 NECESIDADES DE LOS ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA

El mayor número de necesidades cubiertas de los adultos mayores con demencia se agrupó en áreas como: *dinero/finanzas, cuidado del hogar, cuidado personal y alimentación*, las cuales también son mencionadas en investigaciones extranjeras (Miranda-Castillo et al, 2010; Van der Roest et al, 2009). Las áreas aludidas, tienen relación con aspectos básicos que permiten la sobrevivencia de todo individuo, como lo son el alimentarse o satisfacer los cuidados higiénicos y del hogar, las que a su vez son accesibles al simple escrutinio del cuidador y que probablemente pueden ser satisfechas sin la necesidad de un mediador. Por otro lado, el ítem de manejo de dinero, rápidamente se ve cubierto por algún miembro de la familia o por el cuidador principal, por significar un medio para satisfacer las necesidades del adulto mayor y por representar un trámite que implica pasos legales concretos a seguir. Esto se realiza por medio de un poder otorgado por el Instituto de Previsión Social (IPS) o a través de un juicio de interdicción donde el tribunal otorga al adulto mayor, que no es capaz de cuidar sus intereses, un tutor. En ambos casos, se otorga un permiso para el retiro de la

pensión del adulto mayor. Roa y Padilla (2009), señalan que más de la mitad de los cuidadores que participaron de su investigación en Chile, contaban con el permiso otorgado por el Instituto de Previsión Social (IPS).

La mayor cantidad de necesidades no cubiertas de los adultos mayores con demencia se concentró en las siguientes áreas: *compañía, actividades diarias y memoria*. Áreas que también fueron reportadas como no cubiertas, entre otras, en estudios con población extranjera (Miranda-Castillo et al, 2010; Van der Roest et al, 2009). Cabe destacar que dos de los mayores porcentajes de necesidades no cubiertas corresponde a aspectos que tienen relación con necesidades psico-sociales, es decir, en las áreas de *compañía y actividades diarias*. Los adultos mayores con demencia no tendrían contacto con otros y no realizarían actividades sociales-recreativas. Lo anterior podría tener relación con que a nivel nacional, las propuestas hacia este grupo están recién iniciándose. Las primeras nacen en el 2001, con la incorporación de las demencias dentro del Plan de Salud Mental, cuyo objetivo es transmitir conocimientos que favorezcan un diagnóstico temprano, el tratamiento médico, intervenciones en el espacio físico, entre otras (Ministerio de Salud [MINSAL], 2002). Dichos aspectos son relevantes, pero se hace necesario promover a la par, iniciativas que cubran las necesidades de vida social, contacto con otros y actividades para el adulto mayor con demencia. Frente a esto, existe una escasa oferta de servicios públicos o privados en Chile, que por una parte puedan satisfacer estas demandas y a la vez otorgar un tiempo de respiro para el cuidador. Es más, a lo anterior se suma el alto costo de estos centros, lo cual los vuelve casi inaccesible para la mayoría de los adultos mayores y sus familias. Dicho punto podría ser subsanado con las propuestas de acción, que aún se encuentran en etapa de revisión, del Plan Nacional de Intervención de Demencias, a cargo del Servicio Nacional

del Adulto Mayor, el cual dentro del ítem atención integral, considera la creación de un sistema de atención en red, que incluya centros de día, centros de larga estadía y clínicas de memoria, entre otros (Arriagada et al, 2011).

Otra de las necesidades no cubiertas más frecuentes se dio en relación al ítem memoria, es decir, necesidades relacionadas con problemas para recordar información nueva, el perder elementos o desorientarse en lugares familiares. Respecto de este punto, sólo el cuarto de la muestra estudiada había recibido algún medicamento para este problema específico, el resto sólo ha recibido fármacos para atenuar los síntomas psicológicos y conductuales propios de la demencia o estaba sin tratamiento alguno, tema que también se relaciona con la disponibilidad de servicios que actualmente Chile posee para suplir estas necesidades, lo que podría resolverse si se lograra poner en marcha la atención en red que se explicó en el párrafo anterior.

6.3.1 Relación de las características sociodemográficas y clínicas del adulto mayor con demencia y sus necesidades no cubiertas

En la presente investigación se pudo observar que no existe una relación significativa entre las variables sociodemográficas del adulto mayor con demencia correspondientes a edad, sexo, escolaridad y condición de postrado y el número de necesidades no cubiertas. Algo similar se observó en otro estudio realizado en el Reino Unido (Miranda-Castillo et al., 2010), donde no se encontró asociación significativa entre las necesidades no cubiertas y las variables mencionadas.

Sin embargo, la variable tiempo de diagnóstico de la demencia, se relacionó positivamente y de forma significativa con las necesidades no cubiertas. En base a lo encontrado en la presente investigación, esto podría explicarse debido a que a mayor tiempo de diagnóstico el deterioro de la capacidad cognitiva aumenta [MMSE] ($r_s=0.361$; $p<0.01$) mostrando el carácter progresivo de la enfermedad. Dado lo anterior, el diagnóstico temprano de la demencia resultaría importante para los pacientes y sus familias, ya que un tratamiento farmacológico en fases tempranas de la demencia, incluso en etapas pre clínicas, permitiría no sólo la disminución de los síntomas, sino que también, retardar el progreso de la enfermedad (Petersen, 2003).

Finalmente el tiempo del diagnóstico se relacionó positivamente con los síntomas ansiosos del cuidador ($r_s=0.230$; $p<0.05$) y con el estrés del mismo producto de los síntomas psicológicos y conductuales de la persona con demencia ($r_s= 0.362$, $p<0.01$), lo que podría ser otro factor que explicara su relación con las necesidades no cubiertas de las personas con demencia, ya que a mayor tiempo desde el diagnóstico mayor es el deterioro de la persona con demencia y mayor es la ansiedad y el estrés experimentado por el cuidador.

En cuanto a las variables clínicas del adulto mayor con demencia ninguna se relacionó con sus necesidades no cubiertas. En el estudio realizado por Miranda-Castillo (2010) se asoció los síntomas conductuales y psicológicos a las necesidades no cubiertas de los adultos mayores con demencia y además explicaron el mayor porcentaje de variabilidad de dichas necesidades. Sin embargo, en la presente investigación, los síntomas psicológicos y conductuales de los adultos mayores con demencia no tuvieron una relación significativa con sus necesidades no cubiertas. Esto podría explicarse ya que la mayoría de los adultos

mayores con demencia que participaron de este estudio estaban con tratamiento farmacológico para la remisión de síntomas psicológicos y conductuales en base a antidepresivos, ansiolíticos y antipsicóticos. Tratamiento otorgado en el nivel primario de atención en salud (Donoso et al, 2007). Por lo tanto, y dada la remisión sintomática de dichos síntomas, las necesidades no cubiertas no se relacionarían con la manifestación de estos últimos.

6.3.2 Relación de las necesidades no cubiertas con las características sociodemográficas y clínicas del cuidador

De acuerdo a un análisis comparativo realizado en el presente estudio, cuando el cuidador era mujer, la persona con demencia, presentaba un mayor número de necesidades no cubiertas en comparación con aquellos cuyos cuidadores eran hombres ($U=363,0$; $p=0,05$). A su vez cuando las personas tenían rangos de ingreso económico más bajos (\$100.000 a \$250.000) y pertenecían a la Región de Valparaíso, presentaban a su vez, un mayor número de necesidades no cubiertas. Estos resultados se podrían entender de acuerdo a los antecedentes de diversos estudios (Padilla y Roa, 2009; Pérez y Llibre, 2010), en donde el rol de cuidador era ejercido por hijas que se encuentran en la edad mediana de la vida, que tienen a su vez múltiples obligaciones sociales, laborales y familiares que le provocan alteraciones de diferentes tipos, y que podrían influir en las capacidades de las mismas para satisfacer las necesidades de la persona con demencia. En relación a los ingresos económicos, se entiende que con un ingreso económico deficiente en relación a los altos costos que acarrearán las enfermedades en los adultos mayores, como las demencias

(Arriagada et al, 2011; Butman et al, 2003), resulta difícil poder sobrellevar esta situación y esto podría influir en que exista un mayor número de necesidades no cubiertas. En cuanto a la diferencia percibida en la región de residencia del cuidador, podría entenderse que la centralización de los recursos en la Región Metropolitana implica que existan mayores posibilidades de cubrir diferentes tipos de necesidades. Esto tiene particular relación con que los participantes de la Región Metropolitana habrían asistido al menos una vez a la Corporación Alzheimer, que provee varios servicios para personas con la enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores, lo que permitiría que dichas personas mostraran un menor número de necesidades no cubiertas, en comparación a las presentadas en la Región de Valparaíso donde no se cuenta con ningún un servicio de este tipo.

El resto de variables sociodemográficas, como edad, estado civil, parentesco y escolaridad, no presentan relación significativa con las necesidades no cubiertas del usuario. Sin embargo, en otros estudios (Miranda-Castillo et al, 2010; Van der Roest et al, 2009;), se ha encontrado que la edad de los cuidadores es un factor importante relacionado a las necesidades no cubiertas, es decir, las personas con demencia que fueron atendidos por un cuidador más joven tendrían más necesidades no cubiertas, al igual que los adultos mayores que no son cuidados por sus cónyuges, sino que por sus hijas. Esta diferencia podría deberse a que en los estudios recién señalados, la mayoría de las hijas cuidadoras, no vivían con las personas con demencia, mientras que, en el caso de la presente investigación, la totalidad de la muestra vivía con la persona a la que cuida, independiente de la relación de parentesco.

Lo anterior podría implicar que, más que la edad del cuidador, sería la situación de convivencia la que marcaría la diferencia con el número de necesidades de las personas con demencia, lo cual fue otro de los hallazgos encontrados por Miranda-Castillo et al, (2010), donde las necesidades no cubiertas en las personas con demencia eran significativamente más numerosas en personas que vivían solas.

Clínicamente se observó que a mayor sobrecarga, a mayor estrés provocado por los síntomas psicológicos y conductuales del adulto mayor, a menor apoyo social percibido y a mayor sintomatología depresiva y ansiosa, en el cuidador, mayor número de necesidades no cubiertas del adulto mayor con demencia. Las relaciones mencionadas reflejarían que cuando las personas experimentan una vivencia de desgaste, como es el cuidado de personas con demencia, presentarían una respuesta prolongada de estrés en el organismo, lo que les dificultaría satisfacer las necesidades de las personas con demencia. Lo anterior, se vio evidenciado en los resultados obtenidos en el presente estudio, en que el estrés por los síntomas psicológicos y conductuales de las personas con demencia y los síntomas depresivos y ansiosos, en el cuidador, se relacionaron con un mayor número de necesidades no cubiertas en las personas con demencia y con un mayor nivel de sobrecarga del cuidador. Así, a mayor estrés por los síntomas psicológicos y conductuales de la personas con demencia mayor sobrecarga del cuidador ($r_s=0.456$, $p<0.01$) y también a mayor nivel de depresión y ansiedad del cuidador mayor nivel de sobrecarga ($r_s=0.332$, $p<0.01$). Además, a mayor deterioro cognitivo de la persona con demencia [MMSE], mayor sintomatología ansiosa en el cuidador ($r_s=0.236$; $p<0.05$). Por lo tanto, se puede hipotetizar que la percepción de las necesidades no cubiertas y la capacidad de satisfacerlas, se vería afectado por este estado de ánimo caracterizado por el estrés, ansiedad y depresión. Esto

concuera con lo propuesto en otros estudios (Albala et al, 2007; Padilla y Roa, 2009; Slachevsky et al, 2010, en prensa), que reportan que los cuidadores informales presentan múltiples problemas de salud mental como trastornos de ansiedad y depresión, además de sentimientos negativos. Es así como en otro estudio (Van der Roest et al, 2009), también se señala que habría un mayor número de necesidades no cubiertas en las personas con demencia cuando el cuidador experimenta un alto grado de sobrecarga. Sin embargo la evidencia no resulta concluyente, ya que en otro estudio (Miranda-Castillo et al, 2010) no se encontró relación significativa en cuanto al grado de sobrecarga experimentado por el cuidador y el reporte de necesidades no cubiertas. Futuras investigaciones podrían aportar nuevos conocimientos que permitan contribuir a dilucidar esta controversia.

El cumplir con el rol de cuidador, asociado a la convivencia con el adulto mayor con demencia, además de los bajos ingresos económicos también explicaría el estrés, sobrecarga, problemas físicos y depresión experimentados por el cuidador. La percepción de un bajo nivel de apoyo social, puede tener efectos negativos en la capacidad de afrontamiento efectivo por parte del cuidador y por ende, la presencia de un mayor número de necesidades no cubiertas. De acuerdo a un estudio realizado por Pérez (2006), se señala que la percepción del cuidador de un elevado apoyo por parte de los individuos que le rodean, tiene efectos amortiguadores sobre el estrés y la sobrecarga, disminuyendo el impacto de las diversas problemáticas relacionadas a salud mental como la ansiedad y la depresión. La percepción de apoyo social podría otorgar a las personas la posibilidad de redefinir la situación estresante y enfrentarla mediante estrategias adecuadas y por ende aumentar la capacidad del cuidador de satisfacer las necesidades de las personas a su cargo.

Finalmente, y en relación a lo anterior, la presencia en los cuidadores del estilo de afrontamiento activo, la planificación, la búsqueda de apoyo emocional, la búsqueda de apoyo social, y la aceptación, implicaron menor número de necesidades no cubiertas en las personas con demencia. Por el contrario, en presencia de los estilos de afrontamiento de negación y desconexión el número de necesidades no cubiertas fue mayor. En relación a los estilos de afrontamiento centrados en la emoción y centrados en el problema, se puede hipotetizar que ambos se relacionan con las necesidades no cubiertas debido a ofrecen la posibilidad por una parte de que el cuidador maneje su propio estrés, depresión, ansiedad y sobrecarga y por otra, resolver aquellas necesidades más básicas de la persona con demencia, lo que concuerda con las necesidades cubiertas más frecuentemente encontradas, tales como el dinero y las finanzas, el cuidado del hogar y el cuidado personal y la alimentación.

