



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

**Implementación y evaluación de la eficacia
de un programa psicoeducativo basado en la
evidencia en un grupo de cuidadores
familiares de personas con demencia.**

MANUELA ALEJANDRA PACHECO LÓPEZ

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

Junio, 2019

Santiago, Chile

Resumen.

El crecimiento poblacional de personas con demencia es una de las grandes preocupaciones mundiales. Generalmente el cuidado de las personas con demencia es realizado por un familiar. Estas tareas pueden desgastar física y psicológicamente al cuidador (Schulz y Martire, 2004). A fin de dar frente a los problemas de salud relacionados con el cuidado, se han desarrollado diversas intervenciones. Entre ellas las psicoeducativas, que fomentan en el bienestar del cuidador y regulación de emociones relacionadas con su rol (Oliveira y Cachioni, 2012). El presente es un estudio experimental que corresponde a un ensayo clínico randomizado. Tuvo como objetivo implementar y evaluar la eficacia del Programa Psicoeducativo “Cuidar Cuidándose” en cuidadores familiares de pacientes con demencia. La muestra estuvo constituida por 52 sujetos, 26 asignados a grupo experimental y 26 al grupo control. Con evaluación pre y post aplicación de la intervención. No se hallaron diferencias significativas entre los grupos posterior al programa. Sin embargo, se hallaron diferencias significativas a nivel intragrupal. Se concluyó que el programa psicoeducativo es una herramienta favorable para el cuidador de personas con demencia fomentando cambios en pensamientos disfuncionales, estrés percibido y satisfacción con actividades de ocio, no obstante, amerita un estudio con mayor potencia estadística.

Palabras claves: Cuidadores, Demencia, Programa Psicoeducativo, Sobrecarga, Pensamientos Disfuncionales.

Índice.

Resumen	II
Índice	III
Índice de tablas	V
Índice de gráfico	VI
1. Introducción	1
2. Antecedentes	4
2.1 Envejecimiento poblacional	4
2.3 Características del envejecimiento normal	5
2.3.1 Características fisiológicas, psicológicas y sociales del envejecimiento.....	5
2.4 La demencia	6
2.5 Sintomatología de la demencia	7
2.6 Diagnóstico y tratamientos	9
2.7 El cuidador	10
2.8 Sobrecarga en el cuidado de paciente con demencia ...	11
2.9 Modelo de estrés del cuidador	14
2.10 Intervenciones no farmacológicas para cuidadores de personas con demencia.	16
2.11 Tipos de intervenciones	17
3. Objetivos de la investigación	20
4. Hipótesis de investigación	20
5. Metodología	21
5.1 Diseño de estudio y participantes	21

5.2 Instrumentos	22
5.2.1 Outcomes primarios.....	22
5.2.2 Outcomes secundarios.....	23
5.3 Procedimiento	25
5.4 Intervención	26
5.5 Riesgo de ciego	28
5.6 Análisis de datos	28
6. Resultados	29
6.1 Características sociodemográficas y clínicas en la línea base de los cuidadores	29
6.2 Características sociodemográficas y clínicas en la línea base de las personas con demencia	31
6.3 Resultados comparativos pre-post de las de los grupos experimental y control (intra e intersujetos)	33
6.3.1 Outcomes primarios	35
6.3.2 Outcomes secundarios	36
7. Discusión	39
8. Fortalezas y limitaciones	44
9. Conclusión	45
10. Referencias	46

Índice de tablas.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores	30
Tabla 2. Descripción de variables clínicas previas a la intervención del cuidador para grupo control y experimental.....	31
Tabla 3. Características sociodemográficas de la persona con demencia	32
Tabla 4. Descripción de variables clínicas previas a la intervención de las personas con demencia para grupo control y experimental.....	33
Tabla 5. Descripción de variables clínicas pre-post del cuidador para grupo control y experimental.....	34
Tabla 6. Descripción de variables clínicas pre-post sobre la persona con demencia para grupo control y experimental.....	35

Índice de Gráficos.

Gráfico 1. Comparación de variables clínicas entre grupo control y grupo experimental de los cuidadores post programa.....

38

1. Introducción.

Se estima que para el año 2050 existirá un aproximado de 135 millones de personas con demencia en el mundo (Prince, Guerchet, y Prina, 2013). La demencia se define como una degeneración neuronal que conlleva al deterioro cognitivo del individuo, pérdida progresiva de habilidades y capacidades para su autovalencia y para llevar a cabo su vida diaria (Prince M et al, 2013). Al menos el 1,06% de la población de Chile posee un diagnóstico de demencia y se reporta deterioro cognitivo en 7,1% de adultos de 60 años y más (Minsal, 2015). Gran parte del cuidado de estos pacientes es realizado por sus familiares o cuidador informal (Joling et al. 2013). En Chile el 95% de los cuidadores de personas con dependencia es algún familiar (Minsal, 2015). Se define como cuidador al familiar del paciente que asume dicha responsabilidad de cuidado. Siendo la persona que posee vínculo afectivo, brinda asistencia, se hace responsable del cuidado y toma de decisiones del paciente (Barrera, Pinto, Carrillo y Chaparro, 2010).

El rol de cuidador puede conllevar aspectos positivos. Se ha evidenciado cuidadores satisfechos y orgullosos de su rol, así también, consideran tener un crecimiento personal y apreciar la compañía de la persona con demencia (Lloyd, Patterson y Muers, 2014). Sin embargo, dado el nivel de dependencia del paciente con deterioro cognitivo, requiere de una atención constante (Shata, Amin, El-Kady, Abu-Nazel, 2017). Lo que genera que el cuidador se vea adherido a rutinas altamente demandantes. Se requiere dedicación, compromiso de energía, tiempo, altos gastos y llevar a cabo tareas que pueden desgastar física y psicológicamente al familiar (Schulz y Martire, 2004). Puede llegar a considerarse como una actividad que implica al menos seis horas diarias los siete días a la semana (Herrera, Alcayaga, Bustamante, Riquelme, Campos y Lange, 2012). Aunado a esto, el cuidador no necesariamente está instruido para asumir dicho rol y sus tareas se solapan con responsabilidades laborales o del hogar (Parada et al. 2013). Aumentando las probabilidades de eventos estresantes y desencadenando consecuencias de salud desfavorables. Se asocia,

además, con dificultades sociales y disminución de la calidad de vida (Carrasco et al. 2014).

En este sentido, en los cuidadores de pacientes con demencia se desarrollan diferentes sintomatologías dado las consecuencias de salud física y psicológica, reportando mayores niveles de sobrecarga y depresión que cuidadores de pacientes con otros diagnósticos (Chiao, Wu y Hsiao, 2015). De hecho, se han reportado disminución del bienestar, aumento de sintomatología depresiva y ansiosa, frustración, sentimientos de culpa y de soledad, de pérdida y dolor (MacCourt, McLennan y Krawzyk, 2017).

Por su parte, la presencia de sobrecarga y consecuencias psicológicas en cuidadores se han evidenciado en diferentes estudios. Tal es el caso de Flores, Rivas y Seguel (2012) en una población de cuidadores en Chillan-Chile, registraron un total de 59,7% de la población sufría de sobrecarga. Slachevsky et al (2013) en su estudio sobre sobrecarga en cuidadores familiares de pacientes con demencia, hallaron que 63% de los participantes tenían sobrecarga severa y 47% comorbilidad psiquiátrica. Por su parte, González, Rossel y Campos (2015), en su estudio hallaron que en el 73,8% de la muestra había presencia de sobrecarga intensa. Los autores registraron que el 51% de los cuidadores informales presentaban sobrecarga intensa. Así también, Miranda-Castillo et al. (2013) observaron en su estudio que, de 166 cuidadores, el 60,7% presentaban síntomas depresivos y el 66,9% síntomas ansiosos. La sobrecarga se asocia con consecuencias desfavorables para la persona con demencia, aumenta la probabilidad de institucionalización (Montero, Vegas y Hernández, 2017), la negligencia y abuso físico y/o psicológico (Boye y Yan, 2016).

Fundamentado en ello, se han diseñado distintas intervenciones para mejorar la calidad de vida del cuidador. Entre ellas se encuentran las intervenciones psicoeducativas basadas en la terapia cognitivo conductual, lo que se ha mostrado se efectivas. Dichas intervenciones se sustentan en el modelo cognitivo de la Terapia Cognitivo Conductual, planteando que los

estados psicológicos dependen de la activación de pensamientos adaptativos o mal adaptativos, los cuales, guían la conducta y emociones de las personas (citado en Márquez, Losada, Izal, Pérez y Montorio, 2007). A través de las mismas se han demostrado resultados de mejora del malestar de cuidadores (Losada, Izal, Montorio, Márquez y Pérez, 2004).

En una revisión sistemática de Martín, Ballesteros, Domínguez, Muñoz y González (2014) al comparar disminución de depresión, sobrecarga y ansiedad entre grupos de apoyo no profesionales, intervenciones psicoeducativas y counselling, encontraron que de los 35 estudios seleccionados al menos el 51,4% obtuvieron resultados significativos. De los cuales, las intervenciones psicoeducativas resultaron ser más efectivas para tratar la depresión y disminuir variables de sobrecarga, estrés y autocuidado. Por su parte, estas intervenciones se orientan al aumento de conocimientos para promover el bienestar y regulación de las emociones relacionadas con el cuidado (Oliveira y Cachioni, 2012). Los programas psicoeducativos basados en la terapia cognitivo conductual facilitan herramientas para el afrontamiento a las diferentes situaciones estresantes. Sin embargo, estos no han sido aplicados en la sociedad chilena a pesar de su gran porcentaje de personas con demencia en las última época.

Considerando lo anteriormente expuesto, el objetivo del presente estudio contempló implementar y evaluar, a través de un ensayo clínico randomizado, la eficacia del Programa Psicoeducativo “Cuidar Cuidándose” en cuidadores familiares de pacientes con demencia. Con el fin de promover la implementación de dicho programa y contar con evidencia que sustenten y sirvan de información en el desarrollo de intervenciones en personas con demencia y sus cuidadores en Chile.

2. Antecedentes

2.1 Envejecimiento poblacional.

El envejecimiento poblacional es una de las cuestiones de gran relevancia a nivel mundial. De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), se considera como adulto mayor a la personas con 60 años o más (Instituto Nacional de Estadísticas, 2007). Análisis prospectivos a nivel mundial han arrojado que para el año 2030 el 16,5% de la población mundial tendrá de 60 a más años. Porcentaje que aumentará para el año 2050 con el 21,5% de la población (HelpAge International, 2015). Chile también forma parte de este crecimiento poblacional de envejecimiento, para el 2017 el 15% de los chilenos eran mayores de 60 años y solo para el 2020 se espera que esta cifra incremente a 17,3% (Asociaciones Municipales de Chile, 2017). Lo que demuestra gran crecimiento poblacional del adulto mayor a nivel mundial.

