



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

**Factores relacionados con la calidad de vida de
un grupo de cuidadores familiares de personas
con demencia en Chile**

NICOLE NATHALIE BORTOLIN BELLOSO

Profesor Guía: Claudia Miranda

Tesis presentada a la Escuela de Psicología de la Pontificia Universidad Católica de Chile para optar al grado académico de Magíster en Psicología de la Salud

**Noviembre, 2018
Santiago, Chile**

DEDICATORIA

En primer lugar a Dios, por permitirme llegar a este momento y estar más cerca de obtener mí grado académico de Magister en Psicología de la Salud, por darme la fortaleza y sabiduría durante la realización de este proyecto.

A mis padres, por apoyarme a lo largo del camino, por brindarme apoyo continuo y aliento para poder culminar esta etapa en mi vida de la mejor manera posible. A mi estimada profesora guía Claudia Miranda, a quien admiro profesionalmente, quien me ofreció su ayuda y apoyo de todas las maneras posibles, que a pesar de tener muchas responsabilidades me dio un valioso espacio donde pudimos trabajar con esta temática tan importante actualmente para Chile y el mundo entero.

AGRADECIMIENTO

Primero dar gracias a Dios, por regalarme esta oportunidad y abrir las puertas de Chile y de la Pontificia Universidad Católica de Chile donde pude emprender este camino, para poder seguir creciendo como profesional y como persona. A mi familia, que me ha brindado su apoyo durante este tiempo, permitiéndome finalizar esta etapa importante para mí.

A la profesora Claudia Miranda, que desde un principio me brindo sus conocimientos y experiencia profesional, que me ayudo a dar lo mejor de mí y lograr un excelente trabajo de investigación al cual le puse mucho corazón y empeño.

RESUMEN

El objetivo de esta investigación fue determinar la relación entre las características del paciente con demencia y del cuidador con la calidad de vida del mismo. La investigación fue de tipo descriptiva correlacional, la muestra estuvo conformada por 90 cuidadores. Se utilizaron distintos instrumentos como lo fueron el EuroQol-5, cuestionario de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado, cuestionario de satisfacción con el tiempo libre, escala hospitalaria de ansiedad y depresión, escala de sobrecarga del cuidador, rating clínico de la demencia, QoL- AD, cuestionario de actividades de la vida diaria. Los resultados demuestran que si bien ningún factor de la persona con demencia se relacionaba directamente con la calidad de vida del cuidador, los síntomas conductuales y psicológicos generan estrés en el cuidador y dicho estrés se asocia a una peor calidad de vida. Esto sumado a otros factores de salud mental del cuidador, constituyen un perfil de cuidador vulnerable que debe recibir el apoyo adecuado a sus necesidades.

INDICE

Dedicatoria.....	II
Agradecimiento.....	III
Resumen.....	IV
Índice.....	V
Índice de tabla.....	VIII
Índice de figura.....	IX
1. Introducción.....	1
2. Objetivos.....	3
2.1 Objetivo General.....	3
2.2 Objetivos específicos.....	3
2.3 Hipótesis.....	3
3. Marco Teórico.....	4
3.1 Envejecimiento.....	4
3.2 Envejecimiento en Chile.....	5
3.3 Salud mental en la persona mayor.....	6
3.4 Demencia.....	7
3.5 Síntomas de la demencia.....	9
3.6 Síntomas cognitivos.....	9
3.7 Síntomas conductuales y psicológicos.....	10
3.8 Síntomas funcionales.....	11
3.9 Conceptualización de cuidador y Calidad de vida.....	12
3.9.1 Cuidador.....	12
3.9.2 Calidad de vida.....	13
3.9.3 Impacto de la labor de cuidar en la calidad de vida del cuidador familiar de una persona con demencia.....	15
4. Marco Metodológico.....	19
4.1 Tipo de investigación.....	19

4.2 Participantes.....	19
4.3 Criterios de inclusión.....	19
4.4 Reclutamiento.....	19
4.5 Instrumentos de Recolección de información.....	20
4.5.1 Del cuidador familiar.....	20
4.5.1.1 Calidad de vida.....	20
4.5.1.2 Pensamientos disfuncionales sobre el cuidador.....	20
4.5.1.3 Actividades placenteras.....	20
4.5.1.4 Ansiedad y depresión.....	21
4.5.1.5 Escala de sobrecarga del cuidador.....	21
4.5.2 De la persona con demencia.....	22
4.5.2.1 Escala de Calidad de vida en enfermedad de Alzheimer.....	22
4.5.2.2 Cuestionario de actividades de la vida diaria.....	22
4.6 Técnicas de análisis de datos.....	23
5. Resultados.....	23
5.1 Características sociodemográficas de los cuidadores.....	23
5.2 Características clínicas del cuidador familiar.....	28
5.3 Relación de la calidad de vida con características Sociodemográficas de los cuidadores.....	30
5.4 Relación de la calidad de vida con características clínicas de los cuidadores.....	31
5.5 Características Sociodemográficas de la persona mayor con demencia.....	33
5.6 Características clínicas de la Persona mayor con demencia.....	36
5.7 Relación de la calidad de vida con características de la persona mayor con demencia.....	37
5.8 Regresión.....	38
6. Discusión.....	39
6.1 Características Sociodemográficas de los cuidadores familiares.....	39

6.2 Calidad de vida en cuidadores familiares.....	41
6.3 Factores que explican la variabilidad de la calidad de vida del cuidador familiar.....	44
7. Limitaciones y fortalezas.....	46
8. Conclusión.....	48
9. Referencias bibliográficas.....	49

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Características Clínicas de los cuidadores familiares.....	29
Tabla 2. Correlación: entre las características sociodemográficas de los cuidadores y su calidad de vida.....	31
Tabla 3. Correlación: variables y calidad de vida del cuidador.....	33
Tabla 4. Características clínicas de la persona mayor con demencia.....	36
Tabla 5. Correlación: entre características clínicas de la persona mayor con demencia y calidad de vida del cuidador.....	37
Tabla 6. Regresión.....	38

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Sexo de los cuidadores de la persona mayor con demencia.....	24
Figura 1.2. Estado civil de los cuidadores de la persona mayor con demencia.....	24
Figura 1.3. Nivel educacional de los cuidadores de la persona mayor con demencia.....	25
Figura 1.4. Parentesco del cuidador de la persona mayor con demencia.....	25
Figura 1.5. Con quien vive el cuidador de la persona mayor con demencia.....	27
Figura 1.6. Fuente de ingresos del cuidador de la persona mayor con demencia.....	27
Figura 1.7. Situación laboral de los cuidadores.....	28
Figura 2. Sexo de la persona mayor con demencia.....	33
Figura 2.1. Estado civil de la persona mayor con demencia.....	34
Figura 2.2. Nivel de educación de la persona mayor con demencia.....	34
Figura 2.3. Diagnóstico de persona mayor.....	35

1. INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas, los países de LA han experimentado una rápida transición demográfica y epidemiológica. El envejecimiento de la población es una de las transformaciones globales más importantes. Hoy en día, el 12% de la población tiene 60 años o más y para la mitad de este siglo se estima que representará el 21,5 % (Custodio, Wheelock, Thumala, & Slachevsky, 2017). En cuanto al contexto regional, en Chile entre los periodos del 1970-75 y 2010-2015 la expectativa de vida al nacer ha aumentado, mientras que la tasa de fecundidad y natalidad ha registrado un mayor descenso. La población de personas mayores de 60 años paso de ser el 9% del total de la población en 1990 a representar el 14.9% en el 2014 (Fuentes & Albala, 2014).

El rápido envejecimiento conlleva un aumento de la frecuencia de enfermedades crónicas y degenerativas (Fuentes & Albala, 2014). Según el primer estudio de discapacidad en Chile, un 12,5% de la población total posee un grado de discapacidad, el 62,9% la generó una enfermedad crónica, esto quiere decir que un 34,6% de los hogares del país poseen un integrante con discapacidad, siendo la mayoría adultos mayores (Espinoza, K., & Aravena, V.2012). Se estima que hay 46.8 millones de personas con demencia en el mundo y que, este número aumentará exponencialmente en países de bajo y medio ingreso en los próximos 25 años. En Chile, un país de ingreso medio-alto, hay al menos 200.000 casos, correspondiente al 7% de la población de personas mayores Chilenos (Fuentes & Albala, 2014).

Es importante destacar que, una gran proporción de las personas con demencia necesitan cuidados y supervisión con respecto a las actividades de la vida diaria (Sörensen, Duberstein, Gill, & Pinguart, 2006). Por lo tanto, aumenta el número de las personas que requieren apoyo, dado que la demencia no solo afecta al paciente sino también a su familia (Ferrario, Vitaliano, Zotti, Galante, & Fornara, 2003).

La literatura científica da cuenta, de cómo ser cuidador trae consecuencias sociales, emocionales, físicos y de salud en las personas que proveen cuidado, en este sentido, hace referencia a la sobrecarga, carga emocional, estrés, depresión, fatiga, pérdida del apetito, insomnio y trastornos del ciclo circadiano (Giraldo & Franco, 2006). La sintomatología conductual y psicológica de la demencia representa una carga significativa para los pacientes, su familia y cuidadores. Cuidar a una persona con demencia está asociado a un riesgo significativo para el bienestar y la salud del cuidador (Richardson, Lee, Berg-Weger, & Grossberg, 2013).

Los cuidadores de personas con demencia suelen tener mayores tasas de síntomas depresivos, reportan mayor sobrecarga que otras personas que no son cuidadores o son cuidadores de personas mayores que no tienen demencia (Spitznagel, Tremont, Davis, & Foster, 2006). El estrés de ser cuidador ha demostrado tener efectos negativos en la salud física de estas personas. Uno de los cambios físicos asociados al estrés del cuidador es el aumento de los niveles de cortisol, el cual no solo contribuye a impartir funciones cognitivas, también contribuye al desarrollo de otros factores de riesgo asociados al deterioro cognitivo, como la obesidad, hyperinsulinemia e inflamación (Von Känel et al., 2012).

Los cuidadores pueden experimentar también un sueño insuficiente como resultado de los disturbios de sueño que padecen las personas con demencia. Los cambios de humor de los cuidadores, tensión física, problemas en el ritmo cardiaco y la falta de sueño al cuidar a una persona con demencia que posee trastornos del sueño pueden contribuir a padecer de insomnio en el cuidador. El sueño insuficiente está vinculado con la disminución de la calidad de vida de las personas y depresión en cuidadores de personas con demencia (Cupidi et al., 2012). Por otra parte la sobrecarga que padece el cuidador, puede repercutir de forma negativa sobre su salud, destacando por su frecuencia las referidas al malestar psíquico (principalmente ansiedad y depresión), también en la salud física, el aislamiento social, la falta de tiempo libre, calidad de vida y deterioro económico (López Gil et al., 2009).

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar la relación entre las características de la persona mayor con demencia y las del cuidador con la calidad de vida del mismo.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Determinar si existe relación significativa entre las características del paciente con demencia y la calidad de vida del cuidador.
- Determinar si existe relación significativa entre las características del cuidador y su calidad de vida.
- Determinar qué características del paciente y del cuidador predicen la calidad de vida del cuidador.

2.3 HIPÓTESIS

- 1- A menor sobrecarga del cuidador mejor es su calidad de vida.
- 2- A menor deterioro funcional del paciente mejor calidad de vida tiene el cuidador.
- 3- A menores síntomas psicológicos y conductuales del paciente mejor es la calidad de vida del cuidador.

3. MARCO TEÓRICO

3.1 Envejecimiento

El envejecimiento es un fenómeno universal y progresivo, que se evidencia en diferentes áreas como lo son la biológica, psicológica, intelectual y social del ser humano (Chong & Ramírez, 2012). A la presencia cada vez más alto de personas mayores a nivel mundial implica no solo un simple aumento de la proporción, sino que un aumento absoluto de un grupo social con características propias. Su existencia ha de considerarse como un logro social extraordinario, pero a la vez implica el desafío de una vejez saludable que ha dejado de ser una excepción y privilegio para convertirse en una oportunidad, existiendo programas que apuntan a una calidad de vida cada vez mejor. En este contexto, se vuelve imprescindible el conocimiento no solo del estado de salud de este grupo generacional, sino también de sus demandas, dado que involucran cambios fisiológicos, psicológicos y sociales en el organismo del individuo, que tiene a su vez amplia repercusión social (Creagh-Peña, García-Ones, & Valdés-Cruz, 2015).

Frente a esta realidad en muchos países no están implantadas políticas y programas que permitan hacer frente a este desafío (Creagh-Peña et al., 2015). La cantidad de personas mayores se multiplica exponencialmente, en directa relación con el aumento de la esperanza de vida. Así, se calcula que la proporción de personas mayores crecerá entre los años 1997 y 2025, pasando del 8% al 13% y la esperanza de vida de 73 a 77 años de edad. Según el Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas, se estima que en el 2006 habían 688 millones de personas con edad superiores a los 60 años en el mundo, y se proyecta que para el 2050 habrá 2 billones, superando, por primera vez en la historia de la humanidad, a los menores de 15 años (Arango & Peláez, 2012).