6.3.3 Factores que explican la variabilidad de las necesidades objetivas no cubiertas

De acuerdo al modelo de regresión realizado se encontró que la Sobrecarga del cuidador, el estilo afrontamiento activo y el tiempo de diagnóstico, fueron factores que explicarían la variabilidad de las necesidades no cubiertas de las personas con demencia.

El afrontamiento centrado en el problema, es decir iniciar acciones directas frente a situaciones estresantes, incrementando los propios esfuerzos para eliminar o reducir el estresor, es el factor que explica el mayor porcentaje de la variabilidad de las necesidades no cubiertas. Así vemos que las personas con demencia cuyo cuidador utiliza un estilo de afrontamiento activo, presentan menor número de necesidades no cubiertas. A pesar de que

no existen estudios que relacionen los estilos de afrontamiento con las necesidades de las personas con demencia, es posible hipotetizar que esta relación estaría vinculada con que un estilo de afrontamiento activo permite a los cuidadores no sólo buscar activamente soluciones a aquellas demandas que van surgiendo, sino que también información respecto de las redes de apoyo y ayuda existentes, disminuyendo así las necesidades no cubiertas de las personas a las que cuidan.

Respecto de la sobrecarga como un factor predictor de las necesidades no cubiertas de las personas con demencia, esta puede ser entendida por algunos factores sociales que dicen relación con que a pesar que las nuevas políticas públicas orientadas a incluir redes de familiares en los tratamientos y realizar trabajo con los familiares de las personas con demencia (Ministerio de Salud, [MINSAL], 2002), la lentitud de las atenciones, la falta de recursos para tratamientos adecuados, y la falta de apoyo en tareas de la vida cotidiana, que les permita a los cuidadores mantener su rutina habitual, en paralelo el rol de cuidador, podría explicar los altos niveles de sobrecarga y la relación con las necesidades no cubiertas encontrados en el presente estudio, relación que a su vez replica los resultados obtenidos por Van der Roest et al (2009).

Por todo lo anterior, se hace fundamental el trabajo con el cuidador respecto de las estrategias de afrontamiento más funcionales para cada contexto y situación, que implican el cuidado, y a su vez una intervención eficaz para la reducción de los niveles de sobrecarga del cuidador.

En relación al factor tiempo del diagnóstico, el promedio de tiempo a partir del cual las personas han sido diagnosticadas, es de 48 meses, a su vez, a mayor tiempo de diagnóstico mayor el número de necesidades no cubiertas. Este factor tampoco ha sido estudiado previamente en Chile o en el extranjero, en relación a las necesidades de las personas con demencia. Sin embargo, tal como se señaló anteriormente, en el presente estudio se encontró que el tiempo del diagnóstico no sólo estaba relacionado con un mayor número de necesidades no cubiertas sino que también, con mayores niveles de ansiedad del cuidador ($r_s=0.23$, $p<0.05$), de sobrecarga del cuidador ($K-W=7.38$; $p<0.05$) y de un aumento del deterioro cognitivo ($R_s=-0.36$; $p<0.001$). La información anterior podría ser explicada porque a medida que transcurre el tiempo desde el diagnóstico, mayor es el deterioro cognitivo, lo que implica un aumento en las responsabilidades y necesidades en las personas producto de la disminución de la independencia. Si a esto se adiciona, un contexto social en que el apoyo de una persona con demencia se basa en la familia y en el que existen pocos servicios que puedan apoyar las distintas áreas en que emergen necesidades, es de suma la importancia la implementación de intervenciones y apoyos multidimensionales y multidisciplinarios, tanto en aspectos psicológicos, físicos y socio-económicos de las personas que padecen demencia.

7. FORTALEZAS Y LIMITACIONES

7.1 Fortalezas

- Es preciso, en primer lugar, establecer que este es el primer estudio realizado en población chilena para estudiar las necesidades de las personas con algún tipo de demencia. Es así como esta información es valiosa no sólo como una exploración de la realidad nacional sino también como una aproximación que sienta las bases para futuros trabajos que permitan intervenir para la disminución de dichas necesidades.
- Es importante destacar también que el presente estudio establece el primer modelo exploratorio acerca de los factores que explican y predicen la relación entre las necesidades no cubiertas del adulto mayor y sus factores personales, sociales y del cuidador, siendo un precedente para futuras experiencias que busquen generar un mejor modelo explicativo del fenómeno.
- Los evaluadores fueron entrenados por la misma persona experta en la aplicación de los instrumentos, y tras una sesión de pilotaje los criterios de evaluación fueron consensuados de forma de disminuir las diferencias del evaluador y su consecutiva influencia en errores y sesgos de la evaluación.

7.2 Limitaciones

- El presente estudio fue realizado con una muestra intencionada perteneciente a algunos centros de salud o contactos informales, sin existir una sistematización que permita que exista una amplia representatividad de todos los sectores económicos y geográficos. Sería importante en futuras experiencias establecer muestras probabilísticas más representativas de las distintas condiciones en las que viven los adultos mayores con demencia en nuestro país.
- El tamaño de la muestra (n=81) sólo permite plantear un modelo explicativo exploratorio sobre los factores predictores de las necesidades de las personas con demencia, siendo insuficiente el número de observaciones para asegurar una adecuada potencia estadística en este estudio y la consecutiva generalización de los resultados previamente reportados. Se sugiere ampliar el número de participantes en futuros trabajos para poder replicar y contrastar los presentes resultados.

8. PROYECCIONES Y/O IMPLICANCIAS

Tomando en cuenta la identificación de los factores que tienen mayor incidencia en la variabilidad de las necesidades no cubiertas, se propone realizar ciertas intervenciones para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores.

En primer lugar, si bien es cierto que el tiempo de diagnóstico que llevan los adultos mayores con demencia, no es modificable, sí se puede apuntar a intervenir variables como la detección temprana, diagnóstico precoz y tratamiento en todas las fases de las demencias. Es de suma relevancia, detectar los primeros indicios de la enfermedad cuando se pueden planificar intervenciones que enlentezcan el proceso degenerativo. Para ello es necesario capacitar a un equipo de profesionales de la salud en demencias y envejecimiento. Divulgar documentos y sobre todo la guía clínica dentro del área primaria de salud y/o centros asistenciales, pues son ellos quienes reciben en primera instancia las quejas subjetivas de memoria de los adultos mayores o de la familia, como también crear un flujograma de acción dentro de los niveles de atención de la red de salud mental.

En cuanto al tratamiento de las demencias, se hace necesario contar con intervenciones para los adultos mayores y sus cuidadores, a lo largo de las etapas de dicha enfermedad. Entre ellas se cuenta con talleres psico-educativos para los cuidadores, en donde se coloque énfasis en disminuir su sobrecarga y con ello lograr disminuir el número de necesidades no cubiertas. Además se propone realizar trabajos enfocados en promover las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción como también en el problema, que resultaron significativamente relacionadas.

Los hallazgos de la presente investigación, apoyan la urgencia de creación de centros de día u hospitales que cuenten con un equipo interdisciplinario que preste el apoyo necesario a los adultos mayores con demencia y sus cuidadores, pues se observa que las necesidades a cubrir tienen relación con el ámbito social y psicológico, donde las intervenciones integrales debieran volverse prioridad en el proceder para abordar el complejo fenómeno de las demencias y sus cuidados. En otras palabras se hace necesario crear una red institucional de apoyo.

Finalmente para futuras líneas investigativas, se propone la evaluación de la calidad de vida y las redes sociales de apoyo de la persona con demencia como potenciales factores predictores de las necesidades no cubiertas. Lo anterior dado que en estudios previos, dichos factores han sido relacionados con necesidades no cubiertas de los adultos mayores con demencia.

9. CONCLUSION

En el presente estudio se logró identificar las necesidades cubiertas y no cubiertas en un grupo de adultos mayores con demencia desde la perspectiva de su cuidador principal informal y determinar si existe una relación significativa entre las necesidades no cubiertas de los adultos mayores con demencia y factores sociales, personales y de su cuidador principal informal.

Los adultos mayores fueron en su mayoría residentes en la Región de Valparaíso, mujeres, casadas, con un promedio de edad de 79 años, y de formación escolar correspondiente a la enseñanza básica incompleta. Presentaban a su vez un promedio de tiempo de diagnóstico de 48 meses y no se encontraban postrados. Su deterioro cognitivo [MMSE] fue alto, la sintomatología psicológica y conductual más frecuentemente encontrada fue la depresión, la ansiedad y la apatía. A su vez en su mayoría la muestra presentó niveles de dependencia severa.

Respecto de los cuidadores, en su mayoría el grupo entrevistado, presentó una edad promedio de 57 años, fueron mujeres casadas, e hijas de la persona a la que cuidaban. Su nivel de escolaridad correspondió mayoritariamente al de enseñanza media. A su vez la totalidad de los cuidadores convivían con sus familiares con demencia y el ingreso promedio del hogar se encontró en el rango entre 100.000 y 250.000 pesos.

En relación a las características clínicas del cuidador, se encontró un alto nivel de estrés del cuidador frente a los síntomas del adulto mayor con demencia, altos índices de ansiedad y

depresión. Por su parte la muestra presentó una percepción del apoyo social relativamente alto y elevados niveles de sobrecarga. A su vez, los resultados indican que en la muestra analizada de cuidadores predominan el estilo de afrontamiento basado en la emoción (la aceptación y religión) y el afrontamiento centrado en el problema (afrontamiento activo).

Respecto de las necesidades cubiertas de las personas con demencia, en su mayoría corresponden a las áreas de: dinero y finanzas, cuidado del hogar, cuidado personal y alimentación. Mientras que las necesidades no cubiertas en su mayoría se presenta en las áreas de compañía, actividades diarias y memoria.

De la relación de las necesidades no cubiertas con los factores de la personas con demencia, el único factor que se relacionó fue el tiempo de diagnóstico. A mayor tiempo de diagnóstico, mayores necesidades no cubiertas. Respecto de los factores sociales, la región de pertenencia de la persona con demencia y de su cuidador (viven juntos) y los ingresos del hogar, se relacionaron positivamente con las necesidades no cubiertas de las personas con demencia.

Por otro lado, en relación a los factores del cuidador, cuando el cuidador era mujer y presentaba un alto nivel de sobrecarga, un alto nivel estrés (provocado por los síntomas psicológicos y conductuales del adulto mayor), menor apoyo social percibido, mayor sintomatología depresiva, mayor sintomatología de ansiedad, se presentaban un mayor número de necesidades no cubiertas del adulto mayor con demencia.

Finalmente un modelo explicativo exploratorio, respecto de la variabilidad de las necesidades no cubiertas, mostró que los factores de este estudio que mejor explicarían la variabilidad de las necesidades no cubiertas serían: la sobrecarga del cuidador, el estilo afrontamiento activo y el tiempo de diagnóstico.

Los anteriores resultados corroboran la tercera, cuarta y quinta hipótesis general de este estudio (ver Pág. 15) pudiendo ser evidenciada una relación significativa entre el estado de salud mental de los cuidadores de las personas con demencia y las necesidades no cubiertas de los adultos mayores con demencia, lo que es coincidente con la literatura revisada. Sin embargo no se encontró una relación significativa con la edad del cuidador, lo que no permite corroborar la hipótesis general número dos de este estudio (ver Pág 15) ni los resultados obtenidos por Miranda (2010), lo que podría ser explicado por las características contextuales de la muestra, ya que la totalidad de la muestra analizada corresponde a adultos mayores que viven con sus cuidadores, por la que la edad del mismo sería irrelevante. Por otro lado, la hipótesis general número uno de esta investigación tampoco fue corroborada (ver pág.15), lo que podría explicarse por el nivel socioeconómico de la muestra y el diseño de los tratamientos realizados en la atención pública, en que son los síntomas psicológicos y conductuales los que reciben tratamiento farmacológico, por lo que no sería este factor un predictor de las necesidades no cubiertas de los adultos mayores con demencia.

Finalmente, la presente experiencia permite, en primer lugar, plantear la necesidad de seguir profundizando respecto de las necesidades de los adultos mayores con demencias y sus factores predictores. Y en segundo lugar, evidenciar la urgencia de planificar intervenciones biopsicosociales para el tratamiento de las demencias, que consideren no solo la disminución de los síntomas psicológicos y conductuales, y el retraso del deterioro cognitivo producto de la enfermedad, sino que a su vez, incorporen las condiciones sociales en las que viven los adultos mayores, sus necesidades relacionales y de actividades en la vida diaria, y el apoyo a quienes cumplen el rol de cuidadores de este grupo, pues el cuidado de una persona con demencia implica un costo directo e indirecto elevado para el entorno de la persona con demencia y así mismo la salud mental de los cuidadores influiría directamente en los cuidados proporcionados a sus familiares.

10. REFERENCIAS

Albala, C., Sánchez, H., Bustos, C., Fuentes A. & Lera, L. (2007). Situación de los cuidadores domiciliarios de los adultos mayores dependientes con pensión asistencial; Instituto de nutrición y tecnología de alimentos; Unidad de salud pública y Nutrición; Universidad de Chile.

Allegri RF, Ollari JA, Mangone CA, Arizaga RL, De Pascale A, Pellegrini M, Baumann D, Burin D, Burutarán K, Candal A, Delembert W, Drake M, Elorza P, Feldman M, Fernández P, Harris P, Kremer J, Stein G, Taragano FE. (1999). El "Mini-Mental State Examination" en la Argentina: Instrucciones para su administración. *Rev. Neurol. Arg*, 24(1).