La vejez se asume como una etapa de culminación de la vida del individuo. Puede definirse como el total de cambios a través del tiempo, deteriorando y produciendo la muerte en el persona (Alvarado y Salazar, 2014). De acuerdo con lo expuesto por la OMS, el envejecimiento parte de la acumulación de daños moleculares y celulares (Organización Mundial de la Salud, 2015). Desde el enfoque cronológico, el envejecimiento parte entre los 60 y 65 años (Huenchuan y Rodríguez, 2010). Comprendiéndose como un proceso que expone al individuo a una posición de vulnerabilidad, desarrollándose enfermedades y cambios sociales en la persona.

El envejecimiento puede desarrollarse de forma positiva, proporcionando estabilidad emocional, física y social para la persona. Así como el envejecimiento activo que se concibe como un proceso que potencia el bienestar físico, psicológico y social de las personas durante esta etapa (OMS, 2002). Sugiere mantención del bienestar del adulto mayor, a través de la participación activa dentro de la comunidad y su autovalencia.

El envejecimiento, por tanto, tiene implicancia a nivel físico, psicológico y social. Cada uno de estos enfoques posee características comúnmente relacionada con disminución de la funcionalidad global del mismo. Aumentan las falencias y necesidad de mayores atenciones médicas y cuidados diarios.

2.3 Características del envejecimiento normal.

2.3.1 Características fisiológicas, psicológicas y sociales del envejecimiento.

Esta etapa del ciclo vital se acompaña de un proceso de deterioro o disminución de la función del organismo. Normalmente la alteraciones aparecen progresivamente con pérdidas anatómicas (Casado, Milán y Ruiz, 2006). Se distinguen dichas características dado a los sistemas que componen el organismo del individuo (Marín y Gac, 2002). Al respecto, se identifican cambios en la piel con pérdida de colágeno, en el tracto digestivo se registran alteraciones a nivel bucal e incluso intestinal (Marín y Gac, 2002; Macias, 2005). Así también en sistema musculo esquelético se evidencia pérdida de masa ósea y muscular (Casado, Milán y Ruiz, 2006). El sistema inmunológico se ve afectado por aumento de riesgo en infecciones y afecciones (Marín y Gac, 2002; Macias, 2005). El sistema renal presenta cambios como pérdida en función renal (Macias, 2005; Marín y Gac, 2002). El sistema cardiovascular y respiratorio presenta aumento de riesgos en cardiopatías y embolas, así como, cambios e la regulación de la respiración (Oyarzún, 2009; Marín y Gac, 2002).

A su vez, se caracterizan cambios de habilidades cognitivas. Pareciese se genera mayor afección en la memoria de trabajo, memoria corto plazo, memoria visual, además de control de la atención, entre otros (García, Moya, Quijano, 2015).

El envejecimiento se vincula a estereotipos que influyen negativamente

en la autopercepción y autoimagen del adulto mayor (Nieto, 2015). A pesar de ello, hay evidencia que sugiere que el adulto mayor reacciona a esta etapa con mejor afrontamiento y emociones positivas, dado a que presenta mejor control en emociones negativas y regulación del afecto que el adulto joven (Murry y Isaacowitz, 2016). Aunado a esto, la etapa se consagra como un periodo de madurez, aceptación por el otro y búsqueda de estrategias de afrontamiento positivas a los obstáculos (Alvarado y Salazar, 2014). El adulto mayor que goza de salud mantiene su auto valencia y continúa su desarrollo de forma óptima como un proceso de síntesis en su ciclo vital.

Los cambios relacionados con el aspecto social del envejecimiento parten desde el proceso de cambio en roles de la persona. Influenciados por el contexto cultural e histórico en el que se desenvuelve individuo (Macías, 2005). Se produce un cambio en la estructura social que envuelve a la persona. Atraviesa a un periodo de jubilación, viudez y menor participación en su entorno comunitario. En algunos casos dados por enfermedades, pasa de un rol activo y proveedor de cuidado a recibirlo. La familia forma parte del apoyo principal y suple las necesidades que van surgiendo una vez iniciada esta etapa. De ese modo, se incrementa la calidad de vida y longevidad de la persona (Tavares et al., 2017). El envejecimiento, por tanto, se comprende desde una perspectiva multidimensional. Inician cambios y debilitamientos fisiológicos que conllevan a enfermedades. No obstante, surgen aspectos positivos en relación a las experiencias emocionales y nivel de madurez para afrontar obstáculos.

2.4 La demencia.

Junto al proceso normal del envejecimiento se genera el deterioro progresivo de las funciones cognitivas. Inician determinadas características como pérdida de memoria, enlentecimiento del aprendizaje, entre otros. Se integran de esta manera, cambios morfológicos, funcionales y bioquímicos no

asociados con alguna patología (Blasco y Ribes, 2016).

Como desarrollo patológico del envejecimiento, aparece la demencia. Esta última definida como la pérdida progresiva de la memoria y demás funciones cognitivas, afectando capacidad para realizar actividades de la vida diaria (Agüera Morales y Tunez Fiñana, 2011). En la actualización del Manual Estadístico y Diagnóstico de Trastornos Mentales (DSM-V) la demencia está determinada como “trastorno neurocognitivo mayor” (TCM). Se distingue del deterioro cognitivo leve dado a la intensidad de los síntomas.

La demencia se establece por mayor deterioro de la funcionalidad de individuo. El trastorno asume pérdida de funciones mentales adquiridas y excluye delirium (Calderón y González, 2016). Por su parte, el TCM se clasifica de acuerdo a la patología que lo desarrolla. Se presentan, entonces, demencia por enfermedad de Alzheimer, degeneración de lóbulo frontotemporal, por cuerpos de Lewy, enfermedad de Parkinson, TCM vascular, traumatismo cerebral, enfermedad por priones, enfermedad de Huntington, y por otras enfermedades médicas (VIH, etiologías múltiples, entre otros) siguientes (American Psychiatric Association, 2014).

2.5 Sintomatología de la demencia.

La demencia supone pérdida de funciones cognitivas. Encuadra cierta sintomatología como el olvido, dificultad para la comunicación, la toma de decisiones, entre otros (Organización Mundial para la Salud, 2013). Está sujeta a las diversas patologías que la desarrolla, y su sintomatología también varía acorde a los factores biológicos, psicológicos y sociales de quien la padece.

Los factores biológicos se constituyen por aquellos anatómicos, bioquímicos y genéticos (Olazarán-Rodríguez, Agüera-Ortiz & Muñiz-Schwochert, 2012). De esta forma, contribuyen en la sintomatología afecciones en zonas cerebrales como circuitos frontales, el tálamo, ganglios

basales, entre otros. Se incluyen los diagnósticos médicos y psiquiátricos previos a la demencia, participan en el desarrollo de la sintomatología (Kales, Gitlin y Lyketsos, 2015).

Factores psicológicos comprenden las estructuras de personalidad y estrategias de afrontamiento que se van constituyendo en la vida de la persona. Los mismos se asocian en la aparición de ciertas conductas o en que enfrenta la persona con demencia a ciertas circunstancias. Tal es el caso de rasgos ansiosos, depresivos, apatía, agresividad, entre otros (Olazarán-Rodríguez, Agüera-Ortiz & Muñiz-Schwochert, 2012).

Respecto a los factores sociales, refieren todo el contenido social y ambiental que rodea a la persona con demencia. El ámbito más importante son las necesidades no cubiertas, tal como las biológicas, sociales y psicológicas (Olazarán-Rodríguez, Agüera-Ortiz y Muñiz-Schwochert, 2012). En concordancia, las circunstancias estresantes que exceden las capacidades de afrontamiento pueden intensificar cuadros de agitación, ansiedad y frustración (Kales, Gitlin y Lyketsos, 2015). Otro ámbito importante para el desarrollo e incremento de la sintomatología es el cuidador. Juega un papel relevante la relación y cuidado que presente el mismo, dado a que pueden reforzar o desencadenar ciertas sintomatologías conductuales en la persona (Olazarán-Rodríguez, Agüera-Ortiz y Muñiz-Schwochert, 2012).

Ahora bien, los tipos de sintomatología que comprenden la demencia pueden generalizarse. Estos varían entre manifestaciones conductuales, motoras y emocionales. Se presentan amnesia, afasia, repetición de sonido, dificultad en concentración y atención, alucinaciones cambios emocionales como depresión, ansiedad irritabilidad y apatía, agitación motora, comportamientos sexuales inapropiados, alteración del sueño y apetito. (Olazarán-Rodríguez, Agüera-Ortiz y Muñiz-Schwochert, 2012; Sandilyan, & Denning, 2015).

2.6 Diagnóstico y tratamientos.

Toda evaluación neurocognitiva inicia con la anamnesis del paciente. Se indaga su historia clínica de la función y desarrollo cognitivo (Calderón y González, 2016). Así también es importante considerar observaciones que acote el cuidador. Durante este proceso se le realiza al paciente el examen mental, prestando atención a su lenguaje, memoria, atención y concentración.

Aunado a esto, se realizan evaluaciones neuropsicológicas. Las mismas constituidas por pruebas que permiten objetivar el funcionamiento cognitivo. Dentro de sus dominios se valora la atención, velocidad psicomotora, memoria, lenguaje, función viso espacial y están las especializadas en función ejecutivas (Calderón y González, 2016). Como tercer elemento para el diagnóstico de demencia se encuentran los estudios de laboratorios y neuroimagenes. Entre las pruebas más funcionales se encuentran tomografía por emisión de positrones y con flurodeoxiglucosa, electroencefalograma, entre otros (Calderón y González, 2016).

Una vez constituido el diagnóstico de demencia, se prosigue a encuadrar un tratamiento que permita el manejo de la sintomatología. Los mismos pueden ser farmacológicos que comprenden atención para síntomas cognitivos y conductuales (Calderón y González, 2016). Al respecto, se ha evidenciado eficacia en uso de antidepresivos, neuroprotectores, ansiolíticos y neurolépticos (McKeith & Cummings, 2005). Y tratamientos no farmacológicos (ver más en apartado siguiente) existen estrategias de manejo ambiental como establecimiento de rutinas, realización de actividades, solución de problemas estructurales para la persona con demencia (Kales, Gitlin y Lyketsos, 2015). Dado a que el cuidador influye en la intensidad y manejo de sintomatología del paciente, también se realizan tratamientos enfocados en ellos (Olazarán-Rodríguez, Agüera-Ortiz y Muñiz-Schwochert, 2012).

2.7 El cuidador.

Dado a que la demencia genera de forma progresiva la pérdida de autovalencia de la persona que la padece se amerita un cuidado diario. Comúnmente este cuidado lo realiza algún familiar. Se diferencian dos tipos de cuidadores, formales e informales. Los primeros se distinguen dado a que reciben remuneración, comúnmente poseen formación en el área y no necesariamente es un familiar de la persona con demencia (citado en Viale et al, 2016). El cuidador informal refiere al familiar o ser cercano de la persona con demencia, comúnmente no posee formación sobre el rol y no recibe remuneración (Oliva Moreno y Osuna Guerrero, 2009).