Para el 2020 en países como Chile, México, Argentina y Uruguay existirá un avanzado proceso de envejecimiento poblacional mientras que en otros países como Haití, Bolivia, Guatemala todavía continuarán con alto índice de fecundidad (Baez, 2016). Un perfil del envejecimiento en LA y el Caribe realizado por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) muestra que el índice de envejecimiento se duplicará en dos décadas, y por cada 100 niños menores de 15 años habrán 200 personas mayores, que un 60% de los adultos de la tercera edad de la región son mujeres, y que 40% de los hombres y 8% de las mujeres de 60 años o más todavía trabajan (Creagh-Peña et al., 2015).

3.2 Envejecimiento en Chile

En relación con el proceso de transición demográfica chilena, desde la década de 1960 Chile inicia un proceso continuo de cambio desde el punto de vista de la estructura de su población y de las causas de enfermedad y muerte en ella, encontrándose hoy en una fase avanzada caracterizada por una baja natalidad y mortalidad general, con un patrón epidemiológico caracterizado principalmente por enfermedades crónicas en adultos y personas mayores, y muerte en edades avanzadas. Según el CENSO del 2017, Chile está envejeciendo rápidamente, ya que si bien sigue creciendo, lo hace de manera más lenta. Destacó que en el CENSO de 1992 un 6,6% de las personas tenía 65 años o más y que en el CENSO del 2017 este grupo etario representó un 11,4% (Instituto Nacional de Estadística, 2017). La población de 60 años o más estimada el día 30 de junio del 2017, fue de 2.899.621 habitantes, las mujeres representaron el 55% y el 45% los hombres; se estima que para el 2050 1,7 de cada 10 personas será mayor de 64 años de edad (Instituto Nacional de Estadística, 2017).

3.3 Salud mental en la persona mayor

Para estudiar la salud en el persona mayor es fundamental, no sólo incluir la salud física, sino también las alteraciones funcionales tanto físicas, psíquicas y sociales (Rodríguez et al., 2007). El aumento en la expectativa de vida implica el desafío de adaptarse a los diversos cambios propios de la edad avanzada y enfrentar experiencias de pérdidas y amenazas al bienestar personal, tales como lo son la viudez, la jubilación, cambios de residencia, menor participación en la sociedad y mayor vulnerabilidad ante acontecimientos inesperados. La percepción de la persona mayor acerca de su estado de salud y calidad de vida son influidos por su salud mental y capacidad funcional. Dicha percepción ha probado tener asociaciones significativas con otros indicadores más objetivos, como son el número de enfermedades crónicas que los adultos mayores padecen, el periodo de tiempo que han vivido con una enfermedad, la agudización de problemas crónicos, entre otros (Vivaldi & Barra, 2012).

La salud mental abarca diversos factores que se relacionan con el desarrollo, la depresión, la ansiedad, la demencia y la disminución de la capacidad de almacenamiento de la información. En definitiva, el concepto de salud que tenga la persona mayor se relacionará de manera determinante con una valoración subjetiva; es decir, que además de los cambios físicos visibles, éste percibe su salud de acuerdo con sus habilidades funcionales, el bienestar psicológico y el soporte social con el que cuente (Rodríguez et al., 2007). Es importante destacar que la salud mental no solo implica la presencia de trastornos psicopatológicos, sino también una serie de síntomas evaluados por las personas mayores como frecuentes o no y que afectan su vida cotidiana. Es importante establecer que la presencia de trastornos es más frecuente en personas mayores institucionalizadas.

Por lo tanto, se puede decir que las variables de tipo psicológico son determinantes a la hora de hablar de salud en la persona mayor, ya que las estrategias utilizadas para afrontar los cambios, la satisfacción con la vida, el autoestima, las habilidades funcionales, la realización de actividades y el funcionamiento intelectual, son los que llevan a que el

concepto de salud sea más positivo y, que por ende, conlleve a tener comportamientos y pensamientos orientados a contribuir con el mejoramiento de la calidad de vida y la postura que asuma la persona ante la misma (Rodríguez et al., 2007). Al menos la mitad de los individuos mayores de 65 años, presenta o ha presentado como factores predominantes la ansiedad, la depresión y la demencia (Gajardo & Jose, 2013).

3.4 Demencia

Uno de los síndromes más incapacitantes que afecta a la población de personas mayores corresponde a la demencia. Ésta se define como un síndrome clínico de deterioro cognitivo adquirido, cuyos pilares fundamentales son los trastornos cognitivos, los trastornos conductuales y un impacto relevante en la funcionalidad o capacidad de llevar a cabo las actividades diarias que se solía realizar. La demencia más prevalente es la enfermedad de Alzheimer en un 80% o más de los casos. Si bien es cierto que la demencia es una enfermedad capaz de afectar a las personas en distintas etapas del ciclo vital, es más frecuente en la población de 75 años o más (SENAMA, 2009). En los próximos 20 años, existirá un incremento dramático del número de personas con demencia, se estima que para el 2025 a nivel mundial la cifra ascenderá a 42,2 millones (A. Guerra Hernández, Jesús Llibre Guerra, & García Arjona, 2011).

La demencia es una situación de salud que incrementa su frecuencia de manera acelerada y que tiene un alto impacto individual, familiar y social. Diversos estudios internacionales han mostrado que las demencias afectan aproximadamente al 5%-8% de los individuos mayores de 65 años. Del mismo modo, se ha referido que la prevalencia de las demencias se va duplicando cada 5 años, alcanzando el 15%-20% en los mayores de 75 años y el 25%-50% en los mayores de 85 años. En Chile, se estima que cerca de 200.000 personas presentan demencia en la actualidad y se proyecta que esta prevalencia se triplicará para el año 2050 (Gajardo, J., & Abusleme, M. T, 2016). Así mismo, en el estudio de carga de enfermedad realizado por el Ministerio de Salud en el año 2007, mostro que las demencias ocupan el lugar 18 de las enfermedades causantes de años de

vida saludable en la población general, mientras que en los mayores de 65 años ocupa el tercer lugar (MINSAL, 2017).

El nivel socioeconómico y los niveles educacionales bajos, son elementos adicionales que juegan parte importante en el incremento de la prevalencia de la demencia, convirtiéndose en una prioridad de la salud pública. En Chile, dos estudios reportaron mayor prevalencia de deterioro cognitivo y demencia en contextos rurales y en personas con bajos niveles educacionales, donde el deterioro cognitivo era 5.6 veces mayor que en adultos con altos niveles educacionales (Fuentes & Albala, 2014).

La enfermedad de Alzheimer (principal causa de demencia en la población mayor de 60 años) representa una de las 10 primeras causas de muerte en este grupo etario. Las demencias y la enfermedad de Alzheimer son también la tercera causa específica de pérdida de Años de Vida Saludables (AVISA) tanto en el tramo etario de 60 a 74 años, como en el grupo de 75 y más años de edad de nuestro país, lo que tiene relación con el alto impacto de esta enfermedad en la funcionalidad, independencia y autonomía de la persona mayor, indicadores de salud fundamentales en la vejez (Gajardo, J., & Abusleme, M. T., 2016).

Las demencias según “instituciones internacionales” son una prioridad que se debe abordar, tanto en otros países como en Chile. Es por esto, que se ha creado el Plan Nacional de Demencia con el fin de brindar respuestas a las necesidades que han surgido a lo largo de los años y poder entregar cuidados no solo a la persona que padece esta enfermedad sino además a su entorno próximo (MINSAL, 2017).

Es importante destacar que la demencia es una enfermedad estigmatizada, lo cual conlleva a que su diagnóstico se vuelva un proceso complejo. Esto, dado que el estigma es un conjunto de ideas o estereotipos negativos, que generan exclusión o discriminación tanto a la persona que lo padece como a sus familias o entorno (Gajardo, J., & Abusleme, M. T. 2016).

3.5 Síntomas de la demencia

Con el fin de conocer las implicaciones que puede tener en la calidad de vida del cuidador el cuidar de una persona mayor con demencia, se discutirán a continuación los síntomas que conforman dicho síndrome. Cabe destacar que, los individuos experimentan los síntomas de la demencia de manera diferente, sobre todo en las etapas tempranas. Algunos síntomas aparecen en ciertas etapas y luego desaparecen, otros empeoran a medida que pasa el tiempo y otros simplemente no aparecen durante la enfermedad. El desarrollo de la enfermedad junto con los síntomas dependerá de diversos factores, como lo son, el tipo de demencia, el estado físico del individuo, la presencia de otra enfermedad, la resiliencia emocional, el tratamiento en uso y el apoyo (Oliveira, Vass, & Aubeeluck, 2017).

3.6 Síntomas cognitivos

El término deterioro cognitivo indica que se trata de un trastorno adquirido en una persona con funciones cognitivas conservadas previamente, o bien de una degradación de las funciones cognitivas respecto a un nivel de funcionamiento superior. La afectación es global, es decir, existen déficits cognitivos múltiples que indican afectación difusa del cerebro. Quedan por tanto excluidas del concepto de demencia las alteraciones que son expresión de lesiones focales cerebrales, como la aparición de afasia o amnesia aisladas. Las funciones superiores son la memoria, el lenguaje, las praxias y las gnosias. Otras funciones que también se alteran son: la orientación espacial y temporal, la atención, el cálculo, la capacidad ejecutiva, el pensamiento y la capacidad de juicio y abstracción. Para ser definidas como demencia estas alteraciones deben ser persistentes en el tiempo y tener una repercusión apreciable en la funcionalidad del paciente (Brañas Baztán & Serra Rexach, 2002).

3.7 Síntomas conductuales y psicológicos

Las demencias además incluyen frecuentes trastornos conductuales y psicológicos, denominados síntomas conductuales y psicológicos asociados a demencia (SCPD). Dichos síntomas son descritos como «síntomas de trastornos de la percepción, del contenido del pensamiento, del ánimo y de la conducta, que frecuentemente ocurren en pacientes con demencia» (Slachevsky & Fuentes, 2005). Los SCPD impactan en el paciente y en el cuidador, agravan el deterioro cognitivo y funcional y precipitan la institucionalización. Frente a las manifestaciones cognitivas y funcionales de la demencia, determinadas por el sustrato biológico y en gran medida predecibles, los SCPD pueden aparecer prácticamente en cualquier momento de la enfermedad, con un patrón de agrupación muy variable (Olazarán-Rodríguez, Agüera-Ortiz, & Muñiz-Schwochert, 2012).

La importancia de estos síntomas es tal, que constituyen 50% de los problemas que se plantean en las consultas de demencia, una cifra que se eleva a 90% entre los ingresados en centros residenciales específicos para tal enfermedad (A. Guerra Hernández et al., 2011). Los trastornos psicológicos y del comportamiento del paciente con demencia constituyen posiblemente el aspecto más inquietante para el cuidador principal y la familia tras someterse al diagnóstico de una enfermedad de la que, en la mayoría de las ocasiones, se carece de información certera (A. Guerra Hernández et al., 2011).

Los síntomas psicológicos, incluyen alucinaciones frecuentemente asociadas a ideas delirantes y trastornos de la conducta y el segundo se manifiesta por disforia, ansiedad, irritabilidad, agitación psicomotora, síntomas neurodegenerativos, tales como trastornos del sueño o del apetito, apatía y ocasionalmente ideas delirantes (Slachevsky & Fuentes, 2005). En cuanto a los síntomas conductuales han sido ampliamente descritos y son aceptadas por todos los autores que describen la enfermedad demencial, entre estos síntomas destaca la deambulación sin rumbo fijo de un lado a otro de su vivienda, conocido como vagabundeo y fugas. Los actos repetitivos son otros de los signos que más

tensión provocan en el ambiente que acoge al paciente. Además, puede comportarse de forma impulsiva e inapropiada. Suele distraerse fácilmente y es emocionalmente inestable y socialmente impredecible (A. Guerra Hernández et al., 2011).

El manejo de los SCPD dependerá en muchas ocasiones de la capacidad y voluntad del cuidador y de la institución para colaborar en medidas ambientales, organizativas y de manejo no farmacológico. Las medidas ambientales suelen ser las más fáciles de implantar. A mayor capacidad y compromiso del cuidador y de la organización, la utilización de medidas ambientales, la implantación de programas de estimulación y el empleo de terapias no farmacológicas será mayor, lo que redundará en un menor uso de fármacos y evitará complicaciones no deseadas (Olazarán-Rodríguez et al., 2012).

3.8 Síntomas funcionales

La funcionalidad, entendida como aquella capacidad que poseen las personas para poder enfrentar las necesidades básicas y complejas de la vida diaria, estará invariablemente afectada en las demencias. El realizar una tarea sencilla exige un mínimo de capacidad física (fuerza, capacidad aeróbica, elasticidad), de capacidad cognitiva (conveniencia, organización, planificación y ejecución) y de capacidad emotiva (deseo), así como un entorno y unos recursos sociales que lo permitan. Cuando cualquiera de estos componentes fallan, el realizar la tarea se convertirá en algo difícil o imposible, por lo tanto, se habrá alterado la capacidad funcional (Yulmys, Borges, Celia, & Díaz, 2009).