Alpuche, V., Ramos del Río, B., Rojas, M & Figueroa, C. (2008). Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología 238 y Salud*, 18 (2), 237-245.

Alzheimer's Disease International. (2009). World Alzheimer Report. en

<http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport-ExecutiveSummary.pdf>

Anderson, C S., Linto, J., Stewart-Wynne, EG. (1995) A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke*; 26, 843-9.

Arriagada P., Slachevsky A., Maturana J., Rojas R. (2011). Propuesta de un Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias; Santiago, Chile. En http://www.coprad.cl/dv/Doc1/66807408_PLAN_Nacional_Alzheimer_Otras_Demencias.pdf

Artaso, B. Goñi, A., Biurrún, A. (2002). Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia. Extraído el 21 de Diciembre de 2010 desde <http://www.editorialmedica.com/archivos/cuadernos/Cuader-60-61-Trabaj6.pdf>

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

Artaso-Irigoyen, B., Goñi-Sarriés, A., Gómez-Martínez, A. (2004). Síntomas neuropsiquiátricos en el síndrome demencial. *REV NEUROL*, 38 (6), 506-510.

Asadi-Lari, M., Packham, C. & Gray, D. (2003) Need for redefining needs. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1 (34).URL: <http://www.hqlo.com/content/1/1/34>

Asociación Psiquiátrica Americana (1995). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV-TR). Ed. Masson. Barcelona.

Aznar, C. Moreno, L. Bes, G. Alcalá, T. Andres, E. (2002). Dependencia y necesidades de los cuidados no cubiertas de las personas mayores de una zona de salud de Zaragoza; *Revista Española de Salud Pública*, (76), 215-226.

- Baldwin, S. (1986). Problems with Needs: where theory meets practice. *Disability, Handicap & Society*, 1(2), 139-145.
- Ballard, C., Day, S., Sharp, S., Wing, G., Sorensen, S. (2008). Neuropsychiatric symptoms in dementia: Importance and treatment considerations *International Review of Psychiatry*, 20(4), 396-404.
- Bebbington, P. Mardsen, L. Bewin, C. (1997) The need for psychiatric treatment in the general population: the Camberwell needs care service. *Psychological Medicine*, 27, 821-834
- Beecham, J. & Knapp, M. (2001) Costing psychiatric interventions. In Thornicroft, G (Ed). *Measuring mental health needs* (pp 200-223). London.
- Behrens, M. & Slachevsky, A. (2007). Guías Clínicas de Diagnóstico y Tratamiento De las Demencias. *Revista chilena neuro-psiquiatría*. 45 (3).
- Boada M., Cejudo J.C., Tàrraga L., López O.L y Kaufer D. (2002). Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q): validación española de una forma abreviada del Neuropsychiatric Inventory (NPI). *Rev Neurología*, 17(6), 317-323.
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., 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).

Butman, J. et al (2003). Impacto económico de la enfermedad de alzheimer. Resultados preliminares. *Revista neurológica de argentina* 28(1), 16-23. Buenos Aires, Argentina.

Burns, A., Lawlor, B., Craig, S. (2004). Assessments scales in old age psychiatry. Editorial Informa Health Care, Florida.

Cannobbio, L. & Jeri, T. (2008). Estadística sobre las personas adultas Mayores: Un análisis de Género; Servicio Nacional del Adulto Mayor; Santiago de Chile

Carver CS, Scheier MF, Weintraub JK (1989) Assessing coping strategies: A Theoretically Based Approach. *J Pers Soc Psychol*, 56, 267–283.

Carver, C. (1997). You want to measure coping But Your Protocols Too Long. Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92 –100

Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía [CELADE] y Comisión Económica para Latinoamérica y el Caribe [CEPAL] (2005) Políticas hacia las familias con adultos mayores: el desafío del derecho al cuidado en la edad avanzada. Reunión de expertos. Santiago de Chile.

Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía [CELADE] y Comisión Económica para Latinoamérica y el Caribe [CEPAL] (2007). El adulto mayor en Chile. Protección y participación en la vejez: escenarios futuros y políticas públicas para enfrentar el envejecimiento en Chile. Santiago de Chile.

Chan, D. Kasper, J. Black, S. Rabins, P. (2003) Prevalence and correlates of behavioral and psychiatric symptoms in community-dwelling elders with dementia or mild cognitive impairment: the memory and medical care study. *International Journal of Geriatric Psychiatry. Int J Geriatr Psychiatry*, 18, 174-182

Chirinos S., Arredonde A., Shamah T. (1994) La calidad de vida y el proceso de salud-enfermedad. *Revista Peruana de Epidemiología*, 7(1), 54-64.

Cid-Ruzafa. J., Damián-Moreno. J. (1997). Valoración de la discapacidad física: el Índice de Barthel. *Rev Esp Salud Pública*, 71 (2).

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

Cooper C, Katona C, Martin O, Livingston G. (2008 a). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(9), 929-36. Extraído el 06 de mayo de 2010 desde la base de datos EBSCOHost MEDLINE.

Cooper C., Katona, C., Livingstone, G. (2008 b). Validity and Reliability of the Brief COPE in Carers of People With Dementia: The LASER-AD Study. *J Nerv Ment Dis*, 196(11), 838–843. Extraído el 24 de junio de 2010 desde la base de datos OvidSP.

Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44.

De los Reyes, M. (2001) Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur Construyendo el concepto cuidador de anciano. IV Reunión de antropología do MERCOSUL. Curitiba. Brasil.

De Souza-Talarico, J., Chaves, E., Nitrini, R., & Caramelli, P. (2009). Stress and coping in older people with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Nursing*, 18(3), 457-465. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02508.x

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

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

- Donoso, A. & Delgado, C. (2009). Perspectivas en la prevención y tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer. *Rev Méd. Chile*, 137, 289-295
- Espín Andrade, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34 (3).
- Espinoza, E. Mendez, V., Lara, R. Rivera, P. (2009). Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio "Jose Duran Trujillo". San Carlos. Chile *Theoria*. 69-79.
- Ferri, C. et al (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*, 366 (9503), 2112-2117.
- Fillenbaum G., Heyman A., Williams K., Prosnitz B. y Burchett B. (1990) Sensitivity and specificity of standardized screens of cognitive impairment and dementia among elderly black and white community residents. *J Clin Epidemiol*, 43, 651.
- Folstein, M.F., Folstein, S.E., McHugh, P.R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*, 12(3), 189-98.
- Fuentes, D. Donoso, A. Slachevsky, A. Villalobos, A. Flores, L. (2008). Guía Clínica Trastornos Cognitivos y Demencias en el Adulto Mayor; Ministerio de Salud. Subsecretaría de Salud; Chile.

- Fuentes, P y Slachevsky A. (2005). Enfermedad de Alzheimer, Actualización en terapia farmacológica. *Rev Méd Chile*, 133, 224-227.
- Fustinoni, Osvaldo. (2000) Enfermedad de Alzheimer. Diagnósticos Diferenciales. *Rev Neurol Argent*; 25 (Supl 1): 16-32
- Gagnon M., Letenneur L., Dartigues J., Commenges D., Orgogozo J., Barberger-Gateau et al. (1990) Validity of the Mini Mental State Examination as a screening instrument for cognitive impairment and dementia in French elderly community residents. *Neuroepidemiology*, 9, 143-50.
- Garcés E. y Peinado A. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del paciente desasistido. *Rev. Anales de psicología. Universidad de Murcia*, 14(1), 83-86.
- García C., Salazar C. (2006). La familia del paciente con demencia y los grupos de apoyo. *Arch Neurocién (Mex)*, 11(I), 96-100.
- Grad, J. y Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *Lancet*, 1, 544-547.
- Guerra M., Llibre J., Perera E. (2009). Síntomas psicológicos y conductuales en pacientes con demencia. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 8(1). Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana Cuba.

Hancock, G., Woods, B., Challis, D. & Orrell, M. (2006). The needs of older people with dementia in residential care. *International Journal of Geriatric Psychiatry; Int J Geriatric Psychiatry*, 21, 43–49. DOI: 10.1002/gps.1421

Herndon R. (2006). Handbook of neurologic rating scales. Demos Medical Publishing. Nueva York, Estados Unidos. Recuperado de http://books.google.cl/books/about/Handbook_of_neurologic_rating_scales.html?id=w1yPmehSZ2cC&redir_esc=y

Hoe, J., Hancock, G., Livingston, G. & Orrell, M. (2006) Quality of life of people with dementia in residential care homes. *British Journal of Psychiatry*, 188, 460-464.

Instituto Nacional de Estadísticas. [INE] (2002). "Censo 2002. Síntesis de Resultados". Instituto Nacional de Estadísticas, Chile.

Instituto Nacional de Estadística (INE) (2006). Primer Estudio Nacional de la Discapacidad. Santiago, Chile.

Instituto Nacional de Estadísticas, [INE] (2007). Enfoque Estadístico Adulto Mayor en Chile: Boletín Informativo.

- Kaufer, D., Cummings, J., Ketchel, P., Smith, V., Mac Millan, A., Shelley, T., López, O. y DeKosky, S. (2000). Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neuroscience*, 12 (2), 233-239
- Lawlor, B. (2002). Managing behavioural and psychological symptoms in dementia. *British Journal of Psychiatry*, 181, 463-5.
- Lazarus, R S & Folkman, S, (1984). Stress, Appraisal, and Coping. New York: Springer.
- Li, R, Cooper C., Bradley J., Shulman A., Livingston G. (2011). Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis, *J. Affect. Disord*, doi:10.1016/j.jad.2011.05.055
- Liperoti, R. Pedone, C. Corsonello, A. (2008). Antipsychotics for the Treatment of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD). *Current Neuropharmacology*, 6, 117-124
- LLibre- Rodriguez. et al, (2008) Prevalence of dementia in Latin americ, India and China. A population-based cross-sactional survey. *Lancet*. Pág 464-74.
- Loewen S y Anderson B. (1988) Reliability of the Modified Motor Assessment scale and the Barthel Index. *Phys Ther*, 68, 1077-1081.

López-Alvarenga JC., Vázquez, V., Arcila, D., Sierra, A., González, J., Salín, R. (2002). Exactitud y utilidad diagnóstica del Hospital Anxiety And Depression Scale (HAD) en una muestra de sujetos obesos mexicanos. *Rev Invest Clin*, 54(5),403-409.

Lorenzo, T., Maseda, A., Millán, J. (2008). La dependencia en las personas mayores: Necesidades percibidas y modelo de intervención de acuerdo al género y al hábitat. Instituto Gallego de Iniciativas Sociales y Sanitaria. IGISS

Losada B., A., Montorio, C.I., Izal F.T., M. y Márquez, G.M. (2006). Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia: El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid: IMSERSO (Col. Estudios, Serie Dependencia).

Mahoney FI, Barthel DW (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Md Med J*, 14, 61-65.

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

Mangone CA, Arizaga RL, Allegri RF, Ollari JA. (2000) La demencia en Latinoamérica. *Rev.Neurol.Arg*, 25(3), 1008-1012.

Martín, M. et al. (2006). Efectividad de los neurolépticos típicos y atípicos en el control de los síntomas conductuales y psicopatológicos de la demencia. Resultados de un estudio retrospectivo. *Actas Esp Psiquiatr*, 34(4), 251-256

Meaney, A. Croke, M. Kirby, M. (2005) Needs Assessment in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 322-329.

Mega, M.S., Cummings, J.L., Fiorello, T., & Gornbein, J. (1996). The spectrum of behavioral changes in Alzheimer's disease. *Neurology*, 46 (1) 130-135

Ministerio de Planificación (2006). Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional CASEN.

http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casen/publicaciones/2006/Resultados_Adulto_Mayor_Casen_2006.pdf

Ministerio de Salud [MINSAL] (2002) Guía Clínica para Trastorno Cognitivo y Demencias. Santiago de Chile.

Ministerio de salud [MINSAL] (2011). Orientaciones para la Planificación y Programación En red.

<http://www.minsal.gob.cl/portal/url/item/acc225540b61fdd4e04001011e0155df.pdf>

Miranda, C. (2002). Diseño y Evaluación de un taller psico-educativo para cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer. Tesis para optar al grado académico de magister en Psicología, Escuela de Psicología, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile.

Miranda, C. (2008). The Needs of Older People with Dementia Living at Home; Department of Mental Health Sciences. University College. London

Miranda, C., Woods, B., Galboda, K., Oomman, S., Olojugba, CH. & Orrell, M. (2010). Unmet needs, quality of life and support networks of people with dementia living at home. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8 (132).

Molina J, Iáñez B, Iáñez M. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15(1), 34-42.

Montalvo-Prieto, A. Flóres-Torres, I. (2007). Cuidadores de Cartagena y su contexto de cuidado: estudio comparativo; *Aquichan*, 9 (2), 135-146.

Montorio C., I., Izal F.T., M., López L., A. y Sánchez C., M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2), 229-248.

Morán, C., Landero, R. & González, M.T. (2010). COPE-28: un análisis psicométrico de la versión en español del Brief COPE. *Universitas Psychologica*, 9 (2), 543-552

Moreno JA., Arango-Lasprilla JC., Roger H. (2010) Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicología desde el Caribe. Universidad del Norte, Bogotá, Colombia*, 26, 1-35.

Morgado, E., Pizarro, X., Sandoval, M. (2002). Caracterización de un grupo de cuidadores familiares y su relación con la sobrecarga percibida en el cuidado de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Tesis de título para optar al título profesional de Psicólogo. Escuela de Psicología. Universidad Santo Tomás, Santiago, Chile.