Quien se responsabiliza de este rol depende de si la persona es casada, posee hijos o incluso puede asumirse familiares lejanos (Pachana y Laidlaw, 2014). Generalmente el familiar que queda a cargo del cuidado es la esposa (o) o hija (o) de la persona con demencia.

Con este rol se asume una variedad de responsabilidades sobre la persona que se aplica el cuidado. Los mismos obedecen al grado de dependencia que posea. Considerando la dependencia como disminución o pérdida de la funcionalidad de la persona para llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria (González et al, 2009). Por tanto, el cuidado ha de atender desde las necesidades biológicas y psicológicas, hasta las sociales. Al respecto, las actividades de cuidado pueden comprender desde baño, vestimenta, apoyo para la alimentación y actividades instrumentales y dependen de la evolución de la patología (Ríos y Galán, 2012; Pachana y Laidlaw, 2014).

En este proceso de cuidado participan factores, tal como las problemáticas y la carencia de habilidades que afectan al cuidador (Pachana y Laidlaw, 2014). La pérdida progresiva de funciones da paso a que se requieran mayor atención del cuidador. Por ejemplo, con el inicio de la patología hay manifestaciones leves como desorientación o pérdida de

memoria de trabajo y se requiere solo acompañamiento. A medida que la patología avanza se van perdiendo funciones motrices, presentan cuadros de agitación, conductas inapropiadas, entre otras alteraciones. Por lo que ameritan una atención casi permanente (Moreno Moreno, Arango-Lasprilla y Rogers, 2010). Tal es el caso de los síntomas conductuales, por lo se demanda mayor atención y cuidado.

El factor emocional también participa en esta relación cuidador-cuidado. La relación previa a la enfermedad entre el cuidador y la persona con demencia influye en gran medida. Este rol asumido puede generar sentimientos de satisfacción asumiéndose como una tarea donde se cumple un papel importante en el cuidado y de ayuda al otro. Otra fase de este factor emocional se manifiesta con sentimientos negativos producto de manipulaciones, suposiciones y demás comportamientos problemáticos que posea la persona con demencia (Pachana y Laidlaw, 2014).

2.8 Sobrecarga en el cuidado de paciente con demencia.

El cuidado en demencia genera un gran impacto en quien lo asume. Además de implicar gran cantidad de horas diarias, el cuidador se enfrenta deterioro físico y mental de un ser querido (Losada et al, 2017). Hace frente a limitaciones en su vida personal, social y laboral (Piquart y Sörensen, 2003). Otro aspecto relevante a considerar, es que los cuidadores comúnmente no recibir ayuda de otros y asume incluso responsabilidades económicas de la enfermedad de su familiar. Aunado a ello, no posee un conocimiento basto sobre la patología y solapan sus roles de vida con este.

Dada las circunstancias relacionadas con la tarea del cuidado, se han evidenciado de consecuencias físicas y psicológicas poco favorables como estrés, síntomas depresivos, mayor riesgo de mortalidad y disminución de la salud física (citado en Springate y Tremint, 2014). Así también, quejas somáticas, alteración de hábitos de sueño, dolor y mayor tasa de

automedicación (Espín, 2009). Por tanto, se ve afectada la calidad de vida del cuidador. Como consecuencias psicológicas también se presentan sentimientos de culpa, desvalorización y desesperanza, lo que se relaciona con la depresión (Loor Proaño, 2015).

La evidencia ha demostrado altos niveles de sobrecarga asociados con estrés (Torres-Pinto, Carreño–Moreno y Chaparro-Díaz, 2017). La sobrecarga refiere al fenómeno que experimenta el cuidador, en el que se afecta su salud física, psicológica, social y financiera (citado en Chiao, Wu y Hsiao, 2015). Concentrándose como el resultado de un estrés sostenido en el tiempo dado al cumplimiento de este rol. Por tanto, es una variable con componente subjetivo.

Aunado a esta variable, el cuidador de paciente con demencia presenta síntomas de depresión y ansiedad. En concordancia, se han encontrado una relación estrecha entre altos niveles de sobrecarga, depresión, ansiedad e incluso pobre condición física (Liu et al., 2016).

Otros estudios mencionan que el factor sobrecarga incrementa el riesgo de síntomas depresivos (Epstein-Lubow, Davis, Miller y Tremont, 2008). Como resultado se empobrece la salud de la persona, dado a que se compromete el sistema inmunitario y aumentan los niveles de cortisol (Pachana y Laidlaw, 2014). Los síntomas depresivos se explican dado a las exigencias de este rol. Se registran alteraciones emocionales como tristezas intensas y cambios repentino de estados de ánimo, producto del alto nivel de desgaste por las problemáticas cognitivas y comportamentales de las personas con demencia (Ávila Toscano, García y Gaitán, 2015). Así como también se ha evidenciado que los cuidadores de persona con demencia generalmente presentan pobres redes sociales, estrategias de afrontamiento centrados en las emociones y pocas habilidades para toma de decisiones (Ávila Toscano, García y Gaitán, 2015). Lo que beneficia estados de malestar, pobre manejo de las dificultades relacionadas al rol y con ello aumento de consecuencias emocionales como la depresión.

Un proceso similar se gestiona con respecto a la presencia de ansiedad

e los cuidadores. Se explican dado a los altos niveles de estrés, estilos de afrontamientos disfuncionales (como la evitación), la rumiación de pensamientos sobre el rol y estado actual de la persona con demencia, que favorecen el aumento de síntomas ansiosos (Romero-Moreno, Losada, Márquez-González y Mausbach, 2016). En este sentido, la ansiedad se solapa con la presencia de depresión en el cuidador dado a la sobrecarga y escasas habilidades que posee para manejar las problemáticas y exigencias que conlleva este rol.

Se ha determinado ciertas categorías que afectan al cuidador, tal es el caso del significado que se le otorgue a las problemáticas presentes, capacidad de solución de problemas y el apoyo que se perciba (Pachana y Laidlaw, 2014). Por tanto, la sobrecarga implica altos niveles de estrés que interfieren en la vida del cuidador y la valoración que estos le dan a las tareas que deben asumir. Otros factores precipitantes son los sentimientos de soledad, de culpa y de control en sus vidas (Shua-Haim, Haim, Shi, Kuo & Smith, 2001). Si bien es cierto la sobrecarga no es una variable causante, se incluye como consecuencia junto a la depresión, ansiedad, disminución de actividades de esparcimiento y aislamiento social.

Una siguiente variable relacionada con las consecuencias negativas del cuidado de pacientes con demencia y la sobrecarga, son los pensamientos disfuncionales. Los mismos son sistemas rígidos e irracionales que guían la conducta (Losada et al, 2010). Se debe considerar que el sistema de creencia del individuo se establece como pensamientos disfuncionales y estos, a su vez, afectan la conducta y emociones de la persona. Estos pensamientos se instauran como normativas (ejemplo “Debo hacer”) actitudes y expresiones que condicionan la conducta (Losada A., 2006). Este tipo de sistemas rígidos influyen en los síntomas depresivos y ansiosos, dado a que si se percibe una situación que interfiere con su sistema de creencia aumenta la probabilidad de comportamientos poco adaptativos.

Los sistemas de creencias del cuidador que posea previos a asumir su

rol influyen en sus pensamientos disfuncionales. Ante estos pensamientos, estar expuestos a eventos estresantes relacionados con el rol se desencadena mayor impacto emocional y repuestas adversas (Losada A, 2006). Incluso se puede asociar a estilos de afrontamientos negativos y poco apoyo social, lo que favorece los síntomas depresivos del cuidador. A su vez, la forma en que el cuidador percibe su rol a través de estas creencias poco adaptadas influye en cómo afrontan los procesos de estrés (Vázquez-Sánchez et al., 2012). Afectando el bienestar y adaptación a las diferentes situaciones relacionadas con el rol del cuidador (Márquez, Losada, Izal, Pérez y Montorio, 2006).

Tanto los síntomas depresivos como la sobrecarga implican peor calidad de vida del cuidador (Takai et al, 2011). Se ha hallado una relación significativa peor calidad de vida con la sobrecarga del cuidador (Dawood, 2016). Así mismo, se relaciona con la cantidad y percepción de carga que este posea respecto a su rol. El factor estresante diario del cuidador se expande, aumentando las valoraciones de tensión y proliferando en dificultades de otras áreas de la vida, disminuyendo el bienestar (Leblanc, Driscoll y Pearlin, 2004).

2.9 Modelo de estrés del cuidador.

Sörensen, Duberstein, Gill y Pinquart (2006), postulan un modelo del estrés en el cuidador. En el cual se postula que se experimenta estrés una vez que las demandas del cuidado sobrepasan las capacidades de afrontamiento o estrategias (Pachana y Laidlaw, 2014). Desarrollándose por tanto, dificultades en la salud física y mental del cuidador.

Juega un rol importante el contexto como nivel socioeconómico, etnia o cultura, género y edad. También se han incluido en este modelo la historia de empleabilidad del cuidador, orientación sexual, tipo de relación con la persona con demencia y lengua natal o de preferencia por la que se comunica tanto el cuidador como quien recibe el cuidado (Pachana y Laidlaw, 2014). Se propone la existencia de estresores primarios como las características

cognitivas, de funcionalidad y conductuales de la persona con demencia. Así también las características del cuidado y conocimientos del cuidador respecto a la demencia. Como estresores secundarios, proponen: las interferencias del cuidado con el trabajo, problemas financieros, conflictos familiares, reducción de calidad de relaciones sociales, poco tiempo de ocio, entre otros.

Por su parte, se integran evaluaciones subjetivas que posee el cuidador sobre su rol. Estas influyen en los resultados de sobrecarga. Por ejemplo, percepción de control, significancia del rol, adecuación de recursos percibidos, entre otros. Como moderador en el proceso, se encuentran las barreras o factores de regulación, estrechamente ligada a las características del cuidador. Entre ellos juega un papel importante el conocimiento sobre demencia que se posea. Dado a que puede ayudar en la atención, cuidado y opciones de tratamiento dirigido a la persona con demencia (Pachana y Laidlaw, 2014). Así también apoyo social y uso del mismo, percepción de competencia, estrategias de afrontamiento, factores personales y tipo de personalidad, habilidad de percibir aspectos positivos de la vida, calidad de relaciones, actitud cultural sobre cuidado y demencia.

Los resultados de este proceso abarcan los efectos psicológicos, físicos, sociales y financieros. En relación a los psicológicos refiere la sobrecarga, síntomas depresivos y ansiosos, disminución de autoeficacia, bienestar subjetivo y calidad de vida. Los resultados físicos son relacionados con incrementos de cortisol. Lo que afecta el funcionamiento del sistema inmune y endocrino, aumentan riesgo a infecciones, incrementa la presión sanguínea y problemas cardíacos, desencadenándose en enfermedades crónicas (Aboulafia, Suchecki, Gouveia, Nitrini, y Ptak, 2014).

Las conductas de riesgo en salud también están implicadas en este proceso, tales como cambio en dieta, disminución de prácticas de ejercicio, entre otros (Sörensen, Duberstein, Gill y Pinquart, 2006). Finalmente, no solo el cuidador se ve afectado sino también el paciente con demencia. Por ejemplo, influye en la calidad de cuidado y la toma de decisión para

institucionalización (Espín, 2012). Otros resultados en este proceso son la percepción de poca calidad de vida y el uso o no de los recursos comunitarios para beneficio del cuidado.