Esta limitación funcional progresiva adquiere importancia porque afecta la calidad de vida e incluso incrementa el riesgo de mortalidad del paciente con demencia. Los déficits en las habilidades funcionales afectarán tanto la seguridad de los pacientes como su independencia, en especial aquellos que viven solos o que no cuentan con un apoyo, ya que la pérdida de función naturalmente conlleva dificultades en la comunicación, riesgo de caídas, problemas con la preparación de comidas, ingesta de medicamentos o limitaciones en las necesidades de autocuidado básico (Fuentes, 2008).

El deterioro funcional se considera un importante indicador pronóstico de discapacidad global simplemente porque va afectando la habilidad parcial o total de la persona para ejecutar las tareas y obligaciones habituales de su vida diaria. En la medida que declinan la memoria, el lenguaje y la habilidad de razonamiento, los pacientes pierden primero sus aptitudes instrumentales como la capacidad para tomar decisiones con respecto al cuidado de su salud, el manejo de sus finanzas, la conducción de vehículos motorizados, el uso del teléfono y la ingesta de sus medicamentos (Fuentes, 2008). La dependencia de los mayores en términos de funcionalidad se relaciona además con la mortalidad a corto plazo y con la probabilidad de institucionalización (Yulmys et al., 2009).

3.9 Conceptualización de Cuidador y de Calidad de Vida

3.9.1 Cuidador

La literatura distingue entre dos tipos de cuidadores, el informal y el formal. El primero alude a una persona miembro de la red social de la persona que recibe el cuidado, que brinda atención de manera voluntaria y sin que sea necesario una remuneración económica, mientras que el segundo hace referencia a personas que no son parte de la familia del paciente, que generalmente están capacitadas para ejercer dicho rol y que, a cambio, reciben una remuneración económica (Cerquera Córdoba & Galvis Aparicio, 2014).

Entre los cuidadores informales destaca el cuidador familiar que es un pariente del enfermo y quien en la actualidad es el principal proveedor de cuidados de salud (López Gil et al., 2009). Así, la labor de los cuidadores familiares contribuye al mantenimiento de las personas en su entorno social, disminuyendo la utilización de recursos formales y demorando o evitando el ingreso en instituciones. La presencia de un miembro que necesita de cuidados, genera una nueva situación familiar que puede provocar importantes cambios dentro de la estructura de la familia y en los roles y patrones de conducta de sus integrantes. Estos cambios pueden precipitar crisis que ponen en peligro la estabilidad

familiar, afectando a todos sus integrantes, especialmente al cuidador principal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados (López Gil et al., 2009).

3.9.2 Calidad de vida

No existen definiciones únicas sobre el concepto de calidad de vida (CV), sin embargo, con fines didácticos estas definiciones pueden ser agrupadas en distintas categorías. La primera tiene que ver con *las condiciones de vida*. Bajo esta perspectiva, la CV es equivalente a la suma de los puntajes de las condiciones de vida objetivamente medibles en una persona, tales como salud física, condiciones de vida, relaciones sociales, actividades funcionales u ocupación. Luego se hace referencia a la *satisfacción con la vida*, bajo este marco, se considera a la CV como un sinónimo de satisfacción personal. Así, la vida sería la sumatoria de la satisfacción en los diversos dominios de la vida.

Por último, la calidad de vida como *condiciones de vida sumado a la satisfacción con la vida*. Desde esta perspectiva, las condiciones de vida pueden ser establecidas objetivamente mediante indicadores biológicos, sociales, materiales, conductuales y psicológicos, los que sumados a los sentimientos subjetivos sobre cada área pueden ser reflejados en el bienestar general (Urzúa, 2012). Por lo tanto, representa un concepto amplio y multidimensional que incorpora información acerca de varios aspectos relevantes en la vida de las personas, como lo son, la salud física, el estado psicológico, nivel de independencia, las relaciones sociales, creencias personales y la relación con el ambiente donde viven. Comparando todos estos aspectos, los resultados de la calidad de vida indican como las condiciones donde los individuos viven afectan su vida.

Entre las ciencias de la salud, los avances de la medicina han posibilitado prolongar notablemente la vida, generando un incremento importante de las enfermedades crónicas. Esto ha logrado poner especial atención a un término nuevo: Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CDVRS). La Organización Mundial de la Salud, señala que la calidad de

vida está asociada con la percepción que el individuo tiene sobre su posición en la vida, su contexto cultural, el sistema de valores en el que vive, sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno (Peñaranda, 2006).

Numerosos trabajos de investigación científica emplean hoy el concepto, como un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social (Gómez & Sabeh, 2001).

Mientras que en el contexto de un cuidador familiar, los resultados de la calidad de vida y los factores asociados reflejan, cuanto del estrés y la sobrecarga generado por el cuidar, afecta la percepción que tenga el cuidador de su salud mental, salud física, vida social, entendiendo de mejor manera el impacto que tiene el rol de cuidar en la vida de los cuidadores (Oliveira et al., 2017).

Las dimensiones que más se relacionan con la CDVRS son el funcionamiento físico, emocional, social, rol funcional, funcionamiento cognitivo, percepción de salud general y bienestar. Son escasos los estudios de la CDVRS en cuidadores de pacientes con demencia en nuestro medio y más aún en estudios longitudinales (Garzón-Maldonado et al., 2017).

El cuestionario EuroQol- 5D, considerándose una medida genérica de la auto-percepción del estado de salud del individuo, definiendo este en cinco dimensiones como lo son, la movilidad, cuidado personal, actividad habitual, dolor/malestar y angustia/depresión, permite clasificar el “estado de salud” de un individuo en una de las 243 posibles combinaciones de estados de salud existente (Bibliográfica, R. 2005).

3.9.3 Impacto de la labor de cuidar en la calidad de vida del cuidador familiar de una persona con demencia

Bajo las condiciones de la discapacidad crónica y progresiva, como es el caso de la demencia, el cuidar puede llegar al punto en que ocupa la totalidad de la relación entre el cuidador y la persona mayor con demencia. La ayuda, asistencia y afecto, se vuelve unidireccional, del cuidador al enfermo (Oliveira et al., 2017). La atención que realiza el cuidador familiar, modifica el tiempo dedicado a sus acciones de recreo, actividades sociales, de relaciones, a su vida íntima y su libertad, provocando problemas en su estabilidad emocional. La persona que asume el papel de cuidador enfrenta situaciones que muchas veces desconoce, siendo posible que experimente temor, ansiedad o estrés, porque es posible que su vida cotidiana se vea perturbada y esto le origina sensación de carga, además de no saber si el cuidado será por tiempo prolongado o no (De Valle-Alonso, Hernández-López, Zúñiga-Vargas, & Martínez-Aguilera, 2015).

Los cuidadores se afectan en el orden físico, psicológico y socioeconómico, lo que en conjunto conlleva a una "carga" que interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, provocando al mismo tiempo el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador (Espín, 2008). Por lo anterior, los cuidadores pueden experimentar una variada gama de emociones, como ira, culpa, frustración, agotamiento, ansiedad, miedo, dolor, tristeza, amor, aumento de la autoestima y satisfacción del trabajo realizado, porque dependiendo de las circunstancias individuales en que se asume el rol de cuidador, puede significar un cambio brusco para el que no se está preparado y originar sentimientos de pérdida importante, de lo que fue antes de asumir el rol de cuidador y de las expectativas que se había trazado (Flores, Jenaro, Moro, & Tomşa, 2015).

La prestación de cuidados a un enfermo dependiente conforma una fuente de estrés crónico que puede conllevar serias consecuencias para la salud del cuidador. Paciente y cuidador deben afrontar diariamente nuevas demandas sociales, físicas y psicológicas que implican la puesta en marcha de forma constante de recursos para poder hacer frente a las mismas, aspecto que incrementa notablemente los niveles de estrés (Moya-Albiol, 2012).

El cuidado implica alta dedicación, aumento de responsabilidades, sentimientos de obligación de proporcionar apoyo, sensación de pérdida de libertad y efectos fisiológicos, psicoemocionales y conductuales, que empeoran con el tiempo ya que el estado del salud del paciente se deteriora demandando más atención, interfiriendo negativamente con el bienestar y el funcionamiento afectivo, personal y psicológico del cuidador, ocasionando insatisfacción en sus necesidades y deterioro de sus redes sociales (Ávila-Toscano & Vergara Mercado, 2014).

Se ha estimado la carga del cuidador desde dos orientaciones, una objetiva y otra subjetiva. La carga subjetiva se refiere a las apreciaciones y emociones negativas, ante la experiencia de cuidar. La objetiva se define como el conjunto de demandas y actividades que deben atender los cuidadores (De Valle-Alonso et al., 2015). Se ha demostrado que son numerosas las variables que inciden en el aumento de la carga del cuidador, de un lado están las relacionadas con el enfermo, como son el grado de deterioro y/o pérdida de autonomía y la presencia de trastornos conductuales y psiquiátricos de difícil manejo, entre las fundamentales; de otro lado, las relacionadas con el propio cuidador entre las que se encuentran la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo, el tiempo de cuidado y otros; y por último las derivadas de la relación afectiva cuidador-enfermo tanto previas como actuales. Es por esto que, los cuidadores informales de ancianos con demencia presentan altos niveles de depresión y ansiedad y en un elevado porcentaje de casos morbilidad psiquiátrica apreciable, aunque a niveles subclínicos (Espín, 2008).

La investigación realizada en las tres últimas décadas ha evidenciado de manera consistente que los cuidadores no profesionales (en su mayoría familiares) de personas mayores están, por el hecho de serlo, sometidos a una situación de estrés crónico con importantes repercusiones en su estado físico y emocional. De este modo, se han registrado dentro de este grupo, en comparación con la población general, elevados índices de ira, sintomatología ansiosa y depresiva, menores niveles de bienestar subjetivo y autoeficacia, así como una mayor probabilidad de sufrir alteraciones en su sistema

cardiovascular e inmune, como consecuencia del impacto del estrés al que se somete diariamente. Además algunos estudios apuntan a que el estrés del cuidador se verá incrementado notablemente en caso de que el mayor al que asista padezca algún tipo de demencia (Violeta & María, 2011).

La sobrecarga que soporta el cuidador, una vez superados los recursos disponibles, puede repercutir de forma negativa sobre su salud, siendo numerosos los trabajos publicados en los que se reflejan dichas repercusiones negativas, destacando por su frecuencia las referidas al malestar psíquico (principalmente ansiedad y depresión), aunque también se han descrito repercusiones importantes en otras esferas como la salud física, el aislamiento social, la falta de tiempo libre, la calidad de vida o el deterioro de la situación económica, dando lugar a lo que algunos autores han dado en denominar síndrome del cuidador (López Gil et al., 2009).

Según Peñaranda (2006), algunas de las variables que influyen en la calidad de vida de los cuidadores primarios son: el apoyo social, el contexto del cuidado, las características del paciente, las características del cuidador, el estrés percibido y el afrontamiento. Es ampliamente documentado el hecho, de que la enfermedad crónica impacta en todos los aspectos a la vida de las personas, de la familia y de la sociedad en general. El mayor impacto sucede en los ámbitos físicos, psicológicos, económicos, familiares, sociales, laborales; e involucra, no solo a la persona que sufre el proceso, sino a todo su entorno. Todo esto puede derivar en la reducción de las limitaciones en el desempeño de las actividades de la vida diaria, produciendo niveles de dependencia, sufrimiento, disconformidad, disrupción familiar y afectación de la actividad social.

Respecto a la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas mayores, otra investigación reportó que un nivel intenso de sobrecarga se relaciona significativamente con el bienestar y la salud de este, descubriendo que la satisfacción de vida declinaba cuando se acrecentaba el nivel de carga en el cuidado. El agotamiento físico y emocional son señales que el cuidador puede percibir oportunamente, de no ser así, puede enfermar

e ignorar que se encuentra deprimido, sin deseo de alimentarse, descansar o distraerse, llegando a ser nocivo para su salud (De Valle-Alonso et al., 2015).

Por tanto, está ampliamente estudiado que cuidar de una persona mayor dependiente es una experiencia estresante que puede llegar a cronificarse y tener repercusiones negativas para la persona proveedora del cuidado, especialmente en aquellos casos en que el cuidador perciba la situación como altamente demandante y los cuidados se ofrezcan de manera continuada (ocupando gran parte del tiempo del cuidador) y prolongada en el tiempo (Flores et al., 2015).

En oposición al impacto negativo que genera la labor de cuidar, distintos autores han advertido que existe un número de consecuencias positivas que pueden derivarse de la experiencia de cuidar. La posibilidad de auxiliar a una persona que lo necesita (más aún si se la quiere), e incluso la posibilidad de acompañarla en los últimos momentos de su vida, puede ser percibida por el cuidador como una oportunidad para su propio desarrollo personal y traducirse, así, en sentimientos de bienestar y satisfacción. En esta línea, se ha encontrado que en torno al 73% de los cuidadores no profesionales de personas mayores señalan al menos un aspecto positivo de esta experiencia, lo cual además es indicativo de menores niveles de carga percibida y mejores autoevaluaciones con respecto a su salud (Violeta & María, 2011).