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] (2002). Grupo Orgánico de Enfermedades No Transmisibles y Salud Mental Envejecimiento activo: un marco político. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*.

Organización de Naciones Unidas [ONU] (2009). World Population Ageing. Department of Economic and Social Affairs. Population Division. New York.

Organización Panamericana de la Salud [OPS] (2001). Encuesta multicéntrica Salud, Bienestar y Enfermedad (SABE) en América Latina y el Caribe. Washington, DC.

- Orrell, M.W. & Hancock, G.A. (2004) CANE: Camberwell Assessment of Need for the Elderly. Gaskell: London.
- Overshott, R., Burns, A. (2005). Treatment of dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*; 76 (V), 53–59.
- Padilla, K, Roa, P. (2009) Familia y Alzheimer, una mirada desde el Trabajo Social a la realidad de los adultos mayores enfermos de Alzheimer y su familia. Seminario de título para optar al grado de académico de licenciado en Trabajo Social. Escuela de Trabajo Social, Universidad de Valparaíso, Chile.
- Peinado A., Garcés E. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14(1), 83-9.
- Pérez, A. (2006). El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. Tesis Doctoral. Departamento de Psiquiatría, Psicología Médica, Medicina Legal e Historia de la Ciencia, Facultad de Medicina, Universidad de Salamanca
- Perez, M. & Llibre, J. (2010). Características socio-demográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Rev Cubana Enfermer* 26 (3), 110-122.

Petersen, R. (2003) *Mail cognitive empairment: Aging to alzheimer desease*. First Edition.
Oxford University press.

Phelan, M., Slade, M., Thornicroft, G., et al (1995) The Camberwell Assessment of Need: the validity and reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illness. *British Journal of Psychiatry*. 167, 589 -595.

Proctor A, Martía S, Hewison L. (2002). A study of carers' knowledge about dementia, preferred doping style and psychological distress. *Interl J Geriatric Psychiatry*. 6, 15-23

Quintana, J. M., Padierna, A., Esteban, C., Arostegui, I., Bilbao, A., y Ruiz, I. (2003). Evaluation of the psychometric characteristics of the Spanish version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 107, 216-221

Quiroga, P et al. (2004). Validación de un test de tamizaje para el diagnóstico de demencia asociado a edad, en Chile. *Rev. med.Chile*, 134, 467-478.

Reig A, Ribera D, Miquel J. (1991). Psychological support and daily stress in non-institutionalized elderly. *Psychol Assess*, 7, 191-200

Reisberg, B., Ferris, S.H., de León, M.J., Crook, T. (1982). The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139, 1136-1139.

Reynolds, T. (2002) Camberwell assessment of need for the elderly (CANE). Development, validity, and reliability. *British Journal of Psychiatry*, 176, 444-452.

Roig M., Abengózar, M., Serra E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 14 (2), 215-227.

Ruiz B., de Lorenzo E., Basurto S. (2002). Estrategias de afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer *Index de enfermería: información bibliográfica, investigación y humanidades*, 54, 10-14

Satir V. (1985). Relaciones humanas en el núcleo familiar. Edit, Pax, México

Schölzel-Dorenbosa, C., Meeuwse, E., Olde Rikkert, M. (2010). Integrating unmet needs into dementia health-related quality of life research and care: Introduction of the Hierarchy Model of Needs in Dementia. *Aging & Mental Health*, 14, 113–119

Servicio Nacional del Adulto Mayor [SENAMA] (2009). Estudio Nacional de la dependencia de las personas mayores. Santiago, Chile. Extraído de http://www.senama.cl/filesapp/Estudio_dependencia.pdf

Servicio Nacional del Adulto Mayor [SENAMA] (2010). Encuesta nacional calidad de vida de la vejez. Santiago, Chile. Extraído de http://www.senama.cl/filesapp/ChileYsusMayores_EncuestaCalidaddeVida.pdf

Slachevsky, A. & Fuentes, P. (2005). Síntomas psicológicos y conductuales asociados a demencias: actualización terapéutica. *Rev Méd Chile*; 133, 1242-1251

Slachevsky & 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.

Slachevsky A et al (2010). The CUIDEME Study: The determinants of Burden in Chilean primary Caregivers of Patients with Dementia. En prensa.

Slade, M. and Thornicroft, G. (1995) Health and social needs of the long-term mentally ill. *Current Opinion in Psychiatry*, 8, 126-129.

Stevens, A., Gilliam, S. (1998). Need Assessment: from theory to practice. Health Needs Assessment. Educación y Debate. En prensa. Reino Unido.

Tractenberg, R., Weiner, M., Patterson, M., Teri, L. & Thal, L. (2003) Comorbidity of psychopathological domains in community-dwelling persons with Alzheimer's disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 16(2), 94-99.

- 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.
- Villalba, C. (2002). Redes de Apoyo Social de Abuelas Cuidadoras. Universidad Pablo de Olavide Sevilla, *Postularia* 2, 263-282.
- Wright, J., Williams, R. & Wilkinson, J. (1998) Development and importance of health needs assessment. *British Medical Journal*, 316, 1310-1313.
- World Health Organisation [WHO] (1992) International Classification of Diseases and Related Health Problems ICD-10. World Health Organisation Publishers. Geneva.
- Ybarzábal M., Mateos, R., García, M., Amboage M., Fraguera, I. (2002). Validación de la versión española del CANE. Escala de Evaluación de Necesidades para Ancianos de Camberwell. Congreso Virtual de Psiquiatría. *Interpsiquis*.
- Zarit, H.S., Reever, E.K. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zigmond, A.S., Snaith, R.P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*, 67(6), 361-70.

11. ANEXOS

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

1. ADULTO MAYOR.

Criterios Diagnósticos	Sí
A) La presencia de los múltiples déficit cognoscitivos se manifiesta por:	
1- Deterioro de la memoria (deterioro de la capacidad para aprender nueva información o recordar información aprendida previamente)	
2.- Una (o más) de las siguientes alteraciones cognoscitivas:	
(a) Afasia (alteración del lenguaje: deterioro en la capacidad de nombrar o cambios en la entrega y contenido al hablar)	
(b) Apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras, a pesar de que la función motora está intacta)	
(c) Agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de que la función sensorial está intacta)	
(d) Alteración de la ejecución (problemas en la planificación, organización, secuenciación y abstracción)	
Los déficits cognoscitivos, en cada uno de los criterios A1 y A2 provocan un deterioro significativo de la actividad social o laboral y representan un deterioro importante del nivel previo de actividad.	
La alteración no se explica mejor por la presencia de otro trastorno del Eje I (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).	

2. CUIDADOR

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

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

Anexo N°2. Cuestionario de antecedentes sociodemográficos.

Datos del Adulto Mayor.

Edad: _____

Sexo: F__ M__

Escolaridad: EBI____ EBC____ EMI____ EMC____ CFT____ ES____ OTRO__

Estado Civil: _____

Tiempo de diagnóstico _____

Profesional que diagnosticó _____

Medicamentos recibidos:

Datos del cuidador.

Edad _____

Sexo: F__ M__

Escolaridad: EBI__ EBC__ EMI__ EMC__ CFT__ ES__ OTROS__

Estado civil _____

Ocupación _____

N° de personas que viven en la casa _____

Parentesco _____

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

\$501.000 - \$1.000.000__ Otro__ NS/NR____

Tiempo que lleva cuidando al enfermo: _____

Enfermedades (diagnosticadas por un profesional): _____

Vive con el adulto mayor: _____

Anexo n°3. Cuestionario de Percepción de Apoyo Psicosocial (Reig, Ribera y Miguel).

¿En qué medida dispone usted de los apoyos siguientes?

1 = Nunca 2 = Alguna vez 3 = Frecuentemente 4 = Siempre

	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 nº4. 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 nº5. Cuestionario breve de estilos de afrontamiento (Brief COPE)

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

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

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

Anexo nº6. Escala hospitalaria de ansiedad y depresión HAD

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

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

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

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

2. Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre:

- Casi siempre Frecuentemente Rara vez No en absoluto

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

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

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

- Casi siempre Frecuentemente Rara vez No en absoluto

5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:

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

6. Me siento alegre:

- Casi siempre Frecuentemente Rara vez No en absoluto

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

- Casi siempre Frecuentemente Rara vez No en absoluto

8. Me siento lento(a) y torpe:

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

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

- Casi siempre Frecuentemente Rara vez No en absoluto

10. He perdido el interés por mi aspecto personal:

- Casi siempre Frecuentemente Rara vez No en absoluto

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

- Casi siempre Frecuentemente Rara vez No en absoluto

12. Espero las cosas con ilusión:

- Casi siempre Frecuentemente Rara vez No en absoluto

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

- Casi siempre Frecuentemente Rara vez No en absoluto

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

- Casi siempre Frecuentemente Rara vez No en absoluto

Anexo nº7. Índice de funcionalidad de Barthel

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

Anexo n° 8. Mini mental state examination (MMSE)

MMSE m

Fecha: __/__/__

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

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

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

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

Ahora, ¿cuáles eran los 3 objetos que yo le pedí que recordara?

Ítem	si	no	n/s	respuesta
19. árbol				
20. mesa				
21. avión				

Muestre un reloj de pulsera (anote 1 si es correcto)

22. ¿Qué es esto?				
-------------------	--	--	--	--

Muestre un lápiz (anote 1 si es correcto)

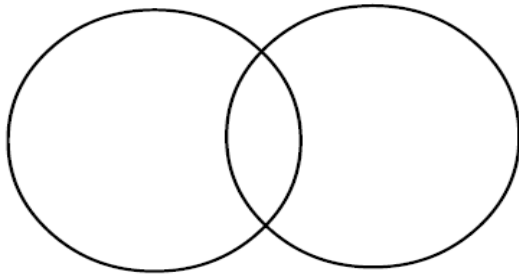
23. ¿Cómo se llama esto?				
24. «Me gustaría que usted repitiera esta frase después de mi: «tres perros en un trigal». (permita un solo intento).				

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

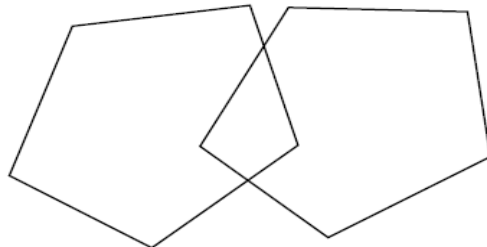
25a. Lea las palabras en esta hoja y luego haga lo que está escrito»				
25b. Pase una foto «un hombre levantando sus manos». (de 1 punto si responde levantando sus manos). «Mire esta foto y actúe en la misma forma».				
26. «Le voy a dar un papel. Cuando se lo pase, tome el papel con su mano derecha, dóblelo por la mitad con ambas manos y colóquelo en sus rodillas». Entréguele el papel y anote un punto por cada acción realizada correctamente				
27. «Escriba una oración completa en este papel para mí» (la oración debería tener un sujeto y un verbo, y tener sentido. No considere los errores gramaticales o de ortografía).				

«Aquí hay dos dibujos. Por favor copie los dibujos en el mismo papel, **(está correcto si la intersección de las 2 figuras de 5 lados forma una figura de 4 lados y si todos los ángulos de las figuras de 5 lados se mantienen. Los círculos deben superponerse menos de la mitad).**

Ítem	si	no	n/s	respuesta
28a. pentágonos				
28b. círculos				



Incorrecto 0
Correcto 1



Incorrecto 0
Correcto 1

PUNTAJE TOTAL MMSE / _/_/_/

Anexo n°9. Escala de deterioro global GDS de Reisberg

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

Anexo nº10. Cuestionario inventario neuropsiquiátrico.

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

Marque "No" si los síntomas **no** ocurren en la actualidad. Marque "Sí" sólo si los síntomas **ocurren** en la actualidad.

Para cada ítem marcado con "Sí":

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

1: **Leve** (cambio evidente, pero no es significativo, fácil manejo de la situación)

2: **Moderada** (cambio significativo, pero no drástico, se hace más difícil controlar la situación)

3: **Grave** (cambio drástico, muy marcado, no se puede manejar la situación)

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

0: **No existe afectación**

1: **Mínima** (poca afectación, no me representa un problema)

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

3: **Moderada** (bastante afectación, no siempre puedo arreglármelas)

4: **Grave** (mucho afectación, dificultades para arreglármelas)

5: **Muy Grave** (afectación extrema, el problema me vence)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Total gravedad NPI-Q:

Total estrés NPI-Q:

Anexo nº11. *Cuestionario Camberwell de evaluación de necesidades en ancianos.*

1. ALOJAMIENTO.	EVALUACIONES			
	USUARIO	PROF.	CUIDADOR	INVEST.
¿TIENE LA PERSONA UN LUGAR ADECUADO DONDE VIVIR?				

¿Dónde vive usted? ¿Qué tipo de lugar es? ¿Tiene algún problema con el alojamiento?