2.10 Intervenciones no farmacológicas para cuidadores de personas con demencia.

Se han desarrollado diferentes intervenciones no farmacológicas o psicosociales para dar frente a las consecuencias en salud relacionadas con el cuidado de personas con demencia. Las mismas se focalizan en el cuidador y el objetivo final es generar un mejor impacto en el manejo de la sintomatología cognitiva y conductual de la persona con demencia (Griffin et al., 2015). Generalmente dirigidas a fomentar apoyo psicosocial en cuidadores (Tang y Chan, 2016). Poseen distintos enfoques con prometedores resultados en su calidad de vida (Aravena et al., 2016). La intervención puede incluir o no a la persona con demencia, dependiendo de si es viable dado al desarrollo de su patología (Pachana y Laidlaw, 2014).

Cada intervención debe poseer un proceso de evaluación previa para identificar los objetivos a considerar en su diseño y aplicación. Tomando en cuenta que en cada caso presentado pueden existir diferencias individuales. A través de la evaluación se identifican las problemáticas y necesidades más relevantes del cuidador y la persona con demencia (Pachana y Laidlaw, 2014).

Las intervenciones se diseñan para beneficiar el cuidado de la persona con demencia. Sin embargo, existen múltiples barreras que pueden intervenir con el diseño y aplicación de estos programas de forma global. En este aspecto, existen pocas políticas que apoyen este tipo de abordaje, pocos recursos humanos de infraestructura, así como barreras sociales y culturales que impiden un conocimiento basto sobre la demencia y las problemáticas de su cuidado (Pachana y Laidlaw, 2014).

2.11 Tipos de intervenciones.

Diversas revisiones han determinado las características y efectos de las intervenciones más relevantes (Jensen et al., 2014; Kor et al., 2017; Kwon et al., 2017; Laver et al., 2016; Piersol et al., 2017; Scott et al., 2015):

- Consejería- psicodinámicas y entrenamiento de habilidades, individual o familiar con sesiones de consejería, asesoramiento a cuidadores que proporcionan personas capacitadas en tratamiento para depresión y estrés (Gallagher- Thompson et al., 2012). Se enfoca principalmente en la relación terapéutica que surge durante el proceso de tratamiento (Pachana y Laidlaw, 2014). El entrenamiento de habilidades clasificada por Gallagher-Thompson et al., (2012) en su revisión sistemática de intervenciones basadas en la evidencia. Los autores señalan que se enfocan en desarrollar habilidades para manejo de conductas problemáticas de la persona con demencia, aumentar actividades positivas, mantención de salud, entre otros. Agregan que dichas intervenciones benefician la calidad de vida de cuidadores su estado de ánimo.

- Basadas en Mindfulness. De acuerdo a Kor, Chien, Liu y Lai (2017), se enfocan en estrategias de atención plena de respiración y consciencia corporal. Por su parte. Arrojan efectos moderados en síntomas de estrés y depresión en cuidadores de personas con demencia.

- Multicomponentes. Trabaja con diferentes objetivos, puede incluir entrenamiento de habilidades, educación sobre demencia y estrategias de afrontamiento (Piersol et al., 2017). Un ejemplo de este tipo de intervenciones es el REACH II. Enfocado en propiciar conocimientos, grupo de apoyo y de capacitación, instrucciones didácticas, manejo de estrés, entre otros (Lykens et al., 2014). Dicho programa contiene visitas domiciliarias, llamadas telefónicas de apoyo, acceso a recursos locales y auto registro de salud del cuidador (Gallagher-Thompson et al., 2012). Un meta-análisis arrojó que las intervenciones multicomponentes reducen síntomas depresivos y ansiosos del cuidador (Laver et al., 2016). Una variación de este tipo de intervención son

las diádicas. Caracterizadas por estar enfocadas en el cuidador con la persona con demencia. Generalmente contienen asesoramiento conjunto, resolución de problemas, fomentan la independencia en actividades de la vida diaria (Laver et al., 2016).

- Terapia Cognitivo Conductual. Proporcionan desarrollo cognitivo y conductual de forma individual de los cuidadores para un mejor afrontamiento a situaciones estresantes (Kwon et al., 2017). Se han utilizado para el tratamiento de la ansiedad y síntomas relacionados con el estrés (Gallagher-Thompson et al., 2012). Este tipo de intervenciones se basan en que las emociones y comportamiento del individuo parten de la estructura cognitiva que posea (Losada, Márquez y Romero, 2010). Están compuesta principalmente por técnicas de reestructuración cognitiva, activación conductual, realización de actividades placenteras, propiciar habilidades de afrontamiento y estructuración de apoyo social (Losada, Márquez y Romero, 2010; Know et al., 2017). Son efectivas para disminuir la sobrecarga y depresión en el cuidador, sin embargo, no le proporciona conocimientos sobre demencia (Sorensen, Duberstein, Gill y Pinquart, 2006).

Existen diseños de intervenciones que se basan en las Terapia Cognitivo Conductual que hacen uso de la tecnología. Estructuradas con herramientas como web, DVD y videos (citado en Scott et al., 2015). Diversos programas proporcionan asistencia telefónica, grupos de ayuda en redes sociales, programas psicoeducativos en internet, entre otros (Gallagher-Thompson et al., 2012). Dado a la diversidad que permite la tecnología, se han creado diversos métodos de monitoreo y de asistencia a distancia. Por ejemplo, existen aplicaciones para smartphone, sistemas de alarmas para evitar que la persona con demencia tenga accidentes mientras o es vigilado, entre otros (Pachana y Laidlaw, 2014). Este tipo de abordaje proporciona una alternativa ajustada a las nuevas demandas que se presentan con el desarrollo tecnológico y a las necesidades individuales.

En la revisión sistemática de Sott et al (2015), de 4 estudios evaluados,

muestran reducción en niveles de depresión. Sin embargo, los autores consideran que estos hallazgos son limitados dado el pequeño número de ensayos incluidos en el estudio.

- Psicoeducativas. Como objetivo primordial se establece el incrementar el conocimiento sobre la enfermedad y enseñar estrategias de afrontamiento a los problemas que se presentan en el cuidado (Pachana y Laidlaw, 2014). Proporcionan una estructura de información relacionadas con el cuidado de personas con demencia e incluyen el rol activo del cuidador (citado en Gilhooly et al., 2016). Consideran también entrenamiento en habilidades de afrontamiento, toma de decisiones y autocuidado (Carrasco et al., 2009).

Las mismas fomentan habilidades cognitivas para abordar los pensamientos disfuncionales (Gallagher-Thompson et al., 2012). En relación a los pensamientos disfuncionales, se han encontrado efectos positivos de la reestructuración cognitiva en cuidadores (Losada, Márquez y Romero, 2010; Know et al., 2017). El trabajo relacionado con los pensamientos disfuncionales de los cuidadores es eficaz en los tratamientos psicoeducativos. Esto dado a que proporciona gestión de recursos personales, búsqueda de ayuda y modificación de los pensamientos desadaptativos en relación a síntomas conductuales de la demencia. (Losada A., 2006). Este tipo de intervención proporciona un sistema estructurado de formación para la atención adecuada de la persona con demencia. Junto a ello, se centran en los estados psicológicos del cuidador mejorando las sintomatologías depresivas (Oliveira y Cachioni, 2012).

Dentro de estos programas también se pueden apreciar componentes de intervención conductuales, cuyo objetivo son el manejo conductual tanto de la persona con demencia como otro tipo de problemáticas. Así también pueden incluir manejo ambiental para reducir factores estresantes que desencadenen síntomas conductuales en la persona con demencia. Entrenamiento de mantención de la salud que concluye trabajo con hábitos de sueño, frustraciones, manejo de estrés a través de actividad física, entre otros (Pachana

y Laidlaw, 2014).

Programas psicoeducativos han arrojado resultados positivos en malestar de cuidadores, reducción de estrés y depresión (Losada-Baltar et al., 2005). Resultados similares se han reportado en otros estudios, en el que se evidencia reducción de sobrecarga y con ello mejor calidad de vida (Carrasco et al. 2009). Proporcionan beneficios en el bienestar psicológico del cuidador a través de estrategias enfocadas en resolución de problemas (Gilhooly et al., 2016). Además, permiten un abanico de conocimientos al cuidador. Tanto en relación a la patología como también con el afrontamiento emocional y conductual a las situaciones estresantes que se solapan con su rol.

3. Objetivos de la investigación.

Implementar y evaluar la efectividad del Programa Psicoeducativo “Cuidar Cuidándose” en cuidadores familiares de pacientes con demencia.

4. Hipótesis de investigación

- Los cuidadores familiares que reciban el Programa Psicoeducativo (grupo experimental) presentarán un promedio menor de pensamientos disfuncionales asociados al cuidado en comparación al grupo control.

- Los cuidadores familiares que reciban Programa Psicoeducativo (grupo experimental) presentarán una menor sintomatología depresiva en comparación al grupo control.

- Los cuidadores familiares que reciban Programa Psicoeducativo (grupo experimental) presentarán una menor sintomatología ansiosa en comparación al grupo control.

- Los cuidadores familiares que reciban Programa Psicoeducativo (grupo experimental) presentan una mejor calidad de vida en comparación al grupo control.

5. Metodología.

5.1 Diseño de estudio y participantes.

El presente es un estudio experimental que corresponde a ensayo clínico randomizado. Se realizó una evaluación pre y post a la intervención psicoeducativa. La población objetivo constituida por cuidadores familiares de las personas con demencia que asisten a consulta neurológica a consulta neurológica privada y Corporación Alzheimer de Chile en la Región Metropolitana y centros comunitarios CESFAM de Nueva Aurora y CESFAM El Quisco de la Región de Valparaíso.

El tamaño muestral se calculó de acuerdo uno de los outcomes primarios en el ensayo controlado aleatorio realizado en España donde se aplicó el Programa Psicoeducativo (Losada et al., 2010). En el cual, la variable "pensamientos disfuncionales asociados al cuidado" del grupo experimental tuvo una media de 19,1 (d.e.=12,6), mientras que el grupo control mostró una media de 25,2 (d.e.=15,1), siendo el tamaño del efecto de 0,4. Con el fin de detectar un tamaño del efecto similar al de dicho estudio (0,4) con una potencia estadística del 80% y usando un nivel de significación $p < 0,05$, se estableció a priori un tamaño muestral de 156 participantes (78 en cada grupo). Sin embargo, el presente estudio contó con un tamaño muestral de 52 participantes, debido a dificultades en el proceso de reclutamiento (ver página 43).