Las mayores fuentes de satisfacción que identifican los cuidadores están relacionadas con la sensación de compañía, de utilidad y de estar cumpliendo con su deber u obligación. Aspectos positivos son englobados bajo el término de beneficios del cuidado, concepto que abarca además sentimientos tales como los relativos al aprecio por la cercanía con el receptor de cuidados o al orgullo derivado de la propia capacidad para afrontar las crisis.

En síntesis, no hay un concepto único de calidad de vida pero si acuerdos que proponen la calidad de vida asociada a la salud como un concepto multidimensional, este concepto es importante tomarlo en cuenta a la hora de abordar y evaluar a un cuidador familiar, especialmente al de una persona mayor con demencia, ya que este puede verse afectado y

no solo la del cuidador si no también la de la persona que recibe el cuidado brindado por el mismo.

Es importante mencionar, que se ha podido determinar que la sobrecarga si se ha encontrado relacionada con la calidad de vida del cuidador. En cuanto a los SPCD si bien no existen muchos estudios que hayan evaluado su relación con la CV, si se encontró que estos síntomas se asocian a un aumento de la sobrecarga. Es por eso que se establecieron las hipótesis mencionadas anteriormente. También se ha encontrado en distintas investigaciones que a mayor dependencia de la persona mayor, peor calidad de vida tiene el cuidador familiar.

4. MARCO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de investigación

El tipo de investigación de este estudio es descriptiva correlacional y tiene como objetivo medir el grado de asociación entre dos o más variables, mediante herramientas estadísticas de correlación (Avila Baray, 2006).

4.2 Participantes

La población objetivo está compuesta por 90 cuidadores familiares de personas con demencia. El muestreo de esta investigación fue por conveniencia, que consiste en la elección por métodos no aleatorios de una muestra cuyas características sean similares a las de la población objetivo (Casal & Mateu, 2003).

4.3 Criterios de Inclusión

- A) Ser un familiar de la persona con demencia
- B) Realizar labores de cuidado directo de la persona con demencia al menos 3 veces por semana
- C) No recibir remuneración económica asociada al cuidado

- D) No presentar un trastorno físico o psiquiátrico severo que le impida atender a las sesiones del programa psicoeducativo y/o responder a la batería de instrumentos

4.4 Reclutamiento

Los cuidadores fueron reclutados desde distintas fuentes: por utilización de afiches, llamados en distintas instancias en internet (página web y redes sociales), consultas privadas de neurólogos y centros de día de personas con demencia).

4.5 Instrumentos de recolección de información

4.5.1 Del Cuidador Familiar (obtenidos a través del autorreporte).

1. *CALIDAD DE VIDA: EuroQoL- 5 Dimensiones (EQ-5D)* (Grupo EuroQoL, 1990): Es un instrumento genérico que mide la calidad de vida relacionada a la salud. Posee tres componentes. En el *sistema descriptivo*, el individuo valora su estado de salud en niveles de gravedad en 5 dimensiones: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión. Además se compone de una *escala visual analógica* que consiste en una escala vertical graduada, representando en el tope de 100 puntos el “mejor estado imaginable de salud” y en su parte más baja de 0 puntos el “peor estado imaginable de salud”. Finalmente se obtiene el índice de valores sociales EQ-5D para cada estado de salud generado por el instrumento. Es un instrumento breve y de fácil aplicación. Ha sido validado en Chile (Olivares, 2006) mostrando buenas propiedades psicométricas. La confiabilidad fue analizada usando los coeficientes de correlación intraclases (ICC) de los resultados de las dimensiones de EQ-5D. La medición promedio de ICC fue de 0,70 con un intervalo de confianza (95%) de 0,68 – 0,71. La validez convergente se midió con el SF-36, encontrándose correlaciones de 0,4 hasta 0,64.

2. *PENSAMIENTOS DISFUNCIONALES SOBRE EL CUIDADO: Cuestionario de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado* (Losada et al., 2006). Esta escala se ha

diseñado como una herramienta para la identificación de los pensamientos, las creencias, los valores y las actitudes en los cuidadores de personas mayores dependientes que pueden suponer un obstáculo para un adecuado afrontamiento del cuidado. Consta de 16 ítems evaluados en escala Likert de cuatro opciones de respuesta, con un rango de puntuaciones que varía entre 0 y 64. Una puntuación mayor supone una mayor presencia de barreras u obstáculos para un adecuado afrontamiento del cuidado. Posee buenas propiedades psicométricas, alfa de Cronbach de 0.89 y confiabilidad test-retest de 0,60.

3. *ACTIVIDADES PLACENTERAS: Cuestionario de satisfacción con el tiempo libre* (Stevens et al, 2004). Los cuidadores reportan en una escala Likert de 0 a 4 en qué grado han participado en actividades de ocio (por ejemplo, tiempo para sí mismo, realizar hobbies, etc.) durante el mes pasado y su grado de satisfacción con las mismas. Esta escala posee un índice de consistencia interna de 0.73.

4. *ANSIEDAD Y DEPRESIÓN: Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión* (Zigmond y Snaith, 1983): Esta escala fue desarrollada para evaluar la presencia de ansiedad y depresión en pacientes que acudían a hospitales generales. Otorga dos puntajes totales independientes para ansiedad y depresión. Posee buenas propiedades psicométricas de confiabilidad y validez. Esta escala se escogió por varias razones: no incluye ítems relacionados con patologías físicas (los cuales no son recomendados cuando se evalúa ansiedad y depresión en adultos mayores), puede usarse en cuidadores jóvenes y ancianos y ya ha sido utilizada en estudios previos con cuidadores de personas con demencia (Clare et al., 2002; Proctor et al., 2002; Mahoney et al., 2005; Hoe et al., 2005). Se utilizará la versión en español (López-Alvarenga et al., 2002) con el fin de medir la ansiedad y depresión de los cuidadores.

5. *ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR* (Zarit, 1980). Esta escala mide el *nivel de sobrecarga* que experimentan los cuidadores familiares, entendida como el grado en que sus responsabilidades generan efectos adversos sobre su salud, vida personal y

social, finanzas y bienestar emocional. Es una escala de autorreporte, tipo Likert, conformada por 22 ítems. Cada ítem se puntúa según la severidad de la repercusión del 1 (Nunca) al 5 (Casi siempre), donde a mayor puntaje, mayor nivel de sobrecarga. Esta escala ha sido validada en Chile por Breinbauer et al, (2009), obteniendo valores de consistencia interna de 0,87, confiabilidad inter- observador de 0,86 y confiabilidad por estabilidad test-retest de 0,91. La validez de constructo fue de 0,67 y la validez convergente de 0,7.

4.5.2 De la persona con demencia (obtenidos a través del reporte del cuidador familiar)

6. *RATING CLÍNICO DE LA DEMENCIA (CDR)* (Hughes et al, 1982) Es una escala global que detecta la *presencia de demencia y su grado de severidad*. En su versión original en inglés (Hughes et al, 1982) mostró buena confiabilidad inter-jueces así como también adecuada validez de criterio para el puntaje global (de 0,57 a 0,74). Esta escala ha sido utilizada en distintos estudios a nivel nacional (Muñoz et al, 2010; Muñoz-Neira et al, 2012; Muñoz-Neira et al, en prensa).

7. *ESCALA DE CALIDAD DE VIDA EN ENFERMEDAD DE ALZHEIMER (QoL-AD)* (Logsdon et al., 1999): Esta escala mide la *calidad de vida de la persona con demencia* en trece áreas: salud física, energía, ánimo, condición de vida, memoria, familia, matrimonio, amigos, percepción de sí mismo, capacidad para hacer las labores de la casa, capacidad para hacer cosas placenteras, situación económica y vida en general. La escala es breve y de fácil administración. A mayor puntaje, mejor es la calidad de vida de la persona con demencia. La versión original en inglés posee buenas propiedades psicométricas: su consistencia interna varía de 0,82 (Thorgrimsen et al., 2003) a 0,88 (Logsdon et al, 1999) y posee una validez divergente (con depresión) de -0,20. Este instrumento además ha demostrado ser sensible a intervenciones psicosociales (Spector et al, 2003) y ha sido ampliamente usado (Moniz-Cook et al, 2008).

8. CUESTIONARIO DE ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (T-ADLQ) (Muñoz-Neira, 2012) El T-ADQL es una escala de funcionalidad especialmente diseñada para evaluar trastornos de la funcionalidad asociado a trastornos demenciantes. El T-ADQL permite medir el grado de deterioro de la funcionalidad y la progresión de este en el tiempo en 7 dominios: autocuidado; cuidado del hogar; actividades recreativas y laborales; compras y manejo del dinero; viajes, comunicaciones y tecnologías de la información. El tiempo de administración es de aproximadamente 15-20 minutos. El T-ADQL fue validado en Chile (Muñoz-Neira et al, 2012) mostrando una confiabilidad de 0,86 e índices de validez convergente de 0,70 a 0,77. Inventario Neuropsiquiátrico (NPI-Q) (Versión corta en español) (Boada et al, 2002). Este instrumento evalúa la presencia y severidad de 12 de los principales trastornos del comportamiento y psicológicos de pacientes con demencia: delirios, alucinaciones, agitación-agresión, depresión-disforia, ansiedad, exaltación-euforia, apatía-indiferencia, desinhibición, irritabilidad-labilidad, conductas motoras anómalas, trastornos del sueño y trastornos del apetito. También evalúa el grado de distress que esos síntomas causan en el entorno. En su versión en español (Boada et al, 2002) mostró una confiabilidad test-retest de 0,89 para la escala de total de presencia de síntomas y de 0,90 para la escala de estrés del cuidador. La validez convergente entre el NPI-Q y el NPI fue de 0,87 para la escala gravedad y 0,92 para la escala de estrés. Esta escala ha sido adaptada en Chile por Maluenda y Riveros (2005) y ha sido usada en varios estudios nacionales (Budinich et al, 2011; Fondecyt 11100457 a cargo de la Investigadora responsable).

4.6 Técnica de análisis de datos

Con el fin de caracterizar la muestra se utilizó estadística descriptiva. Para determinar si los factores anteriormente mencionados se relacionaban con la calidad de vida del cuidador, se utilizaron pruebas de comparación de grupos (Prueba T) de correlación

(Pearson). Posteriormente se llevó a cabo la técnica de Regresión Múltiple para explorar predictores de la calidad de vida del cuidador.

5. Resultados

5.1 Características Sociodemográficas de los cuidadores

Figura 1 Sexo de los cuidadores de la persona mayor con demencia

En cuanto al sexo de los cuidadores, un 83,3% eran mujeres y un 16,7% eran hombres .

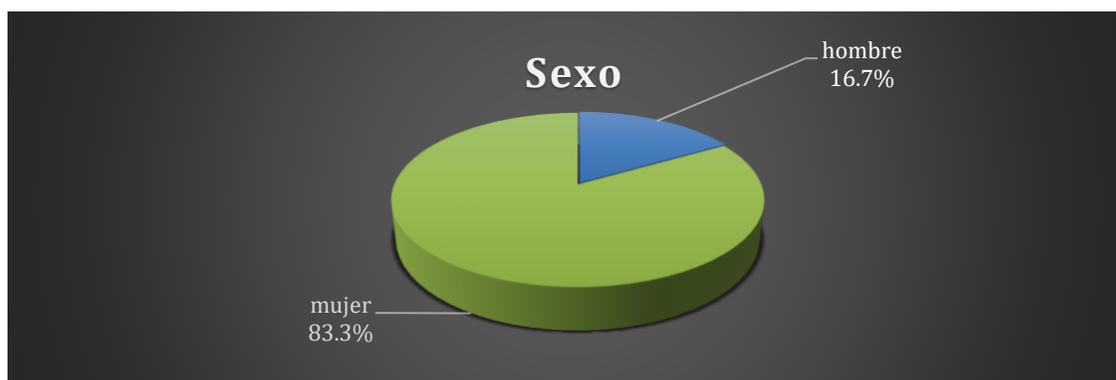


Figura 1.1 Estado civil de los cuidadores de la persona mayor con demencia

En lo que refiere al estado civil de los cuidadores, un 58,4 % son casados, un 24,7% son solteros, un 10,1 % son divorciados/separados y un 6,7% son viudos.



Figura 1.2 Nivel educacional de los cuidadores de la persona mayor con demencia

En otro sentido, se encontró que en lo que refiere al nivel de educacional del cuidador, un 35 % tiene educación técnico, un 23 % educación universitaria completa, un 23 % educación media completa, un 7,3 % universitaria incompleta y por último un 11 % educación media incompleta.