0 = SIN NECESIDAD Ej. La persona tiene un hogar adecuado incluso si está actualmente en un hospital. No necesita ayuda para su alojamiento.
 1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. El hogar está en siendo adaptado o arreglado el mobiliario. La persona necesita ayuda que está recibiendo; p.ej. está viviendo en un alojamiento protegido o en una pensión.
 2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Vagabundo, alojamiento precario o el alojamiento carece de las condiciones básicas como agua, electricidad, calefacción.
 9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTÚA 0 O 9 IR AL ÁREA 2

¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O PARIENTES PARA EL ALOJAMIENTO?				
0 = NINGUNA 1 = POCA AYUDA Ej. Ocasionalmente le dejan algunos muebles o realizan pequeños trabajos en el hogar. 2 = MODERADA AYUDA Ej. Ayuda sustancial en la mejora del alojamiento, tal como adaptaciones específica del piso o en la organización del mobiliario. 3 = MUCHA AYUDA Ej. Vive con parientes o amigos porque su propio alojamiento es insatisfactorio. 9 = DESCONOCIDO				

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA SU ALOJAMIENTO?				
¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA SU ALOJAMIENTO?				
0 = NINGUNA 1 = POCA AYUDA Ej. Reparaciones menores, dar la dirección de servicios comunitarios de alojamiento. 2 = MODERADA AYUDA Ej. Reparaciones mayores, derivar a los servicios comunitarios de alojamiento, procurar activamente el cambio de alojamiento. 3 = MUCHA AYUDA Ej. Ser realojado, vivir en un hogar grupal, pensión, residencia u hospital. 9 = DESCONOCIDO				

¿RECIBE LA PERSONA LA CLASE CORRECTA DE AYUDA PARA SU ACOMODACIÓN? (0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)				
¿EN GENERAL ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA SU ACOMODACIÓN? (0 = NO SATISFECHA 1 =SATISFECHA 9 = DESCONOCIDO)				

COMENTARIOS

EVALUACIONES

2. CUIDADO DEL HOGAR.

	USUARIO	PROF.	CUIDADOR	INVEST.
¿TIENE LA PERSONA DIFICULTADES PARA EL CUIDADO DE SU HOGAR?				

¿Es capaz de cuidar su casa? ¿Le ayuda alguien

0 = SIN NECESIDAD Ej. Autónomo para el cuidado de su hogar. El hogar puede estar desordenado pero la persona lo mantiene básicamente limpio.

1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. Limitado en para el cuidado del hogar y tiene ayuda doméstica adecuada.

2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Incapaz del cuidado y no recibe ayuda doméstica adecuada. El hogar presenta riesgo potencial para la salud o de incendios / escape de gas.

9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTÚA 0 O 9 IR AL ÁREA 3

¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE DE SUS AMIGOS O PARIENTES PARA EL CUIDADO DEL HOGAR?				
---	--	--	--	--

0 = NINGUNA

1 = POCA AYUDA Ej. Indicaciones o ayuda en el orden o limpieza ocasionalmente

2 = MODERADA AYUDA Ej. Indicaciones o ayuda en el orden o limpieza al menos una vez a la semana

3 = MUCHA AYUDA Ej. Hacen la mayoría o todas las tareas de la casa .

9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA EL CUIDADO DEL HOGAR?				
--	--	--	--	--

¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA EL CUIDADO DEL HOGAR?				
--	--	--	--	--

0 = NINGUNA

1 = POCA AYUDA Ej. Indicaciones/supervisión del personal

2 = MODERADA AYUDA Ej. Alguna ayuda con las tareas domésticas

3 = MUCHA AYUDA Ej. La mayoría de las tareas son realizada por el personal

9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA CLASE CORRECTA DE AYUDA PARA EL CUIDADO DE LA CASA?(0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)				
--	--	--	--	--

¿EN GENERAL, ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA EL CUIDADO DE LA CASA? (0 = NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA 9= DESCONOCIDO)				
---	--	--	--	--

COMENTARIOS

--

3. ALIMENTACIÓN.**EVALUACIONES**

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿TIENE LA PERSONA DIFICULTADES PARA CONSEGUIR SUFICIENTE COMIDA?*¿Prepara sus propios alimentos y hace su compra? ¿Qué tipo de alimentación toma*

0 = SIN NECESIDAD Ej. Capaz de comprar o preparar comidas adecuadas de forma autónoma.

1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. Incapaz de prepararse alimentos y le recibe comidas o ayudas que cubren su necesidad.

2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Dieta muy pobre; comida culturalmente inapropiada; incapaz de obtener alimento adecuado; dificultad para tragar comida normal.

9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTÚA 0 O 9 IR AL ÁREA 4**¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O PARIENTES PARA UNA ALIMENTACIÓN SUFICIENTE?**

0 = NINGUNA

1 = POCA AYUDA Ej. Ocasionalmente se le facilita comida o ayuda con las compras.

2 = MODERADA AYUDA Ej. Ayuda semanal en la compra o comida facilitada más de una vez por semana pero no diariamente.

3 = MUCHA AYUDA Ej. Se le facilita ayuda para la comida diariamente.

9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA CONSEGUIR UNA ALIMENTACIÓN SUFICIENTE?**¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA CONSEGUIR UNA ALIMENTACIÓN SUFICIENTE?**

0 = NINGUNA

1 = POCA AYUDA Ej. Le proporcionan 1-4 comidas por semana o se le ayuda en una comida por semana.

2 = MODERADA AYUDA Ej. Se le proporciona más de 4 comidas semanalmente o se le ayuda en todas las comidas. Compra Semanal.

3 = MUCHA AYUDA Ej. Se le facilitan todas las comidas

9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA CLASE CORRECTA DE AYUDA PARA CONSEGUIR UNA ALIMENTACIÓN SUFICIENTE? (0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)**¿EN GENERAL ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA CONSEGUIR UNA ALIMENTACIÓN (SUFICIENTE? (0 = NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA 9= DESCONOCIDO)****COMENTARIOS**

4. CUIDADO PERSONAL.**EVALUACIONES**

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿TIENE DIFICULTADES LA PERSONA PARA SU CUIDADO?*¿Tiene dificultades con el cuidado personal como lavado, vestido, cortar sus uñas...? ¿Necesita ayuda alguna vez?*

0 = SIN PROBLEMAS Ej. Apropriadamente vestido y arreglado de forma autónoma.
 1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. Necesita y recibe ayuda para su cuidado personal
 2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Poca higiene personal, incapaz de vestirse o lavarse, sin recibir ayuda adecuada.
 9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTÚA 0 O 9 IR AL ÁREA 5**¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O PARIENTES PARA EL CUIDADO PERSONAL?**

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Indicaciones (cambiarse de ropas) o ayudas ocasionalmente
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Ayuda regular, semanalmente o más a menudo
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Ayuda diaria con baño o vestido. Colada semanal
 9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA SU CUIDADO PERSONAL?**¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA SU CUIDADO PERSONAL?**

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Indicaciones ocasionales por parte del personal
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Supervisión semanal del aseo y algún otro aspecto del cuidado personal
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Supervisión de la mayoría de los aspectos del auto cuidado; ayuda la mayoría de los días
 9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA CLASE CORRECTA DE AYUDA PARA SU CUIDADO PERSONAL? (0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)**¿EN GENERAL, ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA SU CUIDADO PERSONAL? (0 = NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA 9 = DESCONOCIDO)****COMENTARIOS**

5. CUIDADO DE OTRA PERSONA.**EVALUACIONES**

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿TIENE LA PERSONA DIFICULTADES CUIDANDO A OTRA PERSONA?*¿Está cuidando de alguien? ¿Tiene alguna dificultad en ocuparse de el/ella?*

0 = SIN NECESIDAD Ej. No tiene nadie de quien cuidar o sin problemas en cuidar a otra persona.
 1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. Dificultades con el cuidado de otra persona y está recibiendo ayuda.
 2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Dificultad seria en ocuparse o cuidar de otra persona.
 9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTÚA 0 O 9 IR AL ÁREA 6**¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O PARIENTES PARA OCUPARSE DE ALGUIEN MÁS?**

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Ayuda ocasional, menos de una vez a la semana
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Ayuda la mayor parte de los días
 3 = MUCHA AYUDA Ej. La persona de la que cuidaba ha ido a vivir con amigos o familiares.
 9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA CUIDAR DE ALGUIEN?**¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA CUIDAR DE ALGUIEN?**

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. La persona va a un centro de día; asistencia semanal en el domicilio.
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Asistencia en el domicilio casi diaria; actualmente programa de entrenamiento/apoyo para el cuidador.
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Ingresos en instituciones temporales, cuidado organizado durante las 24 horas o planes para ingreso en residencia
 9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA CLASE CORRECTA DE AYUDA PARA CUIDAR DE ALGUIEN?(0 = NO 1 = SI 9= DESCONOCIDO)**¿EN GENERAL, ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA CUIDAR DE ALGUIEN MÁS?(0 = NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA 9= DESCONOCIDO)****COMENTARIOS**

6. ACTIVIDADES DIARIAS

EVALUACIONES

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿TIENE DIFICULTADES LA PERSONA PARA MANTENER ACTIVIDADES DIARIAS NORMALES Y ADECUADAS?

¿Cómo pasa el día? ¿Tiene suficientes cosas que hacer?

0 = SIN NECESIDAD Ej. Actividades adecuadas de trabajo, sociales o de ocio; puede organizar sus propias actividades.
 1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. Incapaz de ocuparse de sí mismo, tiene actividades adecuadas organizadas por otros.
 2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Carece de actividades de trabajo, sociales o de ocio adecuadas.
 9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTÚA 0 O 9 IR AL ÁREA 7

¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O PARIENTES PARA ENCONTRAR O MANTENER UNAS ACTIVIDADES DIARIAS NORMALES Y ADECUADAS?

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Ayuda ocasional en planear actividades
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Ayuda por lo menos semanalmente
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Ayuda diaria en la organización de las actividades
 9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA ENCONTRAR O MANTENER ACTIVIDADES DIARIAS ADECUADAS?

¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA ENCONTRAR O MANTENER ACTIVIDADES DIARIAS ADECUADAS?

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Educación de adultos Una actividad semanalmente.
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Centro de día 2-4 días a la semana. Asistencia a hospital de día. Actividades adecuadas 2-4 días por semana.
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Aporte de de actividades adecuadas 5 o más días por semana, p.ej. centro u hospital de día.
 9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA CLASE CORRECTA DE AYUDA CON SUS ACTIVIDADES?(0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)

¿EN GENERAL, ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA CON SUS ACTIVIDADES? (0 = NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA 9= DESCONOCIDO)

COMENTARIOS

7. MEMORIA.

EVALUACIONES

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿TIENE LA PERSONA PROBLEMAS CON LA MEMORIA?				
--	--	--	--	--

¿A menudo tiene problemas para recordar cosas que han sucedido recientemente? ¿A menudo olvida dónde ha puesto las cosas?

0 = SIN NECESIDAD Ej. A veces se olvida pero lo recuerda más tarde. No le crea problemas.
 1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. Algunos problemas, pero están siendo estudiados / o está recibiendo ayuda.
 2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Claro déficit en recordar nueva información; pierde cosas; desorientado en tiempo y/o espacio, no recibiendo asistencia adecuada.
 9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTEA 0 O 9 IR AL ÁREA 8

¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O PARIENTES POR SU PÉRDIDA DE MEMORIA?				
--	--	--	--	--

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Advertencias, notas ocasionales, recordatorios. Visitas semanales.
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Asistencia/supervisión la mayoría de los días
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Vive con un familiar. Supervisión constante
 9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES POR SU PERDIDA DE MEMORIA?				
--	--	--	--	--

¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES POR SU PERDIDA DE MEMORIA?				
--	--	--	--	--

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Algún consejo/ ayuda con la memoria, revisiones por su médico de cabecera.
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Está bajo estudio. Regularmente le ve un profesional de la salud, Ej. Clínica de memoria, hospital de día. Acude al especialista. Se ha adaptado su entorno.
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Asistencia especial organizada en función de los déficits de memoria. Asistencia continua.
 9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA CLASE CORRECTA DE AYUDA PARA SU PÉRDIDA DE MEMORIA?(0 =NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)				
---	--	--	--	--

¿EN GENERAL, ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA SU PÉRDIDA DE MEMORIA? (0= NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA 9 =DESCONOCIDO)				
--	--	--	--	--

COMENTARIOS

8. VISTA/OIDO/COMUNICACIÓN**EVALUACIONES**

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿TIENE LA PERSONA ALGÚN PROBLEMA DE VISIÓN O AUDICIÓN?

¿Tiene usted alguna dificultad para oír lo que le dice alguien en una habitación silenciosa? ¿Tiene alguna dificultad al leer las noticias o ver la televisión? ¿Es usted capaz de expresarse con claridad?

0 = SIN NECESIDAD Ej. Sin problemas (puede llevar lentes correctoras o audífono adecuados), es autónomo.

1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. Algún problema pero corregido en cierta medida; está siendo estudiado adecuadamente o recibe la ayuda adecuada.

2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Gran dificultad para ver u oír, no recibe la asistencia adecuada.

9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTEA 0 O 9 IR AL ÁREA 9**¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O PARIENTES PARA SU VISIÓN/AUDICIÓN?**

0 = NINGUNA

1 = POCA AYUDA Ej. Ayuda para fijar citas para tratar los problemas de visión/audición. Asistencia ocasional

2 = MODERADA AYUDA Ej. Ayuda regular con tareas difíciles como leer la correspondencia

3 = MUCHA AYUDA Ej. Ayuda con la mayoría de las tareas que resultas difíciles por los problemas de vision o audición.

9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA SUS PROBLEMAS DE VISIÓN/AUDICIÓN**¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA SUS PROBLEMAS DE VISIÓN/AUDICIÓN?**

0 = NINGUNA

1 = POCA AYUDA Ej. Consejo sobre su deficiencia; le aportan las ayudas técnicas o se las revisan.

2 = MODERADA AYUDA Ej. Está bajo estudio/tratamiento. Aparatos revisados regularmente. Asistencia asidua para tareas.

3 = MUCHA AYUDA Ej. Ayuda varios días por semana. Citas en el hospital o con servicios especializados.

9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA CLASE CORRECTA DE AYUDA PARA SUS PROBLEMAS DE VISIÓN/AUDICIÓN (0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)**¿EN GENERAL ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA SUS PROBLEMAS DE VISIÓN/AUDICIÓN? (0 = NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA 9 = DESCONOCIDO)****COMENTARIOS**

9. MOVILIDAD/CAIDAS.

EVALUACIONES

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿TIENE LA PERSONA PROBLEMAS PARA MOVERSE, CAÍDAS O PROBLEMAS PARA USAR EL TRANSPORTE PÚBLICO?