La muestra se aleatorizó por un tercero, utilizando el software Random Allocation. Un total de 26 participantes formaron parte del grupo control (no recibió intervención) y otros 26 en el grupo experimental (recibieron intervención). Entre los criterios de inclusión se consideraron que el participante debía ser familiar de la persona con diagnóstico de demencia. Por su parte, debía realizar labores de cuidado directo a la persona con demencia al menos tres veces a la semana, no recibir remuneración y no presentar algún trastorno físico y psiquiátrico que impidiese su asistencia a las sesiones del programa y/o responder a la batería de instrumentos.

5.2 Instrumentos.

Se tomó la información de datos sociodemográficos y de salud de cada participante “cuidador” y de la persona con demencia. Sin embargo, los cuestionarios fueron contestados únicamente por el cuidador, incluso aquellos que registran información sobre la persona con demencia.

5.2.1 *Outcome primarios.*

Para la variable Pensamientos Disfuncionales, se utilizó el Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el cuidado (PDC) (Losada et al, 2004). Dicho instrumento identifica los pensamientos, creencias, valores y actitudes de los cuidadores de personas con demencia. Tomando dichos indicadores como posibles obstáculos para un adecuado afrontamiento al cuidado del paciente con demencia. El cuestionario constituido por 16 ítems de escala tipo Likert, con rango de puntuación de 0 “totalmente en desacuerdo” a 4 “totalmente de acuerdo” (Losada et al., 2004). Puntuaciones altas se asocian con menor autoeficacia relacionada a los pensamientos disfuncionales y sintomatología depresiva. A su vez, la escala posee una buena consistencia interna (α de Cronbach =0.89) y confiabilidad de test-retest de 0,60 (Losada et al., 2010).

Para las variables de depresión y ansiedad se utilizaron la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) (Zingmond y Snaith, 1983). Consta de dos subescalas (depresión y ansiedad), cada una con 7 ítems. Posee tipo de respuesta de 0 a 3 para cada ítem (Galindo, et al., 2015). El instrumento posee buena consistencia interna en la escala de ansiedad y depresión (α de Cronbach =0.79 y α de Cronbach = 0.80). En relación a la validez por medidas concurrentes significativos (r de Pearson de .51 a .71, con $p < 0.05$) (Galindo, et al., 2015).

En relación a la variable Calidad de salud, se evaluó con el instrumento EuroQoL-5 Dimensions (EQ-5D). Este mide la calidad de vida asociada a la salud en cinco dimensiones: cuidado personal, actividades cotidianas,

dolor/malestar, ansiedad/depresión y movilidad. Instrumento con tres posibilidades de respuesta: “sin problemas”, “con problemas moderados” y “con problemas severos”. Asignándose un valor de 1, 2 o 3, según corresponda. El cuestionario ha sido validado en Chile. Para la confiabilidad, se realizó el análisis de coeficiente de correlación intraclases (ICC) de los resultados de las cinco dimensiones. Arrojando un promedio de ICC de 0,70 con intervalo de confianza de (95%) d de 0,68- 0,71. En cuanto a la validez, convergente, se midió con la Escala de Salud SF- 36, hallando correlaciones de 0,4 a 0,64 (Olivares, 2005).

5.2.2 Outcome secundarios.

En vista de que existen variables como actividades de ocio y sobrecarga involucradas en el proceso del rol del cuidador, se consideraron las siguientes medidas:

Frecuencia de Actividades Placenteras evaluada con el Cuestionario de satisfacción con el tiempo libre (Frec-Actividades) (Stevens et al, 2004). Utiliza una escala tipo Likert de 0 “para nada” a 4 “mucho”. Midiendo en qué grado el cuidador ha participado en actividades de ocio en el mes anterior. Dicho instrumento posee un índice de consistencia interna de 0,73 (Losada et al., 2010).

Para el cuidador, se destinó la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Zarit, 1980). Instrumento de autoreporte que consta de 22 ítems tipo Likert con puntuación de 1 (“nunca”) al 5 (“casi siempre”) para cada respuesta (Breinbauer et al, 2009). A mayor puntaje, mayor es el nivel de sobrecarga que posee el cuidador. En la validación realizada en Chile, se reporta buena consistencia interna (α de Cronbach =0,87), confiabilidad en estabilidad por Kappa en Test-reTest de 0,91. También, se reporta validez de constructo de Pearson de 0,67 con variable de sobrecarga y con nivel de significancia $p < 0,05$ (Breinbauer et al, 2009).

Del mismo modo, se le aplicó al cuidador una medición de adherencia al programa a través de lista de asistencia a cada sesión. Y se aplicó un Cuestionario de Satisfacción con el Programa, elaborado para el estudio con respuestas tipo Likert. El mismo, mide la satisfacción del participante en relación a las actividades, materiales utilizados, contenido del programa, desempeño de facilitadores y lugar físico en el que se dictaron los talleres. Estas evaluaciones se realizaron durante y al finalizar la intervención según correspondía. El cuestionario cuenta con una puntuación de 1 a 4, siendo 1 valor de insatisfacción y 4 valor para totalmente satisfecho.

Respecto a las variables de las personas con demencia, se consultó al cuidador utilizando los siguientes instrumentos:

Inventario Neuropsiquiátrico (NPI-Q) versión en español, versión en español del Neuropsychiatric Inventory (NPI) (Boada et al, 2002). Evalúa los doce principales trastornos comportamentales y psicológicos del paciente con demencia (Fernández- Calvo, Contador, Serna, Menezes de Lucena y Ramos, 2010). La escala se puntúa de 1 a 3 en cuanto a gravedad de los síntomas. Además, demostró ser confiable ante Test-retest con correlación de Pearson ($r=0.89$ en presencia de síntomas y $r= 0.90$ para escala de estrés del cuidador). En validez convergente con su versión en inglés, se han obtenido una correlación de Pearson $r=0.8$ y $r= 0,92$ correspondientes a la escala de gravedad y estrés (Boada et al, 2002).

Rating Clínico de la Demencia (CDR) (Hughes et al, 1982). Mide seis ejes como memoria, orientación, juicio, solución de problemas, trabajo en comunidad, rendimiento en casa y cuidado personal. Utiliza una puntuación 0 a 3 para la valoración del paciente (Custodio et al., 2017). En su versión en inglés, demostró buena confiabilidad inter-jueces y adecuada validez de criterio para el puntaje global (de 0,57 a 0,74). Del mismo modo, ha sido utilizada en diferentes estudios a nivel mundial y en Chile (Muñoz-Neira et al, 2012; Custodio et al., 2017).

El Cuestionario de Actividades de la Vida Diaria (T-ADLQ), diseñado para medir trastornos funcionales relacionados con la demencia. Evalúa en siete dominios del paciente como autocuidado, cuidado del hogar, actividades recreativas y laborales, compras, manejo de dinero, viajes, comunicaciones y tecnologías de la información. Posee buena confiabilidad α de Cronbach =0.86 e índice de validez convergente de 0,70 a 0,77 (Muñoz- Neira et al., 2012).

5.3 Procedimiento.

El reclutamiento se realizó a través de la derivación de profesionales de la salud tratante de las personas con diagnóstico de demencia pertenecientes a los centros anteriormente mencionados de la Región de Valparaíso y Región Metropolitana. Los cuidadores que cumplieron con los criterios de inclusión, fueron invitados a participar en el estudio. A los que accedieron a participar de forma voluntaria, se les administró el consentimiento informado por escrito. Dicho consentimiento expuso que toda la información y datos obtenidos solo serían usados con fines investigativos, que la participación es completamente voluntaria y que, como resultado de la distribución al azar, solo el 50% de las personas que deseaban participar podrían asistir al programa. Posteriormente, se realizó una evaluación previa a la intervención con la batería de instrumentos y se asignaron aleatoriamente a los grupos control y experimental. Cada cuidador fue notificado a cuál grupo fue asignado. Aquellos asignados a grupo experimental asistieron al programa psicoeducativo que se realizó de forma grupal en salas asignadas correspondientes a cada institución donde se realizó el reclutamiento. Los talleres fueron efectuados por un terapeuta entrenado en terapia cognitivo-conductual, que no participó en las evaluaciones.

Al final de las sesiones del programa ambos grupos de cuidadores fueron evaluados nuevamente por evaluadores que no participaron en el programa. Posteriormente, el grupo control recibió un taller de 3 horas que contempló temáticas relevantes del programa “Cuidar Cuidándose”.

5.4 Intervención.

El Programa Psicoeducativo “Cuidar Cuidándose”, se basó en la aplicación del Modelo Cognitivo Conductual de la experiencia del cuidador (Márquez, Losada, Izal, Pérez y Montorio, 2007). Para el presente estudio, se tomó a consideración las características del programa utilizado por Márquez, Losada, Izal, Pérez y Montorio (2007). El contenido del programa dirigido para el reconocimiento, análisis y modificación de pensamientos negativos. Por su parte, se incluyó el reconocer la importancia de ser cuidador y el autocuidado, la relación de pensamientos disfuncionales, emociones negativas y modificación de los mismos. Así también, la relación de actividades placenteras y estado de ánimo, contemplación de las creencias con normas (los “no debo”) y su asociación con sentimientos de culpa y frustración, desarrollar destrezas en asertividad, búsqueda de ayuda y se implementaron técnicas de relajación. Cada herramienta aportada direccionada principalmente a temáticas sobre el autocuidado y sobre el rol de ser cuidador de personas con demencia.

La intervención consistió en 9 sesiones grupales, una por semana. Cada sesión con duración de 1 a 2 horas. Se estructuraron partiendo de la revisión de tareas enviadas en la sesión anterior, revisión de los conceptos relacionados con los pensamientos disfuncionales y realización de prácticas de técnicas cognitivo- conductuales. Se detallan a continuación el contenido por sesión:

- Sesión 1. Descripción del programa, identificación de conocimientos previos al curso. Psicoeducación sobre demencia, reconocimiento de situaciones relacionadas al cuidado de personas con demencias, reflexión acerca de la importancia del autocuidado y de aprender de estrategia para llevar a cabo el rol.

- Sesión 2. Análisis de la importancia del autocuidado, barreras cognitivas relacionadas. Enseñanza de conceptos básicos sobre emoción, conducta, emoción y su relación. Aplicación de Técnica ABC, evaluación de tareas asignadas y entrenamiento de técnica de relajación.

- Sesión 3. Refuerzo de conocimientos sobre la técnica ABC,

enseñanza de concepto de pensamiento automático, introducción a técnica de búsqueda de evidencia (favor o en contra) de los pensamientos automáticos. Revisión de tareas asignadas y técnica de relajación.

- Sesión 4. Identificación y comprensión de las principales distorsiones cognitivas, evaluación de capacidad de distinción entre pensamiento, emoción y situación. Revisión de tareas asignadas y técnica de relajación.

- Sesión 5. Repaso de lo aprendido en sesiones anteriores, psicoeducación sobre el comportamiento y la conducta en el funcionamiento emocional. Revisión de tareas y técnica de relajación.

- Sesión 6. Identificación de los “deberías” y su relación con los sistemas de creencias. Reconocimiento de los propios “deberías”, distinción los sanos y los que no son sanos. Revisión de tareas asignadas y técnica de relajación.