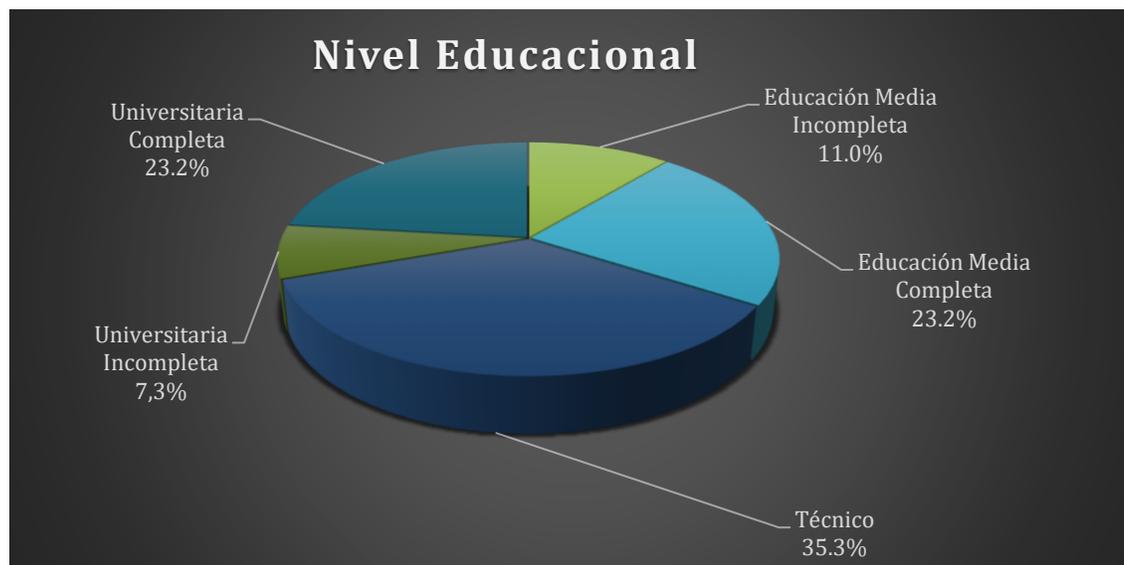


Figura 1.3 Parentesco del cuidador de la persona mayor con demencia

Con respecto al parentesco del cuidador/a con el paciente con demencia se encontró que un 35,6% era la pareja/esposo(a) del paciente, un 55,6% eran hijo/a representando la mayoría de los participantes de esta investigación, un 3,3% correspondiente a hermanos, un 4,4% a nieto/a y el menos frecuente yerno/a con un 1,1% de los participantes.

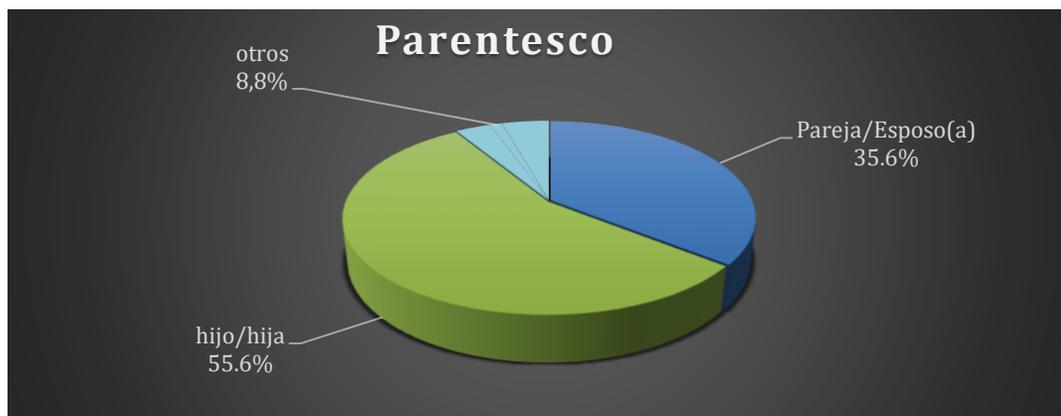


Figura 1.4 Con quien vive el cuidador de la persona mayor con demencia

Por otra parte, el 55,1% de los cuidadores vive con el familiar a cargo, representando la mayoría, mientras que un 41,6% vive con su pareja/esposo(a), un 2,2% con sus hijos y un 1,1% solo.



Figura 1.5 Fuente de ingresos del cuidador de la persona mayor con demencia

Asimismo, un 50% obtiene sus ingresos de su pensión u otra ayuda del estado, correspondiente a la mayoría de los participantes, un 41,1% de su sueldo, un 5,6% de la ayuda familiar y un 3,3% corresponde a otros.



Figura 1.6 Situación laboral de los cuidadores

En cuanto a la situación laboral de los cuidadores, un 30% es dueño(a) de casa, un 27,8% es empleado regular, un 21,7% es retirado(a) o pensionado(a) y un 14,4% tiene trabajo ocasional o inestable.



5.2 Características Clínicas del Cuidador Familiar

A continuación se presentan las características clínicas de los cuidadores familiares (Tabla 1).

La media de pensamientos disfuncionales del cuidador fue de 26,73 en un rango de (7-55), encontrando que la presencia de pensamientos disfuncionales fue media-baja. Por otra parte, en referencia a la percepción de la calidad de vida asociada a la salud la media fue de 66,67 en un rango de (20-100) lo cual se podría considerar una percepción media-alta. La media para la depresión fue de 6,28 en un rango de (0-17). Para considerarse un caso de depresión debe tener un puntaje mayor de 7, por lo que se puede decir que los cuidadores no padecen de depresión clínica. Asimismo, la ansiedad presentó una media de 9,06 en un rango de (0-20), determinándose así que los cuidadores presentan ansiedad (puntaje mayor a 7).

Por otra parte, en la frecuencia de las actividades placenteras se obtuvo una media de 4,81 de un rango de (0-12), por lo que se encuentra que los cuidadores realizaron con poca frecuencia actividades placenteras. La media para la satisfacción con las actividades fue de 5,76 de un rango de (0-12) por lo que se podría decir que la satisfacción es media. En

cuanto a la sobrecarga la media fue de 57,66 lo cual se puede considerar como un nivel de sobrecarga intensa. Por último respecto del estrés que ocasionan estos síntomas en los cuidadores los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia, la media fue de 18,06 de un rango de (0-56) determinándose así que el estrés generado por dichos síntomas fue bajo.

Tabla 1. Características clínicas de los cuidadores familiares

	N	Min- Max	Media	Desviación estándar
Pensamientos disfuncionales sobre el cuidado	9 0	7- 55	26,7 3	11,245
Percepción de calidad de vida asociada a la salud	9 0	20- 10 0	66,6 7	17,769
Depresión	8 9	0- 17	6,28	3,720
Ansiedad	8 9	0- 20	9,06	4,536
Frecuencia de actividades placenteras	8 9	0- 12	4,81	2,645
Satisfacción con las actividades	8 9	0- 12	5,76	3,526
Sobrecarga	9 0	23- 95	57,6 6	16,145

Total del estrés del cuidador causado por los síntomas conductuales y psicológicos	8 9	0- 56	18,0 6	12,782
---	--------	----------	-----------	--------

Mientras que un 36,7% de los cuidadores presentaron un cuadro de depresión, un 55,6% de la muestra total presentó un cuadro de ansiedad (puntaje mayor a 7 en la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión). Un 25,6% de los cuidadores no presentaron sobrecarga, un 18,9% sobrecarga leve y un 55,6% sobrecarga intensa.

Al realizar una comparación entre los niveles de sobrecarga (sin, leve, intensa) se encontró una diferencia significativa entre la sobrecarga intensa y los demás niveles ($p=0,015$ y $p=0,048$). Por lo tanto los cuidadores que tienen una sobrecarga intensa tienen peor calidad de vida que los que tienen sobrecarga leve o que no tienen sobrecarga.

5.3 Relación de la Calidad de Vida con características sociodemográficas de los cuidadores

Dentro de los resultados obtenidos se evidenció que no existe diferencia significativa entre la calidad de vida del cuidador y el sexo del mismo, en el caso de los hombres (M: 68,33; SE: 22,274) y las mujeres (M: 68,33; SE: 16,631), ($t: 0,317$, $p > 0,05$). Por otra parte, la media de la calidad de vida de los cuidadores que viven con la persona mayor con demencia (M: 66,08; SE: 17,542) fue similar a la de quienes no viven con la persona mayor (M: 69,39; SE: 19,138) ($t: -0,633$, $p > 0,05$). Finalmente, no existe diferencias estadísticamente significativas en la calidad de vida de los cuidadores según el parentesco que tienen con la persona mayor con demencia con $F(2,89): 0,074$, $p > 0,05$.

Como se puede observar en la Tabla 2, no se encontró correlación estadísticamente significativa entre las variables sociodemográficas del cuidador (Edad, número de hijos e ingreso económico) y su calidad de vida.

Tabla 2. Correlación: características sociodemográficas de los cuidadores y su calidad de vida.

	Estadístico	Significación (p)
Edad	r = 0,123	0,246
Número de hijos	r = 0,051	0,637
Ingreso económico	r= 0,127	0,237

**= $p < 0.05$

Pearson

Como se puede observar en la Tabla 2, no se encontró correlación estadísticamente significativa entre las variables sociodemográficas del cuidador (Edad, número de hijos e ingreso económico) y su calidad de vida.

5.4 Relación de la Calidad de Vida con características clínicas de los cuidadores

Como se puede observar en la tabla 3, se muestran los coeficientes de correlación entre la depresión, ansiedad, frecuencia de actividades, satisfacción, estrés, sobrecarga con la calidad de vida del cuidador. Se encontró asociación negativa entre la depresión y la calidad de vida del cuidador (CV), ($r: -,456; p < 0,05$) por lo tanto a mayor depresión menor calidad de vida tiene el cuidador, en referencia a la ansiedad y la CV ($r: -4,52; p < 0,05$) se observó que a mayor ansiedad menor calidad de vida tiene el cuidador.

En cuanto al estrés y la CV ($r = -,291$; $p < 0,05$) se obtuvo que a mayor estrés menor calidad de vida del cuidador y en lo que refiere a la sobrecarga y la CV ($r = -,412$; $p < 0,05$) se demostró que a mayor sobrecarga menor calidad de vida tiene el cuidador. Cabe destacar que se encontraron correlaciones positivas entre la frecuencia de actividades y la CV ($r = ,314$; $p < 0,05$) esto quiere decir que a mayor frecuencia de actividades que tenga el cuidador mayor será su calidad de vida, asimismo, haciendo mención a la satisfacción y la CV ($r = ,409$; $p < 0,05$) se determinó que a mayor satisfacción que posea el cuidador con sus actividades mayor es su calidad de vida.

Tabla 3. Correlación: variables y calidad de vida del cuidador.

	Estadístico	Significación (p)
Depresión	$r = -,456^{**}$,000
Ansiedad	$r = -,452^{**}$,000
Estrés ocasionado por los síntomas psicológicos y conductuales del persona mayor	$r = -,219^{**}$,006
Sobrecarga	$r = -,412^{**}$,000
Frecuencia de actividades recreativas	$r = ,314$,003
Satisfacción con actividades	$r = ,409^{**}$,000

**= $p < 0,05$

Pearson

5.5 Características Sociodemográficas de la persona mayor con demencia

Figura 2 Sexo de la persona mayor con demencia

Por otra parte, en lo que respecta al sexo del persona mayor con demencia un 50,7% son hombres y un 49,3% mujeres.

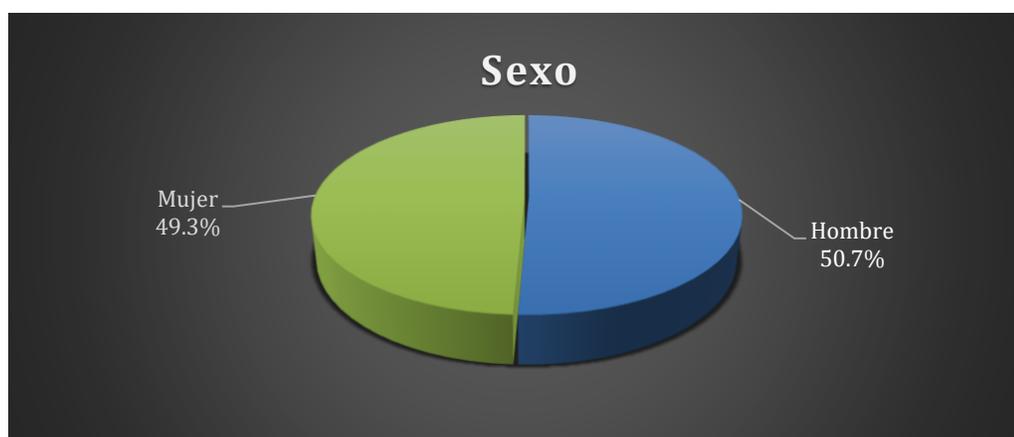


Figura 2.1 Estado civil de la persona mayor con demencia

Haciendo referencia al estado civil del persona mayor, un 59,9% están casados/conviven/unión civil, mientras que un 36,9% esta viudo(a) y un 6,2% solo(a).



Figura 2.2 Nivel de educación de la persona mayor con demencia

Por otra parte, en relación al nivel educacional de la persona mayor con demencia, un 21,2% de los cuidadores completó la educación básica incompleta, un 21,2% la educación media completa, un 19,7% la educación superior universitaria, un 13,6% la educación básica completa, un 10,6% la educación técnica superior, un 7,6% educación media incompleta y por ultimo un 6,1% no recibió educación formal.