--	--	--	--

*¿Tiene usted alguna dificultad al entrar o salir de casa?
¿Ha tenido caídas? ¿Puede usar el autobús o el tren?*

0 = SIN NECESIDAD Ej. Físicamente capaz. Movilidad normal
 1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. Alguna dificultad caminando, subiendo escaleras o usando el transporte público, pero capaz de hacerlo con ayudas (p. ej. bastones, muletas, silla de ruedas). Caídas ocasionales.. Plan de seguridad en el local.
 2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Movilidad muy restringida incluso con aparatos para caminar. Varias caídas por mes. Carece de ayuda adecuada.
 9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTÚA 0 O 9 IR AL ÁREA 10

¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O PARIENTES POR SUS PROBLEMAS DE MOVILIDAD

--	--	--	--

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Ayuda ocasional, p. ej. con el transporte
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Ayuda habitual para moverse o con el transporte público. Ayuda para organizar cambios en la casa.
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Ayuda diaria y supervisión con la movilización/transporte.
 9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES POR SUS PROBLEMAS DE MOVILIDAD?

--	--	--	--

¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES POR SUS PROBLEMAS DE MOVILIDAD?

--	--	--	--

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Consejo. Una o más ayudas (Bastones, muletas...)
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Realizando actualmente investigaciones y/o valoración traumatológica o fisioterapéutica
 Transporte regular, p. ej. al centro de día; recibe ligera ayuda para su movilidad.
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Cambios apropiados completos en la casa y ayudas. Asistencia la mayoría de los días. Atención a domicilio debido a necesidad de movilidad.
 9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA CLASE CORRECTA DE AYUDA PARA SUS PROBLEMAS DE MOVILIDAD? (0 = NO 1 = SI 9= DESCONOCIDO)

--	--	--	--

¿EN GENERAL ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA SUS PROBLEMAS DE MOVILIDAD? (0 = NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA 9 = DESCONOCIDO)

--	--	--	--

COMENTARIOS

--

10. CONTINENCIA.

EVALUACIONES

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿TIENE LA PERSONA INCONTINENCIA?

¿Ha tenido alguna vez accidentes / se ha mojado alguna vez al no poder llegar al lavabo rápidamente? ¿Cuánto problema? ¿Heces en alguna ocasión? ¿Está recibiendo alguna ayuda?

0 = SIN NECESIDAD Ej: Sin incontinencia, autónomo para manejar problemas de incontinencia.
 1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. Incontinencia en alguna ocasión. Recibiendo la ayuda adecuada/investigaciones diagnósticas.
 2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Habitualmente húmedo o manchado. Incontinencia progresiva que necesita valoración.
 9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTEA 0 O 9 IR AL ÁREA 11

¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O PARIENTES POR SUS PROBLEMAS DE INCONTINENCIA?

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Advertencias regulares para mantener la continencia
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Ayuda habitual con el lavado de ropa, higiene y uso de ayudas
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Ayuda completa con la incontinencia (lavado de ropa, higiene, ayudas...)
 9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES POR SUS PROBLEMAS DE INCONTINENCIA?

¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES POR SUS PROBLEMAS DE INCONTINENCIA?

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Avisos regulares para mantener la continencia y provisión de otras ayudas.
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Investigaciones/tratamiento. Ayuda habitual con lavado de ropa higiene y ayudas
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Intervención médica planificada(p. ej. cirugía). Cuidado y asistencia constantes debido a la incontinencia (p.ej. en residencia). Programa substancial de incontinencia en acción..
 9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA CLASE CORRECTA DE AYUDA PARA SUS PROBLEMAS DE INCONTINENCIA? (0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)

¿EN GENERAL , ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA SUS PROBLEMAS DE INCONTINENCIA? (0 = NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA 9 = DESCONOCIDO)

COMENTARIOS

11. SALUD FÍSICA**EVALUACIONES**

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿TIENE LA PERSONA ALGUNA DISCAPACIDAD O ENFERMEDAD FÍSICA?*¿Cómo se siente físicamente? ¿Sigue algún tratamiento para problemas físicos prescrito por su médico?*

0 = SIN NECESIDAD Ej. Físicamente bien No está recibiendo intervenciones médicas.
 1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. Enfermedad física como tensión alta que recibe un tratamiento/estudio adecuado. Revisiones de su estado de salud.
 2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Enfermedad física seria sin tratamiento. Dolor importante. En lista de espera para cirugía mayor
 9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTÚA 0 O 9 IR AL ÁREA 12**¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O FAMILIARES POR SUS PROBLEMAS DE SALUD FÍSICA?**

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Se le organizan citas para ver al médico
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Acompañado regularmente al médico o al hospital
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Diariamente se le ayuda con los problemas resultado de la enfermedad. Viviendo con un familiar mientras se encuentra convaleciente o enfermo
 9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES POR SUS PROBLEMAS DE SALUD FÍSICA?**¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES POR SUS PROBLEMAS DE SALUD FÍSICA?**

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Se le da una dieta o consejo médico. Visitas ocasionales al médico de cabecera por medicinas.
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Medicación importante prescrita. Regularmente visto por profesionales sanitarios (médico de cabecera o personal de enfermería, personal de hospital/centro de día).
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Admisiones periódicas en el hospital. Cuidado de enfermería 24 h/día. Tratamiento muy regular o intensivo.
 9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA CLASE CORRECTA DE AYUDA PARA SUS PROBLEMAS DE SALUD FÍSICA? (0 = NO 1=SI 9=DESCONOCIDO)**¿EN GENERAL ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA SUS PROBLEMAS DE SALUD FÍSICA? (0 = NO SATISFECHA 1= SATISFECHA 9=DESCONOCIDO)****COMENTARIOS**

(Considerar salud bucal, cuidados de piel y pies, especialmente en personas muy débiles o que presentan condiciones médicas crónicas).

12. MEDICACIÓN/ DROGAS

EVALUACIONES

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿TIENE LA PERSONA PROBLEMAS CON MEDICAMENTOS O DROGAS?

--	--	--	--	--

*¿Tiene algún problema (p. ej. efectos secundarios) con la medicación?
 ¿Cuántas pastillas diferentes está tomando? ¿Ha sido su medicación revisada recientemente por su médico? ¿Toma usted algún medicamento o sustancia que no le haya sido recetado?*

0 = SIN NECESIDAD Ej. Sin problemas de cumplimiento, efectos secundarios, abuso o dependencia de sustancias.
 1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. Revisiones habituales, consejo. La enfermera administra la medicación. Pastilleros.
 2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Cumplimiento deficiente, toma demasiado o muy poco . Dependencia o abuso de sustancias (recetadas o no), medicación proporcionada inadecuada.
 9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTÚA 0 O 9 IR AL ÁREA 13

¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O FAMILIARES CON SU MEDICACIÓN?

--	--	--	--	--

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Recuerdo ocasional. Advertencias de mala utilización de sustancias.
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Recogida, recuerdos habituales y control de la medicación. Consejo sobre instituciones de ayuda
 3 = MUCHA AYUDA Ej. .Adminstran y guardan la medicación. Apoyo durante programa de abstinencia de drogas
 9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA CON SU MEDICACIÓN RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES?

--	--	--	--	--

¿CUÁNTA AYUDA CON SU MEDICACIÓN NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES?

--	--	--	--	--

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Consejo del médico de cabecera. Instrucciones sobre la toma de medicación
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Supervisión por enfermera/hospital de día/ recurso de ayuda que le administra medicinas.
 3 = MUCHA AYUDA Programa intensivo para la administración de medicinas, cumplimiento, abuso o dependencia (p.ej. programa de abstinencia supervisado para tratamiento de la dependencia de sustancias).
 9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA CLASE CORRECTA DE AYUDA CON SU MEDICACIÓN? (0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)

--	--	--	--	--

¿EN GENERAL, ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA CON SU MEDICACIÓN? (0 = NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA 9 = DESCONOCIDO)

--	--	--	--	--

COMENTARIOS

--

13. SINTOMAS PSICOTICOS.**EVALUACIONES**

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿TIENE LA PERSONA SÍNTOMAS PSICÓTICOS TALES COMO IDEAS DELIRANTES, ALUCINACIONES, ALTERACIONES FORMALES DEL PENSAMIENTO O PASIVIDAD?

--	--	--	--	--

*¿Alguna vez oye voces, ve cosas extrañas o tiene problemas con sus pensamientos?
¿Toma alguna medicación para esto?*

0 = SIN NECESIDAD No hay síntomas definidos, no hay riesgo de padecerlos y no toma medicación para síntomas psicóticos
1 = NECESIDAD CUBIERTA Síntomas mejorados con medicación u otra ayuda, p.ej. estrategias de afrontamiento, plan de seguridad.
2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Actualmente presenta síntomas o riesgo de padecerlos.
9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTEA 0 O 9 IR AL ÁREA 14

¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O FAMILIARES POR SUS SÍNTOMAS PSICÓTICOS?

--	--	--	--	--

0 = NINGUNA
1 = POCA AYUDA Ej. Algún apoyo
2 = MODERADA AYUDA Ej. Cuidadores implicados en ayudarlo con estrategias para el afrontamiento o cumplimiento de la medicación.
3 = MUCHA AYUDA Ej. Supervisión constante con la medicación y ayuda en las estrategias para el afrontamiento.
9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA SUS SÍNTOMAS PSICÓTICOS?

--	--	--	--	--

¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA SUS SÍNTOMAS PSICÓTICOS?

--	--	--	--	--

0 = NINGUNA
1 = POCA AYUDA Ej. Estado mental y medicación revisados trimestralmente o con menor frecuencia. Grupo de apoyo.
2 = MODERADA AYUDA Ej. Estado mental y medicación revisados más que trimestralmente. Terapia estructurada frecuente (hospital de día, visitas frecuentes de enfermería)
3 = MUCHA AYUDA Ej. Medicación y cuidado hospitalario (24 horas), centro de día diariamente o manejo de la crisis en el domicilio.
9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA AYUDA ADECUADA PARA SUS SÍNTOMAS PSICÓTICOS? 0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)

--	--	--	--	--

¿EN GENERAL ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA QUE RECIBE PARA SUS SÍNTOMAS PSICÓTICOS? (0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)

--	--	--	--	--

COMENTARIOS

--

14. ANGUSTIA.**EVALUACIONES**

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿ESTÁ ACTUALMENTE LA PERSONA ANGUSTIADA?*¿Se ha sentido recientemente muy triste o decaído?**¿Se ha sentido muy ansioso, atemorizado o preocupado?*

0 = SIN NECESIDAD Ej. Angustia leve u ocasional. Afronta situaciones independientemente.

1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. Necesita y recibe apoyo actualmente

2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. La angustia afecta significativamente a su vida p. ej. le impide salir

9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTEA 0 O 9 IR AL ÁREA 15**¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O PARIENTES POR ESTE PROBLEMA?**

0 = NINGUNA

1 = POCA AYUDA Ej. Alguna comprensión o apoyo

2 = MODERADA AYUDA Ej. Tiene la oportunidad al menos semanalmente, para hablar sobre su angustia y conseguir ayuda con estrategias de afrontamiento

3 = MUCHA AYUDA Ej. Apoyo y supervisión constante.

9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES POR SU ANGUSTIA?**¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES POR SU ANGUSTIA?**

0 = NINGUNA

1 = POCA AYUDA Ej. Evaluación del estado mental o apoyo ocasional.

2 = MODERADA AYUDA Ej. Tratamiento específico psicológico o social para la ansiedad. Asesorado por personal sanitario al menos una vez por semana, p.ej. en Hospital de día.

3 = MUCHA AYUDA Ej. Atención hospitalaria durante 24 horas o manejo de la crisis en su domicilio.

9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA CLASE CORRECTA DE AYUDA PARA SUS PROBLEMAS DE ANGUSTIA? (0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)**¿EN GENERAL ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA SUS PROBLEMAS DE ANGUSTIA? (0 = NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA 9 = DESCONOCIDO)****COMENTARIOS**

EVALUACIONES

15. INFORMACIÓN (sobre su estado y tratamiento)

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿HA RECIBIDO LA PERSONA UNA INFORMACIÓN CLARA, VERBAL O ESCRITA, ACERCA DE SU ESTADO Y TRATAMIENTO?

--	--	--	--

¿Ha recibido información clara sobre su estado, la medicación u otros tratamientos? ¿Cuánto le ha ayudado la información? ¿Quiere esa información?

0 = SIN NECESIDAD Ej. Ha recibido y comprendido información adecuada. No ha recibido información pero no la desea. Estado avanzado de demencia que excluye la necesidad.

1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. Recibe asistencia para entender la información. Información proporcionada adecuada para el nivel de comunicación/entendimiento de la persona.

2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. No ha recibido información o sólo información inadecuada.

9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTÚA 0 O 9 IR AL ÁREA 16

¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O PARIENTES PARA OBTENER TAL INFORMACIÓN?

--	--	--	--

0 = NINGUNA

1 = POCA AYUDA Ej. Algún consejo.

2 = MODERADA AYUDA Ej. Recibe folletos o contacto con grupos de autoayuda a través de amigos o familiares

3 = MUCHA AYUDA Ej. Relación regular con facultativos o grupos de autoayuda (p.ej. Familiares Enf Alzheimer) o a través de amigos o familiares.

9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA OBTENER TAL INFORMACIÓN?

--	--	--	--

¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA OBTENER TAL INFORMACIÓN?