- Sesión 7. Comprensión de los derechos sobre el rol de cuidador. Reconocimiento de obstáculos para la búsqueda de ayuda y concientización de la necesidad de hacerlo. Revisión de tareas asignadas y técnica de relajación.

- Sesión 8. Reconocimiento de la importancia de la búsqueda de ayuda, enseñanza de habilidades verbales y no verbales para obtenerla. Revisión de tareas asignadas y técnica de relajación.

- Sesión 9. Estructuración de actividades del cuidador durante su día. Identificación de actividades de la vida diaria que lleva a cabo la persona con demencia, simplificación de actividades. Programación de actividades que la persona con demencia pueda hacer con apoyo, para aumento de su autonomía. Evaluar los conocimientos obtenidos por los participantes durante el taller.

Como recursos humanos, la intervención fue dirigida por un psicólogo entrenado y con conocimiento en el modelo cognitivo-conductual. Respecto a recursos materiales, se necesitaron pack de fotocopias, un archivador por cada participante y materiales de oficina. Se estableció un lugar físico en los centros de atención donde se realizaron las derivaciones de los sujetos. Los espacios físicos contaban con capacidad mínima de 8 personas con acceso a la

instalación de materiales audiovisuales para la realización de las actividades correspondiente. El grupo control no recibió el programa psicoeducativo no tuvieron contacto con el grupo experimental durante la implementación de la intervención.

5.5 Riesgo de ciego.

El ensayo clínico randomizado consistió en un “ciego”. Debido a la naturaleza de la intervención no-farmacológica, los cuidadores participantes tuvieron conocimiento respecto a cuál grupo fueron asignados. No obstante, la aplicación de instrumentos pre y post intervención fue realizada por evaluadores diferentes. Quienes no participaron en la aplicación de los talleres y no tenían conocimiento en relación al grupo al cual fue asignado cada cuidador, sobre los objetivos e hipótesis del estudio. Los profesionales que aplicaron los talleres, no intervinieron en el proceso de recolección de datos, no tenían conocimiento en relación a los objetivos e hipótesis del estudio. Los profesionales de la salud que realizaron la derivación poseían conocimiento sobre los objetivos pero no sobre las hipótesis y no fueron informados sobre los grupos a lo que posteriormente a la randomización pertenecieron los cuidadores.

5.6 Análisis de datos.

Se realizaron estadísticas descriptivas para el análisis de las características sociodemográficas y clínicas los cuidadores y su familiar con diagnóstico de demencia y para el análisis de adherencia y satisfacción de los cuidadores respecto al programa. Se utilizó análisis intragrupo a través de prueba t de student y el análisis de intención de tratar para la comparación entre grupos. La cual considera a los sujetos que ingresan al programa incluso si no han cumplido el protocolo asignado en la randomización, a fin de disminuir sesgo de los resultados (Capurro, Gabrielli y Letelier, 2004). El análisis de intención de tratar contempla el análisis de t de student a fin comparar

diferencias significativas en los outcomes primarios y secundarios.

6. Resultados.

Cincuenta y dos díadas de participantes cuidadores familiares y personas con demencia fueron reclutadas para el estudio. Veintiséis participaron formaron parte del grupo intervención y veintiséis del grupo control de cuidadores. Diferencias en los grupos, en la línea de base, fueron analizadas utilizando la prueba chi-cuadrado.

6.1 Características sociodemográficas y clínicas en la línea base de los cuidadores.

En relación a la edad, se observó una media de 59 años siendo la edad mínima de 24 años y la mayor edad de 85, con desviación estándar de 11,36 en los cuidadores. En su mayoría mujeres, casadas o en convivencias, cuyo parentesco con la persona con demencia es hijo(a) u esposo(a) y vive con la persona de cuidado. La mayoría poseían nivel de estudio universitario o técnico, seguido por posgrado y educación básica. La situación laboral asociada a gran parte de estos cuidadores era dueños de casa, empleados, seguido por retirados o pensionados, y su fuente de ingreso mayormente era salario, pensión o ingreso del estado y por ultimo otro tipo de ingreso. Los cuidadores familiares de los grupos experimental y control no difirieron significativamente en las características sociodemográficas (tabla 1).

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores.

Características demográficas/ Línea base	Total N / (%)			N	X ²	Sig.
	Grupo Intervención	Grupo Control	Total			
Sexo				52	0,49	,48
Mujer	22(42,3%)	20(38,46%)	58(80,8%)			
Hombre	4(7,7%)	6 (11,5%)	10(19,2%)			
Estado Civil				52	3,41	,33
Soltero	4(7,8%)	10(19,6%)	14(27,5%)			
Casado/Convivencia	17(33,3%)	12(23,5%)	29(56,9%)			
Divorciado/Separado	3(5,9%)	3(5,9%)	6(11,8%)			
Viudo	1(2%)	1(2%)	2(3,9%)			
Parentesco				52	0,86	,83
Pareja/Esposo(a)	8(15,4%)	10(19,2%)	18(34,6%)			
Hijo(a)	16(30,8%)	13(25%)	29(55,8%)			
Nieto(a)	1(1,9%)	1(1,9%)	2(3,8%)			
Otro	1(1,9%)	2(3,8%)	3(5,8%)			
Vive con persona con demencia				52	1,98	,16
Si	19(36,5%)	23(44,2%)	42(80,8%)			
No	7(13,5%)	3(5,8%)	10(19,2%)			
Nivel Educativo				52	3,98	,61
Educación Básica	1(1,9%)	2(3,8%)	3(5,8%)			
Educación Media Incompleta	2(3,8%)	0(0%)	2(3,8%)			
Educación Media Completa	5(9,6%)	4(7,7%)	9(17,3%)			
Universitaria	13(25%)	12(23,1%)	25(48,1%)			
Postgrado	5(9,6%)	7(13,5%)	12(23,1%)			
Otro	0(0%)	1(1,9%)	1(1,9%)			
Situación Laboral				52	1,51	,82
Dueño(a) de casa	8(15,4%)	8(15,4%)	16(30,8%)			
Retirado(a)/ Pensionado(a)	4(7,7%)	3(5,8%)	7(13,5%)			
Empleado	12(23,1%)	13(25%)	25(48,1%)			
Desempleado	0(5,6%)	1(1,9%)	1(1,9%)			
Otro	2(3,8%)	1(1,9%)	3(5,8%)			

Respecto de las características clínicas, tampoco se observaron diferencias significativas entre los cuidadores familiares del grupo experimental y control (tabla 2) en la evaluación de línea de base.

Tabla 2. Descripción de variables clínicas previas a la intervención del cuidador para grupo control y experimental.

Variables psicológicas post tratamiento	N	Min	Max	Media	Desviación Estandar	t	Sig.
PDC						-1,67	0,86
Intervención	26	9	55	27,73	11,24		
Control	26	8	48	28,23	10,38		
HADS-Depresión						-1,54	0,13
Intervención	26	0	14	6,23	3,5		
Control	26	2	17	7,7	3,75		
HADS-Ansiedad						-1,18	0,24
Intervención	26	2	18	8,8	4,44		
Control	26	4	17	10,27	3,94		
EVA						-0,56	0,58
Intervención	26	5	10	7,65	1,89		
Control	26	0	12	7,38	1,63		
Frec-Actividades						-0,53	0,59
Intervención	26	2	12	5	3,05		
Control	26	1	11	5,42	2,61		
Frec-Satisfacción						2,49	0,80
Intervención	26	0	12	6,08	3,81		
Control	26	0	12	6,08	3,44		
Zarit						0,40	0,68
Intervención	26	23	89	58,88	13,59		
Control	26	61	93	56,96	13,96		
(NPI) Total Estrés						-1,17	0,24
Intervención	26	0	56	16,46	18,14		
Control	26	0	55	20,96	16,12		

Abreviaturas: Pensamientos Disfuncionales sobre el cuidado (PDC), Calidad de Vida en Salud (EQ-5D), Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión escala Ansiedad (HADS-A) y escala Depresión (HADS-D), Cuestionario de Satisfacción con el tiempo libre Escala Actividades (Frec-Actividades) y Escala de Satisfacción (Frec-Satisfacción), Escala de Sobrecarga del Cuidador (Zarit), Inventario Neuropsiquiátrico (NPI).

6.2 Características sociodemográficas y clínicas en la línea base de las personas con demencia.

En referencia a las características sociodemográficas de las personas con demencia, la mayoría tenía diagnóstico de Alzheimer, seguido por otro tipo de demencias. Cuarenta y ocho por ciento de ellas eran mujeres y 51,9% hombres,

de estado civil casado o viudos, mayormente con nivel educacional universitario, seguido por educación media completa y básica incompleta. No se encontraron diferencias significativas en las características sociodemográficas de las personas con demencia entre el grupo experimental y control en la línea base (tabla 3).

Tabla 3. Características sociodemográficas de la persona con demencia.

Características demográficas/ Línea base	Total/Porcentaje			N	X ²	Sig.
	Grupo Intervención	Grupo Control	Total			
Sexo				52	0,69	,40
Mujer	12(22,9%)	13(25,7%)	25(48%)			
Hombre	16(30,7%)	11(21,1%)	27(51,9%)			
Estado Civil				52	3,86	,14
Soltero	0(0%)	5(9,1%)	5(9,1%)			
Casado / Unión civil/ Convive	17(33,3%)	11(21,2%)	28(54%)			
Viudo	9(18,2%)	9(18,2%)	19(36,5%)			
Nivel Educativo				52	6,96	,17
Educación Básica Incompleta	6(11,2%)	5(9,3%)	11(20,6%)			
Educación Básica Completa	4(7,8%)	2(3,9%)	6(11,8%)			
Educación Media Incompleta	3(5,9%)	0(0%)	3(5,9%)			
Educación Media Completa	8(14,7%)	3(5,9%)	11(20,6%)			
Universitario	4(11,8%)	10(29,4%)	21(41,2%)			
Diagnóstico				52	2,41	,27
Alzheimer	18(34,7%)	14(27%)	32(61,8%)			
Enfermedad Vascular	0(0%)	3(5,9%)	3(5,9%)			
Otro	9(17,2%)	8(15,2%)	17(32,4%)			

Respecto a las variables clínicas de las personas con demencia (tabla 4), tampoco se registraron diferencias entre los grupos a nivel inicial.

Tabla 4. Descripción de variables clínicas previas a la intervención de las personas con demencia para grupo control y experimental.

Variables psicológicas	N	Min	Max	Media	Desviación Estandar	t	Sig.
(NPI) Total Presencia de síntomas						-0,85	0,39
Intervención	26	1	12	6,46	3,26		
Control	26	0	11	7,19	2,89		
(NPI) Total Gravedad de síntomas						81,00	0,25
Intervención	26	1	31	13,73	8,46		
Control	26	0	33	15,65	8,65		
T-ADLQ Total						0,56	0,57
Intervención	26	15	36	58,58	20,57		
Control	26	18	43	53,58	15,73		

Abreviaturas: Inventario Neuropsiquiátrico (NPI), Cuestionario de Actividades de la Vida Diaria (T-ADLQ), Rating clínico de la Demencia (CDR).