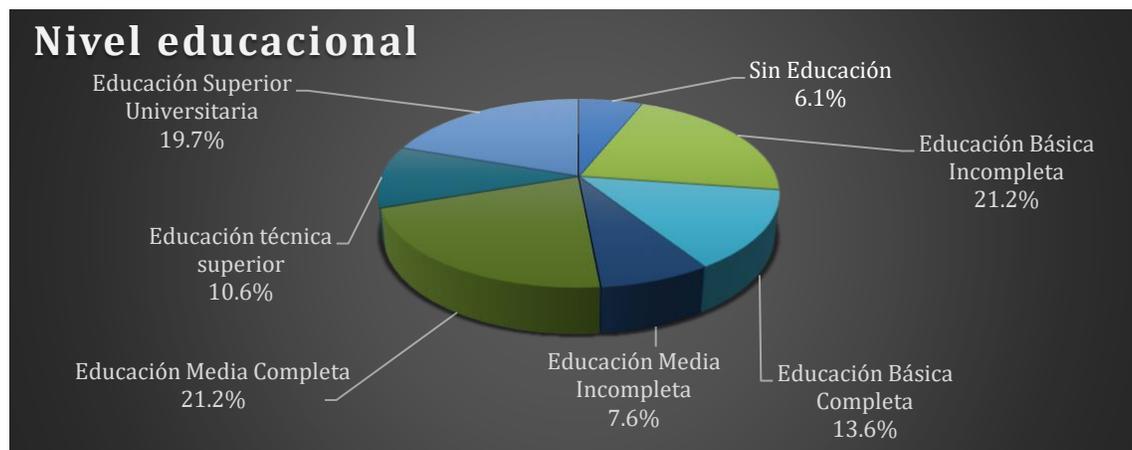
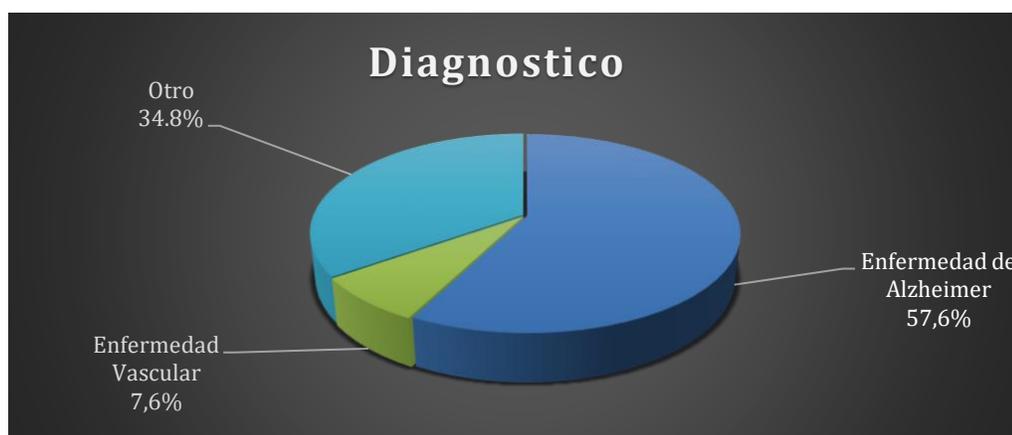


Figura 2.3 Diagnóstico de la persona mayor

Por último y no menos importante, en lo que respecta al diagnóstico del persona mayor, la mayoría con un 57,6% es Alzheimer, un 7,6% con demencia vascular y un 34,8% con otro diagnóstico.



5.6 Características Clínicas de la Persona Mayor con demencia

En cuanto a la calidad de vida de la persona mayor la media es de 26,60 de un rango de (15-43), por lo tanto, se puede decir que la calidad de vida de los adultos mayores es medio-bajo. La media de funcionalidad fue de 58,3 de una escala de (5-90) por lo tanto se puede decir que el nivel de funcionalidad es promedio. Con respecto al total de síntomas neuropsiquiátricos, las personas mayores presentaron un promedio de 6 síntomas. Haciendo referencia a la gravedad de dichos síntomas, la media fue 14 de un rango de (0-33), por lo que se puede decir que los cuidadores perciben se tiene un nivel medio-bajo de gravedad de los síntomas conductuales y psicológicos de la persona con demencia.

Tabla 4. Características clínicas de la persona mayor con demencia

	N	Min- Max	Media	Desviación estándar
Calidad de vida	89	15-43	26,60	5,933
Total de funcionalidad	90	5-90	58,29	18,424
Total de síntomas neuropsiquiátricos	89	0-12	6,55	3,015
Total de la gravedad de los síntomas neuropsiquiátricos	89	0-33	14,52	8,198

5.7 Relación de la Calidad de Vida con características de la persona mayor con demencia

Cuando se realizó la comparación entre la calidad de vida del cuidador con el sexo de la persona mayor se encontró que no hubo diferencias significativas, en el caso de los hombres (M: 67,94; SE: 17,800) y en el de las mujeres (M: 68,79; SE: 17,231); (t: - 0,198, $p > 0,05$). Lo mismo sucedió con la relación entre el estado civil de la persona mayor con demencia y la calidad de vida de los cuidadores $F(2,64): 0,520$, $p > 0,05$ y con el diagnóstico de la persona mayor y la calidad de vida de los cuidadores $F(2,65): 1,104$, $p > 0,05$.

Por otra parte, no se presenta una correlación estadísticamente significativa entre las características de la persona mayor con demencia y la calidad de vida del cuidador.

Tabla 5. Correlación: entre las características clínicas de la persona mayor con demencia y la calidad de vida del cuidador

	Estadísticos	Significación (p)
Calidad de vida Persona mayor	r = 0,184	0,085
Total de funcionalidad	r = 0,016	0,878
Total de síntomas neuropsiquiátricos	r = - 0,35	0,207
Total de la gravedad de los síntomas neuropsiquiátricos	r = - 0,141	0,187

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

Acorde a los resultados obtenidos no se presenta una correlación estadísticamente significativa entre las características de la persona mayor con demencia y la calidad de vida del cuidador.

5.8 Regresión

Con el fin de conocer qué factores explican la variabilidad de la calidad de vida de los cuidadores de personas mayores con demencia, se realizó un análisis de regresión múltiple con el método de pasos sucesivos, donde se tomó como variables independientes aquellas que en análisis bivariados tuvieron una relación con la calidad de vida del cuidador, a saber: la frecuencia de actividades recreativas, la satisfacción con dichas actividades, sobrecarga, depresión y ansiedad; mientras que la variable dependiente fue la calidad de vida del cuidador. Un 24,5% de la varianza de la calidad de vida del cuidador fue explicada por sintomatología ansiosa y depresiva del mismo.

Tabla 6. Regresión

Variables (n:)	Beta	P
Depresión	-0,29	0,01
Ansiedad	-0,28	0,01
Varianza explicada por el modelo (R²)%	26,3%	
R² ajustada %	24,5%	
F:	14,1%	
P:	< 0,001	
Variables excluidas del modelo	Frecuencia de actividades recreativas	
	Satisfacción con actividades	

	Sobrecarga
	Estrés

6. Discusión

El objetivo principal de la presente investigación fue determinar la relación entre las características del paciente con demencia y las del cuidador, con la calidad de vida del mismo. De tal manera se establecieron distintas hipótesis para evaluar dicha relación, las cuales no se cumplieron excepción de la hipótesis que relaciona la calidad de vida con la sobrecarga del cuidador.

6.1 Características Sociodemográficas de los cuidadores familiares

En lo que refiere a las variables sociodemográficas de este estudio, gran parte de estos cuidadores son mujeres, hijas de la persona con demencia, casadas tenían 12 años de escolaridad, no se encontraban activos en el mercado laboral y recibían una pensión básica del Estado.

Los resultados de este estudio difieren con otros trabajos realizados en Estados Unidos, donde se pudo evidenciar que la mayoría de los cuidadores informales son esposos/as del persona mayor con demencia, así mismo con investigaciones europeas, donde la mayoría de los cuidadores son trabajadores activos (Garzón-Maldonado, F. J., Gutiérrez-Bedmar, M., García-Casares, N., Pérez-Errázquin, F., Gallardo-Tur, A., & Torres, M. M. V. 2017; Rodríguez-Pérez, M., Abreu-Sánchez, A., Barquero-González, A., & León-López, R. 2006; Llach, X. B., Suriñach, N. L., & Gamisans, M. R. 2004; Pinquar, M., & Sörensen, S., 2007; Ory, M. G., Hoffman III, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S., & Schulz, R., 1999; Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P. M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., & Clément, J. P. 2006).

Lo primero puede estar relacionado a que el conyugue asume la postura de cuidador principal puesto que los hijos se encuentran en búsqueda de independencia y crecimiento laboral y familiar propio con sus respectivas responsabilidades; lo segundo puede deberse a que existe una creciente incorporación de mujeres al mercado laboral, impulsando a los servicios sanitarios a realizar reformas que permitan a los familiares del persona mayor con demencia a permanecer activos laboralmente (García-Calvente, M. D. M., Mateo-Rodríguez, I., & Eguiguren, A. P. 2004; Ríos, A. E. R., & Galán, M. G. N. 2012; García Fernández, M. Á., Delicado Useros, M. V., López Moreno, B., & Martínez Sánchez, P. 2001).

De acuerdo a estudios realizados en Latinoamérica, se observa repetidamente en la literatura que la mayoría de los cuidadores informales son mujeres, amas de casa, hijas o esposas de la persona que recibe los cuidados (García, F. E., Manquián, E., & Rivas, G, 2016; Espín, A. 2017; Cardona, D., Segura, A. M., Berbesí, D. Y., & Agudelo, M. A, 2013). Estos resultados están fundamentados en factores culturales, donde la responsabilidad de cuidar se le es asignado a la mujer, ya que desde edades muy tempranas se les empieza a entrenar para el cuidado de otros como por ejemplo los hijos, es por esto que se consideran más preparadas para asumir esta tarea (Espín, A., 2008).

En Chile, otros estudios han demostrado que los cuidadores informales se caracterizan por ser la mayoría mujeres, casadas/os o conviviendo en pareja, hijos/as. La mayoría de estos trabajan y al menos a mitad de ellos ganan menos del sueldo mínimo mensual establecido en el país, que da cuenta a un nivel socioeconómico bajo. Esto se diferencia con lo encontrado en el presente estudio donde se reflejó que la mayoría de la muestra son personas inactivas en el mercado laboral y reciben ayuda del Estado o su pensión (León-Campos, M. O., Chonchol, A. S., & Miranda-Castillo, C. 2018; La voz, E. E., Villarroel, V. M., Jaque, R. L., & Caamaño, P. R. 2009; Plan Nacional de la demencia, 2017;

Slachevsky, A., Budinich, M., Miranda-Castillo, C., Nunez-Huasaf, J., Silva, J.R., Munoz Neira, C., Delgado, C, 2013).

6.2 Calidad de vida en cuidadores familiares

En esta investigación ninguna característica sociodemográfica del cuidador ni de la persona mayor con demencia (género, estado civil, nivel educacional, parentesco, situación laboral) se relacionó con la calidad de vida del cuidador. Asimismo, tampoco se relacionó con la calidad de vida de los cuidadores las características clínicas del persona mayor con demencia (deterioro cognitivo, funcionalidad, gravedad de los síntomas neuropsiquiátricos), no cumpliéndose las hipótesis planteadas que establecían que “A menor deterioro funcional del paciente, mejor calidad de vida tiene el cuidador” y “A menor síntomas psicológicos y conductuales del paciente, mejor es la calidad de vida del cuidador”.

Las variables clínicas del cuidador que se relacionaron significativamente con su calidad de vida fueron: depresión, ansiedad, estrés generado por los síntomas conductuales y psicológicos de la persona con demencia, sobrecarga, frecuencia de actividades recreativas y satisfacción con actividades.

Dentro de los resultados obtenidos en el presente estudio, se encontró una correlación estadísticamente significativa, que reflejó que a mayor sobrecarga menor calidad de vida en el cuidador de la persona mayor con demencia; por lo tanto se confirma lo planteado en la hipótesis número uno. Dentro de esta muestra de cuidadores un 18,9% presentaron sobrecarga leve y un 55,6% sobrecarga intensa. Es más, entre los cuidadores con sobrecarga, un 74,5% muestra sobrecarga intensa, lo cual coincide con estudios nacionales

previos (Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. 2012;Galvis, M. J., & Cerquera Córdoba, A. M. 2016;Slachevsky, A., Budinich, M., Miranda-Castillo, C., Núñez-Huasaf, J., Silva, J. R., Muñoz-Neira, C., ... & Delgado, C. 2013,Jofré Aravena, V., & Sanhueza Alvarado, O. 2010).

La literatura señala que, aquellos cuidadores que experimentan sobrecarga tienen una salud física y psicológica disminuida, esto quiere decir que experimentan una mayor sintomatología somática y mayores niveles de ansiedad e insomnio. (Robaina, N. E. F., Río, C. J., Gutiérrez, L. M., & Tomas, R. 2014). La sobrecarga entendida como, el agobio, la poca capacidad de disfrute de la vida diaria y las preocupaciones, constituyen condiciones negativas percibidas por cuidadores y como consecuencia tiene un rol importante en la calidad de vida (Pérez, A. 2015). Se ha demostrado que mientras más elevada la sobrecarga, peor es la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores informales (Morimoto, T., Schreiner, A. S., & Asano, H. 2003; Manthorpe, J., & Bowling, A. 2016; Springate, B. A., & Tremont, G. 2014).