--	--	--	--

0 = NINGUNA

1 = POCA AYUDA Ej. Breve información verbal o escrita sobre su problema/enfermedad/tratamiento.

2 = MODERADA AYUDA Ej. Recibe información de grupos de autoayuda. Sesiones informativas amplias

3 = MUCHA AYUDA Ej. Ha recibido educación personal específica con s sin información escrita detallada

9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA AYUDA ADECUADA PARA OBTENER TAL INFORMACIÓN? (0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)

--	--	--	--

¿EN GENERAL ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA OBTENER TAL INFORMACIÓN? (0 = NO SATISFECHA 1=SATISFECHA 9= DESCONOCIDO)

--

COMENTARIOS

--

16. RIESGO PARA SI MISMO autoagresión deliberada**EVALUACIONES**

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿ES LA PERSONA UN PELIGRO PARA SI MISMO?

*¿Ha pensado alguna vez en autoagredirse?,
¿Sólo ideas o lo ha hecho realmente?*

0 = SIN NECESIDAD Ej. No ideas de autoagresión o suicidas.
1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. El riesgo de suicidio está controlado por el personal, recibe asesoramiento. Plan de seguridad adecuado en acción.
2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Ha expresado ideas suicidas o se ha expuesto a grave peligro durante el último mes
9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTÚA 0 O 9 IR AL ÁREA 17**¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O PARIENTES PARA DISMINUIR EL RIESGO DE AUTOAGRESIÓN?**

0 = NINGUNA
1 = POCA AYUDA Ej. Posibilidad de contactar con amigos o familiares si se siente inseguro.
2 = MODERADA AYUDA Ej. Amigos o familiares están normalmente en contacto y es probable que sepan si se siente inseguro.
3 = MUCHA AYUDA Ej. Amigos o familiares están en contacto regular y es muy probable que sepan y le proporcionen ayuda si se siente inseguro.
9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA REDUCIR EL RIESGO DE AUTOAGRESIÓN?**¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA REDUCIR EL RIESGO DE AUTOAGRESIÓN?**

0 = NINGUNA
1 = POCA AYUDA Ej. Alguien con quien contactar cuando se sienta inseguro
2 = MODERADA AYUDA Ej. El personal comprueba al menos una vez a la semana, asesoramiento regular
3 = MUCHA AYUDA Ej. Supervisiones diarias, hospitalizado por causa del riesgo.
9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA AYUDA ADECUADA PARA REDUCIR EL RIESGO DE AUTOAGRESIÓN? (0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)

¿EN GENERAL ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA REDUCIR EL RIESGO DE AUTOAGRESIÓN? (0 = NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA 9 = DESCONOCIDO)

COMENTARIOS

17. RIESGO PARA SI MISMO (accidentes)

EVALUACIONES

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿TIENE LA PERSONA RIESGO DE DAÑARSE ACCIDENTALMENTE?

--	--	--	--

*¿Ha hechos alguna vez algo que le pusiera en peligro accidentalmente
Cómo dejar el gas abierto, un fuego encendido, perderse...?*

0 = SIN NECESIDAD Ej. No daños personales por accidente
 1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. Supervisión específica o ayuda para prevenir el riesgo, p. ej. notas recordatorio o avisos ocasionales, ambiente seguro, observación.
 2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Conducta peligrosa frecuente; p. ej. perderse, peligro con el gas/fuego, falta de plan de seguridad en el lugar.
 9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTÚA 0 O 9 IR AL ÁREA 18

¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O PARIENTES PARA REDUCIR EL RIESGO DE SUFRIR DAÑO POR ACCIDENTE?

--	--	--	--

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Supervisión periódica, semanalmente o menos..
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Supervisión 3-5 días cada semana
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Supervisión casi constante/cuidado las 24 horas debido al riesgo.
 9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA REDUCIR EL RIESGO DE SUFRIR DAÑO POR ACCIDENTE?

--	--	--	--

¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA REDUCIR EL RIESGO DE SUFRIR DAÑO POR ACCIDENTE?

--	--	--	--

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Control de la conducta semanalmente o menos, realizada completa evaluación de riesgo.
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Supervisión diaria, plan específico para prevenir la amenaza.
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Supervisión constante, p.ej. en residencia debido al riesgo de autodaño inadvertido.
 9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA AYUDA ADECUADA PARA REDUCIR EL RIESGO DE SUFRIR DAÑO POR ACCIDENTE?

--	--	--	--

(0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)

¿EN GENERAL ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA REDUCIR EL RIESGO DE SUFRIR DAÑO POR ACCIDENTE?

--	--	--	--

(0 = NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA 9 = DESCONOCIDO)

COMENTARIOS

--

18. ABUSO/ABANDONO**EVALUACIONES**

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿ESTÁ LA PERSONA EN RIESGO POR CAUSA DE OTROS?*¿Alguien ha hecho algo para asustarle, dañarle o aprovecharse de usted*

0 = SIN NECESIDAD Ej. No aspectos de abuso/ abandono durante el mes pasado.

1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. Necesita y consigue apoyo o protección. Plan de seguridad en acción.

2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Gritos, empujones o desatención habituales. Malversación financiera. Agresión física.

9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTÚA 0 O 9 IR AL ÁREA 19**¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O PARIENTES PARA REDUCIR EL RIESGO DE SUFRIR ABUSOS?**

0 = NINGUNA

1 = POCA AYUDA Ej. Consejos ocasionales

2 = MODERADA AYUDA Ej. Apoyo y protección habituales.

3 = MUCHA AYUDA Ej. Apoyo constante; protección regular, gestiones.

9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA REDUCIR EL RIESGO DE SUFRIR ABUSOS?**¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA REDUCIR EL RIESGO DE SUFRIR ABUSOS?**

0 = NINGUNA

1 = POCA AYUDA Ej. Alguien con quien contactar cuando se siente amenazado o inseguro

2 = MODERADA AYUDA Ej. Apoyo habitual, ocasionalmente ayuda.

3 = MUCHA AYUDA Ej. Supervisión constante; implicación legal vía servicios; separación de la persona responsable del abuso

9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA AYUDA ADECUADA PARA REDUCIR EL RIESGO DE SUFRIR ABUSOS?

(0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)

¿EN GENERAL ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA REDUCIR EL RIESGO DE SUFRIR ABUSOS?

(0 = NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA

9 = DESCONOCIDO)

COMENTARIOS

19. CONDUCTA (riesgo para los demás)**EVALUACIONES**

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿ES LA CONDUCTA DE LA PERSONA PELIGROSA, AMENAZANTE O MOLESTA PARA OTROS?

--	--	--	--	--

¿Tiene problemas con otras personas, porque se mete en sus asuntos, enfadándose frecuentemente, amenazándoles o molestándoles? ¿Qué pasa

0 = SIN NECESIDAD Ej. Sin historia de comportamiento violento o amenazante
 1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. Bajo supervisión/ tratamiento debido a su riesgo potencial.
 2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Violencia o amenazas recientes.
 9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTÚA 0 O 9 IR AL ÁREA 20

¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE SUS AMIGOS O PARIENTES PARA REDUCIR EL RIESGO DE QUE SU CONDUCTA ENFADE O MOLESTE A ALGUIEN?

--	--	--	--	--

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Ayuda/supervisión semanalmente o menos.
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Ayuda /supervisión más de una vez por semana.
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Ayuda/supervisión casi constante por su persistente comportamiento amenazante.
 9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA REDUCIR EL RIESGO DE QUE MOLESTE O DAÑE A ALGUIEN?

--	--	--	--	--

¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA REDUCIR EL RIESGO DE QUE MOLESTE O DAÑE A ALGUIEN?

--	--	--	--	--

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Control del comportamiento semanalmente o menos
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Supervisión diaria o servicio de atención nocturna, activo plan de asistencia en acción.
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Supervisión constante. Programa intensivo de control de conducta .
 9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA AYUDA ADECUADA PARA REDUCIR EL RIESGO DE QUE MOLESTE O DAÑE A ALGUIEN?

--	--	--	--	--

(0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)

¿EN GENERAL, ESTÁ LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA REDUCIR EL RIESGO DE QUE MOLESTE O DAÑE A ALGUIEN? (0 = NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA 9 = DESCONOCIDO)

--	--	--	--	--

COMENTARIOS

--

20. ALCOHOL

EVALUACIONES

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿BEBE LA PERSONA EXCESIVAMENTE O TIENE PROBLEMAS PARA CONTROLAR LA BEBIDA?

--	--	--	--	--

*¿Toma alcohol? ¿Cuánto? ¿La bebida le causa algún problema?
¿Se siente culpable alguna vez? ¿Desearía beber menos?*

0 = SIN NECESIDAD Ej. No bebe o lo hace sensatamente
 1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. En riesgo de abuso de alcohol y recibiendo ayuda
 2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Actualmente bebiendo de forma perjudicial o incontrolable, no recibiendo asistencia adecuada.
 9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTÚA 0 O 9 IR AL ÁREA 21

¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O PARIENTES PARA SU PROBLEMA CON LA BEBIDA?

--	--	--	--	--

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Advertido de que lo deje
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Se le informa acerca de asociaciones de ayuda, p. ej. alcohólicos anónimos
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Constante apoyo y/o vigilancia de la ingesta de alcohol.
 9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA SU PROBLEMA CON LA BEBIDA?

--	--	--	--	--

¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA SU PROBLEMA CON LA BEBIDA?

--	--	--	--	--

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Se le da información y se le habla sobre los riesgos
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Se le proporciona apoyo e información sobre recursos de ayuda; el acceso a la bebida está supervisado.
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Acude a un centro para alcohólicos, programa de deshabituación supervisado
 9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA CLASE CORRECTA DE AYUDA PARA SU PROBLEMA CON LA BEBIDA?
 (0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)

--	--	--	--	--

¿EN GENERAL ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA SU PROBLEMA CON LA BEBIDA? (0 = NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA 9 = DESCONOCIDO)

--	--	--	--	--

COMENTARIOS

--

21. COMPAÑÍA**EVALUACIONES**

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿NECESITA LA PERSONA AYUDA PARA EL CONTACTO SOCIAL?*¿Está satisfecho con su vida social? ¿Desearía tener más contacto social con otros? ¿Se siente a menudo solo?*

0 = SIN NECESIDAD Ej. Capaz de mantener suficientes contactos con otros, tiene suficientes amigos

1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. Identificada la necesidad de carecer de compañía pero recibe intervenciones específicas, p.ej. está solo de noche pero asiste de forma apropiada a club social o centro de día. Involucración de trabajador social.

2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Frecuentemente se siente solo y aislado. Muy pocos contactos sociales

9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTÚA 0 O 9 IR AL ÁREA 22**¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O PARIENTES CON RELACIÓN A LOS CONTACTOS SOCIALES?**

0 = NINGUNA

1 = POCA AYUDA Ej. Menos de un contacto social/visita a la semana

2 = MODERADA AYUDA Ej. Contactos sociales semanalmente o más a menudo.

3 = MUCHA AYUDA Ej. .Contactos sociales al menos cuatro veces a la semana.

9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA FACILITAR SUS CONTACTOS SOCIALES?**¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA FACILITAR SUS CONTACTOS SOCIALES?**

0 = NINGUNA

1 = POCA AYUDA Ej. Visitas ocasionales de voluntarios. Ha sido referido a club social.

2 = MODERADA AYUDA Ej. Asiste regularmente a centro de día o grupo comunitario, actividad social organizada.

3 = MUCHA AYUDA Ej. Asiste a centro de día o visitas sociales a domicilio en 3 o más ocasiones a la semana; entrenamiento en habilidades sociales, involucración de trabajador social.

9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA CLASE CORRECTA DE AYUDA PARA FACILITAR SUS CONTACTOS SOCIALES? (0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)**¿EN GENERAL ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA FACILITAR SUS CONTACTOS SOCIALES? (0 = NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA 9 = DESCONOCIDO)****COMENTARIOS**

22. RELACIONES INTIMAS

EVALUACIONES

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿TIENE LA PERSONA UN COMPAÑERO, FAMILIAR O AMIGO CON QUIEN MANTENGA UNA RELACIÓN EMOCIONAL O FÍSICA INTIMA?

--	--	--	--	--

¿Tiene una pareja, familiar o amigo al que se sienta muy unido? ¿Contacta fácilmente con la gente? ¿Puede hablar acerca de sus preocupaciones o problemas? ¿Echa de menos contacto físico, intimidad con alguna persona?

0 = SIN NECESIDAD Ej. Contento con sus relaciones actuales o no desea relaciones íntimas.
 1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. Tiene problemas con sus relaciones íntimas, recibe un plan/asesoramiento/apoyo específico que le resulta útil.
 2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Desesperadamente solo. Carece de confidente.
 9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTÚA 0 O 9 IR AL ÁREA 23

¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O PARIENTES PARA FORMAR Y MANTENER UNA RELACIÓN DE PAREJA?

--	--	--	--	--

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Apoyo emocional ocasional.
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Apoyo habitual.
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Ayuda para contactar con servicios de orientación (orientación en duelo/problemas conyugales) que posiblemente incluye el acompañar a la persona hasta allí .
 9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA FORMAR Y MANTENER UNA RELACIÓN DE PAREJA?

--	--	--	--	--

¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA FORMAR Y MANTENER UNA RELACIÓN DE PAREJA?

--	--	--	--	--

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Algún apoyo/consejo.
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Apoyo/consejo de forma regular.
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Apoyo intensivo. Terapia específica (p. ej. terapia conyugal o de duelo)
 9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA CLASE CORRECTA DE AYUDA PARA SUS RELACIONES? (0 = NO 1 = SI 9= DESCONOCIDO)

--	--	--	--	--

¿EN GENERAL ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA SUS RELACIONES? (0 = NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA 9 = DESCONOCIDO)

--	--	--	--	--

COMENTARIOS

--

23. DINERO/FINANZAS

EVALUACIONES

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿TIENE LA PERSONA PROBLEMAS PARA ADMINISTRAR SU DINERO?