6.3 Resultados comparativos pre-post de las de los grupos experimental y control (intra e intersujetos).

Se encontraron variaciones en las variables posterior a la aplicación del programa en el grupo control y en el grupo experimental para los cuidadores de personas con demencia (Tabla 5 y Figura 1), así también en las variables referente a las personas con demencia (tabla 6).

Tabla 5. Descripción de variables clínicas pre-post del cuidador para grupo control y experimental.

Variables psicológicas	N	Evaluación			
		Pre		Post	
		Media	Desviación Estandar	Media	Desviación Estandar
PDC					
Intervención	26	27,73	11,24	16,50	9,31
Control	26	28,23	10,38	18,78	12,27
HADS-Depresión					
Intervención	26	6,23	3,5	7,74	3,7
Control	26	7,7	3,75	9,37	4,06
HADS-Ansiedad					
Intervención	26	8,8	4,44	5,57	3,22
Control	26	10,27	3,94	6,6	3,52
EQ-5D					
Intervención	26	7,65	1,89	6,58	1,9
Control	26	7,38	1,63	5,62	1,91
Frec-Actividades					
Intervención	26	5	3,05	6,7	2,8
Control	26	5,42	2,61	5,11	2,88
Frec-Satisfacción					
Intervención	26	6,08	3,81	7,91	3,13
Control	26	6,08	3,44	5,47	3,19
Zarit					
Intervención	26	58,88	13,59	52,39	16,82
Control	26	56,96	13,96	59,16	13,46
(NPI) Total Estrés					
Intervención	26	16,46	18,14	10,68	8,29
Control	26	20,96	16,12	20	12,57

Abreviaturas: Pensamientos Disfuncionales sobre el cuidado (PDC), Calidad de Vida en Salud (EQ-5D), Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS-A) y escala Depresión (HADS-D), Cuestionario de Satisfacción con el tiempo libre (Frec-Actividades) y Escala de Satisfacción (Frec-Satisfacción), Escala de Sobrecarga del Cuidador (Zarit), Inventario Neuropsiquiátrico (NPI).

Tabla 6. Descripción de variables clínicas pre-post sobre la persona con demencia para grupo control y experimental.

Variables psicológicas	N	Evaluación			
		Pre		Post	
		Media	Desviación Estandar	Media	Desviación Estandar
(NPI) Total Presencia de síntomas					
Intervención	26	6,46	3,26	5,77	3,16
Control	26	7,19	2,89	7,16	2,27
(NPI) Total Gravedad de síntomas					
Intervención	26	13,73	8,46	10,36	6,6
Control	26	15,65	8,65	14,74	6,88
T-ADLQ Total					
Intervención	26	58,58	20,57	57,57	21,07
Control	26	53,58	15,73	53,11	14,58

Abreviaturas: Inventario Neuropsiquiátrico (NPI), Cuestionario de Actividades de la Vida Diaria (T-ADLQ), Rating clínico de la Demencia (CDR).

6.3.1 Outcomes Primarios.

Referentes a los pensamientos disfuncionales se observó un efecto principal intragrupal entre las mediciones pre post del Grupo Experimental, mostrando que disminuyeron significativamente los pensamientos disfuncionales ($F(1,50) = 33,681$; $p < 0,01$). Sin embargo, no se encontró efecto principal intragrupal en los pensamientos disfuncionales por interacción de la intervención con las medidas pre-post en G.C y G.E. ($F(1,50) = 0,246$; $p > 0,05$) y tampoco se registraron efectos en los pensamientos disfuncionales a nivel intergrupar ($F(1,50) = 0,234$; $p > 0,05$).

Para la variable depresión, se observó un efecto principal en la evaluación pre post a nivel intragrupo, lo que indica hubo disminución significativa de los niveles de depresión en G.E. ($F(1,50) = 9,343$; $p < 0,05$). Sin embargo, no se encuentra efecto principal en la variable en la interacción de la intervención y las medidas pre-post a nivel intragrupal ($F(1,50) = 1,120$; $p > 0,05$) ni a nivel intergrupos ($F(1,50) = 1,105$; $p > 0,05$).

En la variable ansiedad, se registró un efecto principal en la evaluación pre post a nivel intragrupo, disminuyéndose significativamente los niveles de ansiedad en el G.E. ($F(1,50) = 12,323$; $p < ,001$). Pero esto no se ve registró como efecto principal en la interacción de la intervención y las medidas pre-post a nivel intragrupal ($F(1,50) = 0,792$; $p > 0,05$), ni en las medidas intergrupales.

En cuanto a la variable de calidad de vida asociadas a la salud, se observó un el efecto principal intragrupal en las medidas pre y post, demostrando que aumentó de forma significativa la calidad de vida en salud de los cuidadores del G.E ($F(1,50) = 8,32$; $p < 0,05$). No se hallaron efectos principales en la interacción de la intervención y medidas pre-post a nivel intragrupal ($F(1,50) = 0,49$; $p > 0,05$) y tampoco en las medidas intergrupales ($F(1,50) = 1,128$; $p > 0,05$).

6.3.2 Outcomes Secundarios

En la variable frecuencia de actividades placenteras no se halló efecto principal intragrupal en las medidas pre y post para el G.C. G.E. ($F(1,50) = 2,671$; $p > 0,05$). Tampoco se hallaron efectos principales en la interacción de la intervención y medidas pre-post a nivel intragrupal ($F(1,50) = 3,960$; $p > 0,05$) y tampoco en las medidas intergrupales ($F(1,50) = 0,846$; $p > 0,05$).

En cuanto a la satisfacción con actividades placenteras no se halló efecto principal intragrupal en las medidas pre y post para el G.C. G.E. ($F(1,50) = 1,340$; $p > 0,05$). Sin embargo, se encontró efecto principal en la interacción de 0,05) la intervención y medidas pre-post a nivel intragrupal ($F(1,50) = 5,220$; $p <)$, lo que indica que posterior a la intervención los cuidadores de G.E. presentaron aumento de satisfacción con actividades de ocio en comparación a las medidas tomadas en la línea base. Pero no se encontró aumento dicho efecto al comparar las medidas entre los grupos ($F(1,50) = 3,712$; $p > 0,05$).

En relación a la sobrecarga, se halló el efecto principal intragrupal en las

medidas pre y post, demostrando que disminuyó de forma significativa la sobrecarga en cuidadores del G.E ($F(1,50) = 16,847$; $p < 0,05$). No se hallaron efectos principales en la intersección de la intervención y medidas pre-post a nivel intragrupal ($F(1,50) = 0,022$; $p > 0,05$) y tampoco en las medidas intergrupales ($F(1,50) = 0,233$; $p > 0,05$).

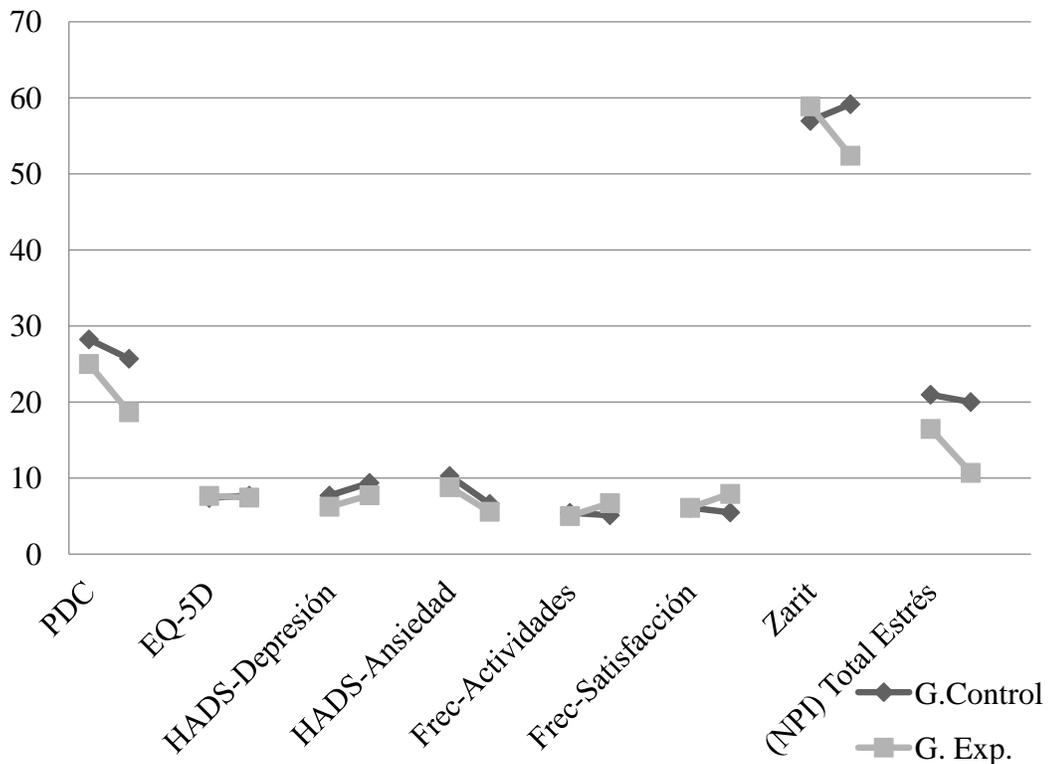
Respecto del estrés generado en el cuidador por los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia. Se halló el efecto principal significativamente intragrupal en las medidas pre y post, demostrando que disminuyó la presencia de estrés del G.E ($F(1,50) = 12,77$; $p < 0,01$). No se hallaron efectos principales en la intersección de la intervención y medidas pre-post a nivel intragrupal ($F(1,50) = 0,078$; $p > 0,05$) y tampoco en las medidas intergrupales ($F(1,50) = 2,896$; $p > 0,05$).

En relación a las variables de la persona con demencia, se observó en la gravedad de los síntomas con efecto principal intragrupal en las medidas pre y post, demostrando que disminuyó la gravedad de los síntomas de demencia en el G.E ($F(1,50) = 15,669$; $p < 0,05$). No se hallaron efectos principales en la intersección de la intervención y medidas pre-post a nivel intragrupal ($F(1,50) = 0,001$; $p > 0,05$) y tampoco en las medidas intergrupales ($F(1,50) = 1,022$; $p > 0,05$). Y en relación a la variable presencia de síntomas psicológicos y conductuales de la demencia, se registró efecto principal intragrupal en las medidas pre y post, demostrando que disminuyó de los síntomas de demencia en el G.E ($F(1,50) = 12,007$; $p < 0,05$). No se hallaron efectos principales en la intersección de la intervención y medidas pre-post a nivel intragrupal ($F(1,50) = 0,166$; $p > 0,05$) y tampoco en las medidas intergrupales ($F(1,50) = 0,420$; $p > 0,05$).

En relación a la funcionalidad de la vida (actividades diarias) de la persona con demencia, se halló efecto principal intragrupal en las medidas pre y post, demostrando que aumentaron las actividades diarias de la persona con demencia en el G.E ($F(1,50) = 8,164$; $p < 0,05$). No se hallaron efectos principales en la intersección de la intervención y medidas pre-post a nivel

intragrupal ($F(1,50) = 1,439$; $p > 0,05$) y tampoco en las medidas intergrupales ($F(1,50) = 1,312$; $p > 0,05$).