Conocer el grado de sobrecarga del cuidador es importante, primero porque está demostrada su relación con la calidad de vida y segundo, porque existen evidencias de que puede verse mitigado a través de diferentes intervenciones siendo los cuidadores que soportan mayor grado de sobrecarga los que potencialmente más se beneficiarían de dichas actuaciones (Garre-Olmo, J., Hernández-Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, M., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Cruz-Reina, M. M., ... & López-Pousa, S,2000).

Los cuidadores de personas mayores que sufren demencia se ven afectados en el orden físico, socioeconómico y psíquico. Esto conlleva a un elevado estrés que repercute en la calidad de vida del cuidador, en la calidad del cuidado y en la propia evolución o aparición

de alguna enfermedad (Espín Andrade, A. M., 2012). El estrés psicológico en los cuidadores informales suele manifestarse a través de la ansiedad, depresión, pérdida del apetito, fatiga, acidez, trastornos del sueño, dolores abdominales e irritabilidad (Álvarez, Y. T. 2017). Un estudio realizado por Espín (2009) dio a conocer que el cuidar de una persona mayor con demencia, es más estresante que el cuidado de una persona que padece alguna discapacidad física. Esto se debe a que se originan grandes cambios en el estilo de vida del cuidador y este recibe menos gratificación por parte del que recibe el cuidado. Dentro de los factores relacionados con el deterioro psicosocial del cuidador familiar de personas mayores con demencia, son el deterioro funcional, cognitivo y los problemas de conducta (Giraldo Molina, C. I., & Franco Agudelo, G. M. 2006).

La prevalencia de trastornos clínicos referentes al estado de ánimo es especialmente frecuente en los cuidadores familiares de personas con demencia. De hecho, el 53 % los cuidadores que buscan ayuda en programas psicoeducativos están relacionados con el manejo de estrés (López, J, 2005).

El cuidado de un persona mayor con demencia también genera una menor satisfacción con las actividades que el cuidador familiar realiza y con su vida en general (Robaina, N. E. F., Ríó, C. J., Gutiérrez, L. M., & Tomas, R. 2014). Ser cuidador puede resultar en una disminución de actividades recreativas o cambios en las rutinas laborales, que impactan el bienestar mental individual. Al tener un reducido contacto con amigos, familia o compañeros de trabajo, la sobrecarga del cuidador puede aumentar. Los cuidadores describen un sentimiento de aislamiento y el no tener con quien compartir sus preocupaciones. Existe mucha ansiedad sobre dejar al paciente solo para cumplir sus intereses personales (Deeken, J. F., Taylor, K. L., Mangan, P., Yabroff, K. R., & Ingham, J. M. 2003).

Si bien la frecuencia y gravedad de los síntomas conductuales y psicológicos de la persona con demencia no se asociaron directamente con la calidad de vida del cuidador,

sí lo hizo el estrés que éstos le generan. Está demostrado que los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia son una importante fuente de estrés para los cuidadores (Donaldson, C., Tarrrier, N., & Burns, A. 1998). Ante dichos síntomas, el cuidador manifiesta sensación de estrés principalmente por las alteraciones en la comunicación del paciente (preguntas repetitivas, aislamiento, disminución importante en la conversación), así como también en las relaciones interpersonales entre el paciente y su cuidador, haciendo que el cuidador experimente sensación de vacío y aislamiento.

Es de relevancia mencionar que al cuidador le afecta de forma importante y le produce estrés aquellas conductas manifestadas por el paciente que transgreden las normas sociales o las expectativas socioculturales del cuidador, haciendo que éste presente vergüenza, afectando su tolerancia y la eficacia del cuidado ofrecido (Shaji, K. S., George, R. K., Prince, M. J., & Jacob, K. S. 2009; Feast, A., Orrell, M., Charlesworth, G., Melunsky, N., Poland, F., & Moniz-Cook, E. 2016).

6.3 Factores que explican la variabilidad de la calidad de vida del cuidador familiar

Haciendo mención a los factores que explican la variabilidad de la calidad de vida del cuidador, se encontraron dos: la depresión y la ansiedad. De esta manera, un cuidador con mayor sintomatología depresiva y ansiosa tiene mayor probabilidad de tener una peor calidad de vida asociada a su salud.

Cabe destacar que, la depresión es un trastorno en el cual la investigación clínica ha hecho hincapié, debido a la alta prevalencia en la población general. Se ha demostrado mayor prevalencia de depresión y ansiedad en cuidadores de personas con demencia, comparados a la población general. Además, se ha comprobado que los cuidadores familiares de la persona mayor con demencia tienen más riesgo de padecer ansiedad y

depresión que los cuidadores de pacientes de otra índole (Farina, N., Page, T. E., Daley, S., Brown, A., Bowling, A., Basset, T., & Banerjee, S. 2017).

Algunos estudios han evidenciado que las mujeres son más predispuestas que los hombres a manifestar sintomatología depresiva luego de estar bajo el cuidado permanente de la persona mayor con demencia. También la ansiedad y depresión del cuidador es más intensa dependiendo de la severidad de los síntomas psicológicos y conductuales del paciente (Watson, B., Tatangelo, G., & McCabe, M. 2018). Es importante tomar en cuenta las experiencias del cuidador frente a la depresión y ansiedad antes de someterse al cuidado del paciente, ya que si este ha experimentado estos trastornos anterior a la labor de cuidar al persona mayor, son más vulnerables a manifestar los síntomas con mayor intensidad (Farina, N., Page, T. E., Daley, S., Brown, A., Bowling, A., Basset, T., & Banerjee, S. 2017; Watson, B., Tatangelo, G., & McCabe, M. 2018).

En un estudio realizado a cuidadores informales chilenos, se observó que la mayoría presentó síntomas depresivos (60,7%) y ansiosos (66,8%) (León – Campos, & et al, 2018). Por otra parte, se ha observado que un estado de ánimo deprimido provoca que los síntomas que experimentan los cuidadores como lo son las cefaleas, el agotamiento, el descuido de la imagen personal y el abandono de su ocupación, sean de mayor severidad y afecten su rendimiento físico y su funcionamiento social. Así, es evidente que la depresión siendo una afección que puede desarrollar un cuidador, repercute en su calidad de vida y el desempeño de su rol (Galvis, M. J., & Cerquera Córdoba, A. M. 2016; Ávila Toscano, J. H., García Cuadrado, J. M., & Gaitán Ruiz, J. 2015).

Por otra parte, la presencia del estrés se asocia a altos niveles de depresión y bajos niveles de dominio (control sobre sí mismo y el entorno), resiliencia y autoeficacia que

terminan afectando al cuidador y repercutiendo en su salud física, psíquica y por lo tanto en su calidad de vida (Watson, B., Tatangelo, G., & McCabe, M. 2018).

Como se mencionó anteriormente, los cuidadores familiares ven expuesto su desarrollo social y personal, producto del compromiso adquirido de la labor de cuidar, el cual suele ser asumido sin importar el costo que pudiere ocasionar. El área social es la más afectada donde el cuidador presenta pocos espacios de ocio, disfrute y socialización (Toscano, J. H. Á., & Mercado, M. V. 2014). El aislamiento aparece como pérdida de las relaciones sociales, ya que cuando un miembro de la familia es diagnosticado con alguna enfermedad, la red social del cuidador cambia tanto en su estructura y apoyo. Al presentarse el aislamiento la persona tiende a desarrollar sentimientos de soledad y como consecuencia de esto enferman, afectando su sistema inmunológico y por consiguiente su calidad de vida (Stefani, D., Seidmann, S., Pano, C., Acrich, L., & Bail Pupko, V. 2003).

7. Limitaciones y fortalezas

Hasta donde la autora conoce, este estudio es el primero que busca identificar los factores relacionados con la calidad de vida asociada a la salud en cuidadores familiares de personas con demencia en Chile. Sin embargo, presenta algunas limitaciones que deben considerarse a la hora de interpretar los resultados.

La muestra fue no probabilística y por conveniencia, de tamaño más bien pequeño (n=90), siendo además de cuidadores familiares que asisten a servicios de salud en áreas urbanas del país. Es por ello que los resultados no necesariamente pueden extrapolarse a

nivel nacional. Estudios epidemiológicos podrían ser realizados a futuro con el fin de reflejar la realidad de los cuidadores a través del país.

Por otra parte, en este estudio, el modelo de regresión, con sus variables de depresión y ansiedad, explicó solo un 24,5% de la variabilidad de la calidad de vida asociada a la salud, por lo tanto, estudios futuros podrían incluir otros factores para aumentar dicha explicación, como por ejemplo el tiempo de cuidado dedicado por parte de los cuidadores y el apoyo social percibido, ya que han sido relacionadas con su calidad de vida y no se estudiaron en la presente investigación. Algunos estudios han asociado el deterioro de la calidad de vida relacionada a la salud con el uso de servicios sanitarios, es por esto que, a pesar de no ser una variable estudiada en esta investigación, se puede esperar que al presentarse un deterioro en la calidad de vida del cuidador, este hará mayor uso de los servicios sanitarios que la población general y esto se debe a la cantidad de problemas de salud que presentan (Llach, X. B., Suriñachb, N. L., & Gamisansb, M. R,2004).

Otra variable no abarcada en este estudio fueron las estrategias de afrontamiento. El patrón de afrontamiento del cuidador frente a la enfermedad, está conformado por estrategias utilizadas en el pasado y nuevas que se generan frente al estresor. En el caso de las cuidadoras, suelen presentar mecanismos de afrontamiento de aislamiento, alejándose del problema como un modo de seguir sosteniendo el mandato del cuidado (Stefani, D., Seidmann, S., Pano, C., Acrich, L., & Bail Pupko, V. 2003). Se ha demostrado que los hombres tienden a distanciarse más emocionalmente mientras que las mujeres utilizan más estrategias de afrontamiento de tipo evitativo, asimismo, se ha demostrado que es una de las variables que mayor incide en la carga del cuidador (Espín Andrade, A. M. 2008). En consecuencia, sería importante incluir esta variable en futuros modelos explicativos de la calidad de vida del cuidador.

8. CONCLUSIÓN

Respecto de los factores relacionados con la calidad de vida (CV) del cuidador se observó que si bien ningún factor de la persona con demencia se relacionaba directamente con la CV del cuidador, de manera indirecta, los síntomas psicológicos y conductuales generan estrés en el cuidador y dicho estrés se asocia con una peor CV. Esto sumado a otros factores de salud mental del cuidador tales como depresión, ansiedad y sobrecarga, así como también a la baja realización de actividades de ocio, constituyen un perfil de cuidador vulnerable que debe recibir el apoyo adecuado a sus necesidades. Considerando además que, similar a lo mostrado en otras investigaciones en Chile.

La muestra de este estudio poseía un gran porcentaje de cuidadores con sobrecarga intensa y que fueron los síntomas depresivos y ansiosos los que explicaron la variabilidad de la CV del cuidador, se torna indispensable que los sistemas de apoyo formal (sociales y de salud) identifiquen a los cuidadores que presentan estas características con el fin de entregarles intervenciones apropiadas cuyo objetivo sea mejorar, por una parte, el manejo de los síntomas conductuales y psicológicos de la persona con demencia, y por otra, la salud mental de quien cuida. Se espera que los resultados de esta investigación sean de utilidad en la planificación de futuras intervenciones para los cuidadores familiares incluidas en el Plan Nacional de Demencias.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aida Chong Daniel Policlínico, L., Ruiz Ramírez, J., & Habana, L. (2012). Aspectos biopsicosociales que inciden en la salud del persona mayor Bio-psycho social aspects shattering elderly health. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 28(2), 79–86. Retrieved from <http://scielo.sld.cu>
- Álvarez, Y. T. (2017). Estrés psicológico en las cuidadoras familiares de ancianos con Demencia Vasculat. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 12(2), 1-7.
- Alltag, S., Conrad, I., & Riedel-Heller, S. G. Pflegebelastungen bei älteren Angehörigen von Demenzerkrankten und deren Einfluss auf die Lebensqualität. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 1-10.
- Arango, D. C., & Peláez, E. (2012). Envejecimiento poblacional en el siglo xxi: Oportunidades, retos y preocupaciones. *Salud Uninorte*, 28(2), 335–348.
- Ávila-Toscano, J. H., & Vergara Mercado, M. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*, 14(3), 417–429. <https://doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.11>
- Ávila Toscano, J. H., García Cuadrado, J. M., & Gaitán Ruiz, J. (2015). Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia.
- Baez. (2016). Dementia in Latin America. *Front Aging Neurosci.*, (December 2015).
- Bibliográfica, R. (2005). Utilidad de las Mediciones de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud. *Revista dental de Chile*, 96(2), 28-35.
- Brañas Baztán, F., & Serra Rexach, J. A. (2002). Orientación y tratamiento del anciano con demencia. *Información Terapéutica Del Sistema Nacional de Salud*, 26(3), 65–77. Retrieved from <https://www.msssi.gob.es/biblioPublic/publicaciones/docs/200203-01.pdf>
- Cardona, D., Segura, A. M., Berbesí, D. Y., & Agudelo, M. A. (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Revista facultad nacional de salud pública*, 31(1), 30-39.
- Casal, J., & Mateu, E. (2003). Tipos de muestreo. *Revista Epidemiología Y Medicina Preventiva*, 1(1), 3–7. <https://doi.org/10.1111/j.1541-0064.2008.00202.x>
- Cerquera Córdoba, A. M., & Galvis Aparicio, M. J. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento*