--	--	--	--	--

¿Tiene alguna dificultad para manejar su dinero?

¿Es capaz de pagar sus facturas?

0 = SIN NECESIDAD Ej. Capaz de comprar cosas esenciales y pagar facturas de forma autónoma.
 1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. Recibe ayuda para administrarse o manejar su dinero
 2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. A menudo no tiene dinero para cosas básicas o recibos. Incapaz de administrarse
 9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTEA 0 O 9 IR AL ÁREA 24

¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O PARIENTES PARA ADMINISTRAR SU DINERO?

--	--	--	--	--

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Ayuda ocasional para pagar los recibos domésticos
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Ayuda frecuente, para calcular semanalmente el presupuesto, cobrar la pensión
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Se le administra totalmente sus finanzas. Poder legal.
 9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA ADMINISTRAR SU DINERO?

--	--	--	--	--

¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA ADMINISTRAR SU DINERO?

--	--	--	--	--

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Ayuda ocasional con el presupuesto
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Supervisión en el pago del alquiler, se le proporciona dinero semanalmente
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Completo o casi completo control de sus finanzas. Protección por sentencia legal, Poder legal
 9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA CLASE CORRECTA DE AYUDA PARA ADMINISTRAR SU DINERO?
 (0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)

--	--	--	--	--

¿EN GENERAL ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA ADMINISTRAR SU DINERO? (0 =NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA 9= DESCONOCIDO

--	--	--	--	--

COMENTARIOS

--

24. PRESTACIONES SOCIALES

EVALUACIONES

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿ESTÁ LA PERSONA RECIBIENDO TODAS LAS PRESTACIONES A LAS QUE TIENE DERECHO?

--	--	--	--	--

¿Está seguro de que recibe todo el dinero al que tiene derecho?

0 = SIN NECESIDAD Ej. No necesita prestaciones o recibiendo todas las prestaciones que le corresponden
 1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. Recibe ayuda adecuada en la reclamación de prestaciones sociales; trabajador social involucrado durante el mes pasado.
 2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. No recibe todas las prestaciones a las que tiene derecho
 9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTEA 0 O 9 IR AL ÁREA A

¿CUANTA AYUDA RECIBE LA PERSONA POR PARTE SUS AMIGOS O PARIENTES PARA OBTENER TODAS LAS PRESTACIONES A LAS QUE TIENE DERECHO?

--	--	--	--	--

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Ocasionalmente se le pregunta si está recibiendo algún dinero.
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Se le ayuda a cumplimentar solicitudes y se averigua sobre sus derechos
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Se han asegurado de que recibe todas sus prestaciones.
 9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA OBTENER TODAS LAS PRESTACIONES A LAS QUE TIENE DERECHO?

--	--	--	--	--

¿CUÁNTA AYUDA NECESITA LA PERSONA DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA OBTENER TODAS LAS PRESTACIONES A LAS QUE TIENE DERECHO?

--	--	--	--	--

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Información ocasional sobre sus derechos
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Ayuda para obtener derechos adicionales.
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Valoración completa de sus actuales derechos a prestaciones durante el mes pasado.
 9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE LA PERSONA LA CLASE CORRECTA DE AYUDA PARA OBTENER TODAS LAS PRESTACIONES A LAS QUE TIENE DERECHO? (0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)

--	--	--	--	--

¿EN GENERAL ESTA LA PERSONA SATISFECHA CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA OBTENER TODAS LAS PRESTACIONES A LAS QUE TIENE DERECHO? (0 = NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA 9 = DESCONOCIDO)

--	--	--	--	--

COMENTARIOS

--

A. NECESIDAD DE INFORMACIÓN DEL CUIDADOR

EVALUACIONES

	USUARIO	PROF.	CUIDADOR	INVEST.
¿SE LE HA PROPORCIONADO AL CUIDADOR INFORMACIÓN CLARA SOBRE LA ENFERMEDAD DE LA PERSONA Y TODOS LOS TRATAMIENTOS DISPONIBLES ?				

¿Se le ha proporcionado información clara sobre la enfermedad de X y todos los tratamientos disponibles? ¿De cuanta ayuda le ha sido la información?

0 = SIN NECESIDAD Ej. Recibida y comprendida
1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. No ha recibido o comprendido toda la información, se le ayuda con información.
2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Ha recibido poca o ninguna información, no ha entendido la información recibida.
9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTÚA 0 O 9 IR AL ÁREA B

¿CUANTA AYUDA RECIBE EL CUIDADOR POR PARTE SUS AMIGOS O PARIENTES PARA OBTENER DICHA INFORMACIÓN?				
--	--	--	--	--

0 = NINGUNA
1 = POCA AYUDA Ej. Ha recibido algún consejo.
2 = MODERADA AYUDA Ej. Le han dado folletos o puesto en contacto con grupos de autoayuda
3 = MUCHA AYUDA Ej. Contactos habituales con médicos, otros profesionales, grupo de apoyo o autoayuda por amigos o parientes.
9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE EL CUIDADOR DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA OBTENER DICHA INFORMACIÓN?				
--	--	--	--	--

¿CUÁNTA AYUDA NECESITA EL CUIDADOR DE LOS SERVICIOS LOCALES PARA OBTENER DICHA INFORMACIÓN?				
--	--	--	--	--

0 = NINGUNA
1 = POCA AYUDA Ej. Breve información verbal o escrita sobre la enfermedad/problemas/tratamientos
2 = MODERADA AYUDA Ej. Detalles sobre grupos de autoayuda. Explicaciones personales sobre medicamentos, tratamientos alternativos/servicios y probable curso del trastorno.
3 = MUCHA AYUDA Ej. Se le ha dado información detallada por escrito o ha tenido formación específica, p.ej. por parte de un trabajador clave.
9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE EL CUIDADOR LA AYUDA ADECUADA PARA OBTENER DICHA INFORMACIÓN? (0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)				
---	--	--	--	--

¿EN GENERAL ESTA EL CUIDADOR SATISFECHO CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA OBTENER DICHA INFORMACIÓN? (0 = NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA 9 = DESCONOCIDO)				
---	--	--	--	--

COMENTARIOS

B. MALESTAR/ESTRES DEL CUIDADOR

EVALUACIONES

USUARIO PROF. CUIDADOR INVEST.

¿SE ENCUENTRA ACTUALMENTE EL CUIDADOR ANSIOSO, ANGUSTIADO, DEPRIMIDO?

--	--	--	--

¿Encuentra usted difícil o estresante cuidar de X? ¿Siente que necesita un descanso o mucho más apoyo para usted?

0 = SIN NECESIDAD Ej. Afrontándolo bien.
 1 = NECESIDAD CUBIERTA Ej. Alguna ansiedad/estrés: Recibiendo ayuda/ contacto/ apoyo beneficiosos.
 2 = NECESIDAD NO CUBIERTA Ej. Muy angustiado o deprimido. Desea relevo en la tarea de cuidar.
 9 = DESCONOCIDO

SI SE PUNTÚA 0 O 9 FINISH

¿CUANTA AYUDA RECIBE EL CUIDADOR DE SUS AMIGOS O PARIENTES PARA SUS PROBLEMAS DE ANSIEDAD MALESTAR?

--	--	--	--

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Consejo/apoyo ocasional.
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Apoyo práctico y/o emocional y/o ayuda para el cuidado semanalmente.
 3 = MUCHA AYUDA Ej. .Descanso habitual y ayuda con las tareas (3-4 veces por semana)
 9 = DESCONOCIDO

¿CUÁNTA AYUDA RECIBE EL CUIDADOR DE LOS SERVICIOS LOCALES POR SUS PROBLEMAS DE ANSIEDAD/MALESTAR?

--	--	--	--

¿CUÁNTA AYUDA NECESITA EL CUIDADOR DE LOS SERVICIOS LOCALES POR SUS PROBLEMAS DE ANSIEDAD/MALESTAR?

--	--	--	--

0 = NINGUNA
 1 = POCA AYUDA Ej. Consejo, p. ej. sobre otras opciones, como ingreso en residencia.
 2 = MODERADA AYUDA Ej. Cuidado de día semanal; ingresos temporales ocasionales; visitas de enfermería grupos de apoyo a los cuidadores.
 3 = MUCHA AYUDA Ej. Ingresos temporales regulares de respiro. Tratamiento y/o consejo para la ansiedad/depresión.
 9 = DESCONOCIDO

¿RECIBE EL CUIDADOR LA CLASE CORRECTA DE AYUDA PARA SU PROBLEMA DE MALESTAR/ANSIEDAD?

--	--	--	--

(0 = NO 1 = SI 9 = DESCONOCIDO)

¿EN GENERAL ESTA EL CUIDADOR SATISFECHO CON LA CANTIDAD DE AYUDA RECIBIDA PARA SU PROBLEMA DE MALESTAR/ANSIEDAD?

--	--	--	--

(0 = NO SATISFECHA 1 = SATISFECHA 9 = DESCONOCIDO)

COMENTARIOS

--

Anexo nº12. Hoja informativa para el participante.

Invitación a participar en esta investigación

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

¿Cuál es el objetivo de la investigación?

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

¿Por qué me han seleccionado?

Usted ha sido seleccionado como potencial participante porque es mayor de 65 años y tiene algunos problemas de memoria. Un total de 100 adultos mayores y sus familiares/cuidadores serán entrevistados.

¿Es obligación que participe?

Su participación es totalmente voluntaria. Si usted decide participar en esta investigación, se le entregará esta Hoja Informativa para que la conserve y se le pedirá firmar un

documento de Consentimiento Informado. Si decide participar, es libre de cancelar su participación en cualquier momento de la investigación sin tener que dar ninguna explicación al respecto. La decisión de cancelar su participación no afectará la calidad del cuidado que recibe en la actualidad ni le provocará ningún perjuicio.

¿Qué me pasará si decido participar?

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

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

Costos.

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

¿Qué debo hacer si decido participar?

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

¿Cuáles son las posibles desventajas y riesgos de participar?

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

¿Cuáles son los posibles beneficios de participar?

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

Mi participación ¿será confidencial?

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

¿Qué pasa si sufro algún daño por participar?

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

¿Qué pasará con los resultados de esta investigación?

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

¿Quién patrocina y financia esta investigación?

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

¿Quién ha revisado y aprobado esta investigación?

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

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

Dra. Claudia Miranda

Profesor Adjunto

Escuela de Psicología

Universidad de Valparaíso

Av. Brasil 2140

Valparaíso

Fono: (32)2508611 - 87687793

Email: claudia.miranda@uv.cl

Gracias por considerar participar en esta investigación.

Anexo n°13. Consentimiento informado del participante.

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

Número de Identificación del Participante _____

Por favor encierre en un círculo su opción

1. Confirmando que he leído la Hoja Informativa para el Participante de la investigación señalada más arriba y que he tenido la oportunidad de preguntar y aclarar cualquier duda. SI - NO

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

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

4. Autorizo al equipo de investigación para incluir mi perfil de necesidades en mi registro o ficha clínica. SI - NO

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

Nombre del Participante	Fecha	Firma
_____	_____	_____

Nombre del Investigador	Fecha	Firma
_____	_____	_____

Una copia para el participante.

Una copia para el investigador.

Anexo n°14. Hoja Informativa para el familiar cuidador.

Invitación a participar en esta investigación.

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

¿Cuál es el objetivo de la investigación?

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

¿Por qué me han seleccionado?

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

¿Es obligación que participe?

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

¿Qué me pasará si decido participar?

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

Costos

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

¿Qué debo hacer si decido participar?

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

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

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

¿Cuáles son las posibles desventajas y riesgos de participar?

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

¿Cuáles son los posibles beneficios de participar?

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

Mi participación ¿será confidencial?

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

¿Qué pasa si sufro algún daño por participar?

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

¿Qué pasará con los resultados de esta investigación?

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

¿Quién patrocina y financia esta investigación?

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

¿Quién ha revisado y aprobado esta investigación?

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

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

Dra. Claudia Miranda

Profesor Adjunto

Escuela de Psicología

Universidad de Valparaíso

Av. Brasil 2140

Valparaíso

Fono: (32)2508611 - 87687793

Email: claudia.miranda@uv.cl

Gracias por considerar participar en esta investigación.

Anexo n°15. Consentimiento informado para familiar/cuidador.
Número de Identificación del Participante _____

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

Por favor encierre en un círculo su opción

- | | |
|--|---------|
| 1. Confirmo que he leído la Hoja Informativa para el Familiar/Cuidador de la investigación señalada más arriba y que he tenido la oportunidad de preguntar y aclarar cualquier duda. | SI - NO |
| 2. Entiendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme de la investigación en cualquier momento sin tener que dar ninguna explicación y sin que ello signifique ningún perjuicio para mí o para la persona/familiar que está a mi cargo. | SI - NO |
| 3. Se me ha consultado sobre la participación de la persona/familiar que está a mi cargo y creo que él/ella querría participar en la investigación. | SI - NO |
| 4. Entiendo que toda la información que yo entregue o que sea entregada acerca de mí o de la persona/familiar que está a mi cargo, será tratada de manera confidencial por el equipo de investigación. | SI - NO |
| 5. Autorizo al equipo de investigación para incluir el perfil de necesidades de la persona/familiar que está a mi cargo en su registro o ficha clínica. | SI - NO |
| 6. Acepto participar en la investigación señalada más arriba. | SI - NO |

Nombre del familiar/cuidador

Fecha

Firma

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

Nombre del Investigador

Fecha

Firma

Una copia para el familiar/cuidador.

Una copia para el investigador.