- Psicológico*, 12(1). <https://doi.org/10.11144/Javerianacali.PPSII2-1.ecpa>
- Córdoba, A. M. C., & Poches, D. K. P. (2016). Resiliencia y variables asociadas en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*, 25(1), 33-46.
- Creagh-Peña, M., García-Ones, D., & Valdés-Cruz, R. (2015). Envejecimiento poblacional como reto de la ciencia, la técnica y la sociedad. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 14(6), 884–892.
- Cuesta, Y. P., Patterson, M. G., & Jiménez, M. R. (2018). Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y sobrecarga en el cuidador principal. *Revista Cubana de Enfermería*, 34(1).
- Cupidi, C., Realmuto, S., Lo Coco, G., Cinturino, A., Talamanca, S., Arnao, V., ... Lo Coco, D. (2012). Sleep quality in caregivers of patients with Alzheimer's disease and Parkinson's disease and its relationship to quality of life. *International Psychogeriatrics / IPA*, 24(11), 1827–35. <https://doi.org/10.1017/S1041610212001032>
- Deeken, J. F., Taylor, K. L., Mangan, P., Yabroff, K. R., & Ingham, J. M. (2003). Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of pain and symptom management*, 26(4), 922-953.
- De Valle-Alonso, M. J., Hernández-López, I. E., Zúñiga-Vargas, M. L., & Martínez-Aguilera, P. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del persona mayor. *Enfermería Universitaria*, 12(1), 19–27. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.05.004>
- Domínguez, J. A., Ruíz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J., & Izquierdo, M. T. (2012). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *SEMERGEN-Medicina de familia*, 38(1), 16-23.
- Donaldson, C., Tarrier, N., & Burns, A. (1998). Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 13(4), 248-256.
- Donoso S., E. (2007). Descenso de la Natalidad en Chile: un problema país. *Revista Chilena de Obstetricia Y Ginecología*, 72(2), 73–75. <https://doi.org/10.1093/brain/awt378>
- Escobar, L. M. V., & Afanador, N. P. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances en Enfermería*, 28(1), 116-128.
- Espín Andrade, A. M. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de

- adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34, 1-12.
- Espín, A. (2009) Escuela de cuidadores como un programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35(2). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662009000200019
- Espín Andrade, A. M. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(3).
- Espín Andrade, A. M. (2017). Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia: Ciudad de La Habana: 2003-2009.
- Farina, N., Page, T. E., Daley, S., Brown, A., Bowling, A., Basset, T., ... & Banerjee, S. (2017). Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimer's & Dementia*, 13(5), 572-581.
- Feast, A., Orrell, M., Charlesworth, G., Melunsky, N., Poland, F., & Moniz-Cook, E. (2016). Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family carers: systematic review. *The British Journal of Psychiatry*, 208(5), 429-434.
- Ferrario, S. R., Vitaliano, P., Zotti, A. M., Galante, E., & Fornara, R. (2003). Alzheimer's disease: Usefulness of the Family Strain Questionnaire and the Screen for Caregiver Burden in the study of caregiving-related problems. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(12), 1110-1114. <https://doi.org/10.1002/gps.1021>
- Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor persona mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41
- Flores, N., Jenaro, C., Moro, L., & Tomşa, R. (2015). Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 4(2), 79-88. <https://doi.org/10.1989/ejihpe.v4i2.55>
- Fuentes, P. (2008). Funcionalidad y demencia. *Revista Hospital Clínico Universidad de Chile*, 19, 324-329. Retrieved from https://www.redclinica.cl/Portals/0/Users/014/14/14/Publicaciones/Revista/funcionalidad_y_demencia.pdf
- Galvis, M. J., & Cerquera Córdoba, A. M. (2016). Relación entre depresión y sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, 33(2).

- García-Calvente, M. D. M., Mateo-Rodríguez, I., & Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(4), 132-139.
- García Fernández, M. Á., Delicado Useros, M. V., López Moreno, B., & Martínez Sánchez, P. (2001). Cuidadoras informales: una perspectiva de género.
- García, F. E., Manquián, E., Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3), 101-111.
- Gajardo, J., & Abusleme, M. T. (2016). Plan nacional de demencias: antecedentes globales y síntesis de la estrategia chilena. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 27(3), 286-296.
- Garre-Olmo, J., Hernández-Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, M., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Cruz-Reina, M. M., ... & López-Pousa, S. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurología*, 31(6), 522-527.
- Garzón-Maldonado, F. J., Gutiérrez-Bedmar, M., García-Casares, N., Pérez-Errázquin, F., Gallardo-Tur, A., & Martínez-Valle Torres, M. D. (2017). Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 32(8), 508–515. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.023>
- Giraldo, C. I., & Franco, G. M. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan*, 6(1), 38–53. <https://doi.org/10.5294/79>
- Gómez, M., & Sabeh, E. (2001). Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. : *Instituto Universitario de Integración En La ...*, (c), 6. Retrieved from http://www.academia.edu/download/38683739/CALIDAD_DE_VIDA.pdf
- Guerra Hernández, M., Jesús Llibre Guerra, J., & García Arjona, L. (2011). Síntomas psicológicos y conductuales en adultos mayores con diagnóstico de demencia. (Spanish). *Behavioral and Psychological Symptoms in Elderly with Dementia Diagnosis*. (English), 6(2–3), 20–25. Retrieved from http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=lth&AN=90355405&lang=es&site=ehost-live&scope=site%0Ahttp://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2009000100018&lang=pt
- Hurtado, A. M. A., & Quintana, A. S. R. (2016). Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Revista Colombiana de Salud Ocupacional*, 6(1), 20-26.

- Instituto Nacional de Estadísticas (INE, 2016). "Proyecciones y Estimaciones de Población 1990-2020".
- Jofré Aravena, V., & Sanhueza Alvarado, O. (2010). Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Ciencia y enfermería*, 16(3), 111-120.
- Lavoz, E. E., Villarroel, V. M., Jaque, R. L., & Caamaño, P. R. (2009). Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio " José Durán Trujillo", San Carlos, Chile. *Theoria*, 18(1), 69-79.
- León-Campos, M. O., Chonchol, A. S., & Miranda-Castillo, C. (2018). Afrontamiento, apoyo social y depresión en cuidadores informales y su relación con necesidades no cubiertas de personas con demencia. *Ansiedad y Estrés*.
- López, J. (2005). Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa. Madrid: Universidad Complutense. Recuperado de <http://www.ucm.es/BUCM/tesis/psi/ucm-t28693.pdf> [Links].
- López Gil, M. J., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., & Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332–334. <https://doi.org/10.4321/S1699-695X2009000200004>
- Llach, X. B., Suriñachb, N. L., & Gamisansb, M. R. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención primaria*, 34(4), 170-177.
- Ministerio de Salud (2017). Plan Nacional de Demencias. Disponible en: <http://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/PLAN-DE-DEMENCIA.pdf>
- Montes, A. M. S., Paredes, L. M. M., & Pérez, J. A. S. (2016). Evaluación e intervención de la sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores dependientes: Revisión de artículos publicados entre 1997–2014. *Archivos de Medicina (Manizales)*, 16(1), 144-154.
- Morimoto, T., Schreiner, A. S., & Asano, H. (2003). Caregiverburden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age and Ageing*, 32(2), 218-223.
- Moya-Albiol, L., & Moya-Albiol, N. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación Y Emoción*, 1(August), 1576–4214. <https://doi.org/10.2196/medinform.3699>

- Olazarán-Rodríguez, J., Agüera-Ortiz, L. F., & Muñiz-Schwochert, R. (2012). Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: Prevención, diagnóstico y tratamiento. *Revista de Neurología*, 55(10), 598–608.
- Oliveira, D., Vass, C., & Aubeeluck, A. (2017). Quality of life on the views of older family carers of people with dementia. *Dementia*, 16(5), 1–20. <https://doi.org/10.1177/1471301217700741>
- Ory, M. G., Hoffman III, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, 39(2), 177-186.
- Palacios-Espinosa, X., & Jiménez-Solanilla, K. O. (2008). Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *Avances en psicología latinoamericana*, 26(2), 211-226.
- Pérez Peñaranda, A. (2015). El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental.
- Peñaranda, A. P. (2006). El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. *Departamento De Psiquiatría, Psicología Médica, Medicina Legal E Historia De La Ciencia*, 84. Retrieved from http://www.laalamedilla.org/Investigacion/CD_Tesis/Tesis_Anibal/tesina_cuidadores06.pdf
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), P126-P137.
- Richardson, T. J., Lee, S. J., Berg-Weger, M., & Grossberg, G. T. (2013). Caregiver health: Health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients topical collection on geriatric disorders. *Current Psychiatry Reports*, 15(7). <https://doi.org/10.1007/s11920-013-0367-2>
- Ríos, A. E. R., & Galán, M. G. N. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169.
- Robaina, N. E. F., Río, C. J., Gutiérrez, L. M., & Tomsa, R. (2014). Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *EJIHPE: European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 4(2), 79-88.
- Rodríguez-Pérez, M., Abreu-Sánchez, A., Barquero-González, A., & León-López, R. (2006). Cuidadores de ancianos dependientes. Cuidar y ser cuidados. *Nursing (Ed. española)*, 24(1), 58-66.

- Rodríguez, U., Fernanda, A., Orbegozo, V., Juliana, L., Linde, M., & Máximo, J. (2007). Salud objetiva y salud psíquica en adultos mayores Colombianos.
- Shaji, K. S., George, R. K., Prince, M. J., & Jacob, K. S. (2009). Behavioral symptoms and caregiver burden in dementia. *Indian Journal of Psychiatry*, 51(1), 45.
- Slachevsky, A., Budinich, M., Miranda-Castillo, C., Nunez-Huasaf, J., Silva, J.R., MunozNeira, C., Delgado, C. (2013). The Cuide Me Study: determinants of burden in Chilean primary caregivers of patients with dementia. *J Alzheimersdis*, 35 (2), 297-306.
- Serrano-Aguilar, P. G., Lopez-Bastida, J., & Yanes-Lopez, V. (2006). Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology*, 27(3), 136-142.
- Servicio Nacional del Persona mayor. (2009). *Las Personas Mayores en Chile: situación, avances y desafíos del envejecimiento y la vejez* (1st ed.). Maval.
- Servicio Nacional del Persona mayor (2010): Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. Disponible en: <http://www.senama.cl/filesapp/Estudio%20Nacional%20de%20Dependencia%20en%20las%20Personas%20Mayores.pdf>
- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D., & Pinquart, M. (2006). Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurology*, 5(11), 961–973. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(06\)70599-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(06)70599-3)
- Springate, B. A., & Tremont, G. (2014). Dimensions of caregiver burden in dementia: impact of demographic, mood, and care recipient variables. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(3), 294-300
- Stefani, D., Seidmann, S., Pano, C., Acrich, L., & Bail Pupko, V. (2003). Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. *Revista latinoamericana de Psicología*, 35(1).
- Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P. M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., ... & Clément, J. P. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 21(1), 50-56.
- Toscano, J. H. Á., & Mercado, M. V. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*, 14(3), 417-429.
- Urzúa, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto Quality of life: A theoretical review. *Terapia Psicológica*, 30(1), 718–4808.

<https://doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>

- Violeta, F.-L., & María, C. L. (2011). Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el Entorno Familiar: Una Revisión. *Clínica Y Salud*, 22(1), 21–40. <https://doi.org/10.5093/cl2011v22n1a2>
- Vivaldi, F., & Barra, E. (2012). Bienestar Psicológico, Apoyo Social Percibido y Percepción de Salud en Adultos Mayores Psychological Well-Being, Perceived Social Support and Health Perception Among Older Adults. *TERAPIA PSICOLÓGICA*, 30(2), 718–4808. <https://doi.org/10.4067/S0718-48082012000200002>
- Von Känel, R., Mills, P. J., Mausbach, B. T., Dimsdale, J. E., Patterson, T. L., Ziegler, M. G., ... Grant, I. (2012). Effect of Alzheimer caregiving on circulating levels of C-reactive protein and other biomarkers relevant to cardiovascular disease risk: A longitudinal study. *Gerontology*, 58(4), 354–365. <https://doi.org/10.1159/000334219>
- Watson, B., Tatangelo, G., & McCabe, M. (2018). Depression and Anxiety Among Partner and Offspring Carers of People With Dementia: A Systematic Review. *The Gerontologist*.
- Yulmys, D., Borges, R., Celia, D., & Díaz, M. (2009). Valoración funcional del persona mayor con discapacidad Functional assessment of older adults with disabilities, 1(2), 111–122.