Gráfico 1. Comparación de variables clínicas entre grupo control y grupo experimental de los cuidadores post programa.



Depresión (HADS-D), Cuestionario de satisfacción con el tiempo libre escala Actividades (Frec-Actividades) y escala de satisfacción (Fres-Satisfacción), Escala de Sobrecarga del Cuidador (Zarit), Grupo Control (G.Control), Grupo Experimental (G.Exp.)

Finalmente, se hallaron resultados favorables en relación a la adherencia y satisfacción con el programa. Se observó que la mayoría (71%) del grupo experimental asistieron entre 6 y 9 sesiones del programa, (29%) de ellos a 2 y 5 sesiones. De acuerdo a la variable satisfacción con el programa, se aplicó un cuestionario de satisfacción elaborado por las investigadoras. Cuyo promedio total fue de 3.3 indicando buen grado de satisfacción con el programa, considerando que el máximo puntaje es de 4.

7. Discusión.

El estudio cumplió con su objetivo general de implementar y evaluar, a través de un piloto de ensayo clínico randomizado, la eficacia del Programa Psicoeducativo “Cuidar Cuidándose” en cuidadores familiares de pacientes con demencia.

En relación a los datos sociodemográficos se halló que la mayoría de los cuidadores eran mujeres, hijas de la persona con demencia y de estado civil casadas. Estos resultados coinciden con la vasta literatura existente sobre el tema (Flores, Rivas y Seguel, 2012). Generalmente son los familiares cercanos quienes asumen este tipo de rol, hijos o parejas. Además, el sexo del cuidador comúnmente es femenino dadas las características del rol de no incluir remuneración, requiere de gran cantidad de horas al día e interfiere con otros roles sociales, laborales y familiares de la persona (Flores, Rivas y Seguel 2012). Además, en la población chilena se ha registrado que el 84% de los cuidadores de personas mayores son mujeres dado al factor cultural que se asocia donde la mujer debe hacerse cargo del cuidado del hogar, los hijos y demás obligaciones sociales relacionadas con el género (Fernández, et al., 2018).

Los resultados de este estudio mostraron que, la primera hipótesis principal que mencionaba que los cuidadores que asisten al programa disminuirían los pensamientos disfuncionales en comparación con los cuidadores del grupo control, fue rechazada. Por su parte, las siguientes hipótesis que referían a resultados similares en las variables calidad de vida, depresión y ansiedad fueron rechazadas dado a que no se obtuvieron cambios significativos al comparar los grupos experimental y control posterior a la aplicación del programa. Sin embargo, se observó que dentro del grupo experimental en medidas pre y post hubo cambios significativos para las variables pensamientos disfuncionales, depresión, ansiedad y calidad de vida. Aunado a ello, en los outcomes secundarios, también se registraron cambios significativos intragrupo de los cuidadores que asistieron al programa, en las

variables satisfacción de actividades de ocio, sobrecarga y estrés relacionado a síntomas de la demencia. En las medidas observadas sobre la persona con demencia, se hallaron cambios en la funcionalidad (actividades de vida diaria), gravedad y presencia de síntomas psicológicos y conductuales de la persona con demencia.

Como se mencionó, el presente estudio no registró cambios intergrupales, a diferencia del estudio Aboulafia-Brakha, Suchecki, Gouveia-Paulino, Nitrini y Ptak, (2014) donde se concluye que los programas psicoeducativos modifican la forma en que los cuidadores perciben sus tareas y la búsqueda de ayuda en actividades relacionadas al rol. Sin embargo, al momento de evaluar el cambio intragrupal del grupo experimental pre y post tratamiento, se observa que en cuanto a los pensamientos disfuncionales acerca del cuidado de la persona con demencia, la significancia sobre el rol del cuidador y la demencia, se vieron disminuidas algunas creencias como evitar sentirse enfadado, la pérdida de control, evitación de expresión de sentimientos y abandonar sus necesidades e intereses por cumplir las tareas relacionadas a su rol. Estos resultados coinciden con los del estudio de Márquez-González, Losada, Izal, Pérez-Rojo, Montorio (2007) y la revisión de Know et al., (2017). La forma en que el cuidador percibe su rol, las creencias sobre este y sobre la demencia desde una perspectiva negativa influye en el deterioro de su salud (Vázquez-Sánchez et al., 2012). En este sentido, una reestructuración de este tipo de pensamiento fomenta cambios beneficiosos en la estructura del cuidado.

En relación a las hipótesis que mencionan que los sujetos del grupo experimental posteriormente al taller presentarían menores niveles de ansiedad y depresión en comparación al grupo control, ambas fueron rechazadas. Esto dado que, de acuerdo a los resultados obtenidos en el estudio no se estableció una disminución significativa del grupo experimental en comparación con el control. Sin embargo, hubo una disminución de los niveles de ansiedad intragrupal en el grupo experimental. Estos resultados no coinciden con el estudio de Losada et al (2004) en el que compararon dos tipos de intervención

psicoeducativo y grupo control para disminuir estrés, pensamientos disfuncionales y depresión en cuidadores. El estudio halló que no hubo disminución de niveles de depresión en los cuidadores que asistieron al programa psicoeducativo. Al igual que en el estudio de Herbert et al. (2003), en el que se evaluó eficacia de programa psicoeducativo para disminuir niveles de sobrecarga, pensamientos disfuncionales, respuesta a problemas conductuales, ansiedad, percepción de apoyo social y autoeficacia. Los autores hallaron que no hubo disminución significativa de niveles de ansiedad pero si en las respuestas a problemas conductuales dados por sintomatología de la persona con demencia.

Estos resultados podrían explicarse dado a que ambas variables (ansiedad y depresión) están sujetas a múltiples factores y no solo aquellos relacionados con el rol de cuidador. En este sentido, estudios han encontrado que los niveles de depresión empeoran de acuerdo a mayor sobrecarga, sentirse restringidos por cumplimiento de rol, estilos de afrontamiento evitativos, resiliencia, apoyo social y estilos de personalidad (Watson, Tatangelo, y McCabe, 2018). Aunado a ello, son múltiples los factores estresantes y los desafíos del cuidado dado a la demencia. A pesar de que este tipo de intervención incorpora diferentes herramientas para cambio de pensamientos disfuncionales, no cambia la situación de la demencia, por lo que para futuras intervenciones se proponen objetivos de intervención más abocados hacia la aceptación de la enfermedad, resignificación en cuanto a los síntomas comportamentales de la demencia, propiciar mayor validación de emociones del cuidador y disminuir las barreras cognitivas para un mejor afrontamiento ante las problemáticas relacionadas con el rol (Losada et al (2004)

Se ha sugerido que en intervenciones para este tipo de población las medidas deben centrarse en resultados próximos y no es resultados distales (citado en Herbert et al., 2003). Esto cobra sentido en el presente estudio, ya que para generar un efecto en las variables depresión y ansiedad se requiere de focalizar el tratamiento para disminuir su incidencia, esto por la condición

multifactorial que poseen. En cambio, el programa psicoeducativo aporta herramientas para mejorar los aspectos puntuales que genera el cuidado (pensamientos, reinterpretación de síntomas de la persona con demencia y de actividades de autocuidado, etc.) pero no es centrado en disminuir factores explicativos de la depresión o la ansiedad del cuidador.

Referente a la hipótesis que menciona que los cuidadores del grupo experimental tendrían mejor calidad de vida, esta no se cumplió. Dichos resultados no se relacionan con el estudio de Martín-Carrasco et al. (2009) en el que observaron aumento de calidad de vida a través de programa psicoeducativo en cuidadores de persona con demencia. Así tampoco con el estudio de Livingston et al. (2013) en el que hallaron mejora significativa de la calidad de vida en el cuidador. Se debe considerar que en la calidad de vida interfieren factores asociados con el deterioro no solo de la salud física, sino también la salud mental (Farina, 2017). Como se mencionó más arriba, no hubo diferencias significativas en depresión y ansiedad en la evaluación post intervención, no es extraño que en la calidad de vida tampoco se haya experimentado cambios significativos. Otra explicación podría radicar en que el taller, a pesar de enfocarse en educar sobre el autocuidado, no logra que el cuidador mejore su estado de salud y por ende su percepción del mismo.

El taller generó cambios significativos en variables no consideradas en las hipótesis. En esta línea, se halló que el estrés generado en el cuidador por los síntomas psicológicos y conductuales de las personas con demencia y la percepción de la gravedad de los mismos, disminuyeron de manera significativa a nivel intragrupal. En el estudio de Tang et al. (2018) basado en psicoeducación activa también hallaron disminución del estrés percibido por síntomas psicológicos y conductuales de la persona con demencia. De acuerdo con el modelo de estrés del cuidador, los pensamientos disfuncionales forman parte de las variables que influyen en el estrés sostenido sobre el rol (Sörensen, Duberstein, Gill y Pinquart, 2006). De esta manera, la modificación de los pensamientos disfuncionales puede generar disminución del estrés causado por

las conductas psicológicas y conductuales de la persona con demencia.

En la evaluación post, se observaron además cambios significativos en la satisfacción con las actividades placenteras en el grupo intervención comparado al comparar las medidas pre-post. Se debe considerar que la satisfacción con actividades de ocio es uno de los factores más relacionados con la calidad de vida de las personas cuidadoras (Arias Sánchez, Saavedra Macías y Avilés Carvajal, 2017). En este estudio a pesar de que no hubo aumento de frecuencia en actividades de ocio, se halló un incremento en la satisfacción. Esta diferencia puede explicarse dado a que los cuidadores generalmente evitan participar en instancias fuera de su rol por falta de tiempo (Rubio, 2012). Por tanto, en el presente estudio probablemente se generó un proceso de resignificación de las actividades placenteras que el cuidador ya llevaba a cabo, haciéndose más consciente de la importancia de disfrutar las mismas como una medida de autocuidado. Esto fundamentado en que las actividades de ocio son relevantes para la salud y proporcionan mejores estilos de afrontamiento al estrés (Rubio, 2012).

Respecto a los hallazgos en la adherencia al programa, se obtuvo resultados positivos arrojando una adherencia favorable para el programa la mayoría (71%) asistiendo de entre 6 a 9 sesiones. Las dificultades presentadas se relacionaron con la inasistencia dado a complicaciones de salud de la persona con demencia y la inexistencia de un tercero para asistir a la persona con demencia en el horario del programa. Autores mencionan que programas con número mayor de 8 sesiones pueden generar en el cuidador dificultades por la distribución de sus tiempos tanto para asistir como cumplir con el restante de sus responsabilidades (Baltar, 2006). Se corresponde este tipo hallazgos con la realidad que enfrenta el cuidador, puesto las tareas de cuidado generalmente se solapan con sus otras actividades, lo que desarrolla un estrés sostenido y con ello consecuencias como sobrecarga, síntomas ansiosos y depresivos (Sörensen, Duberstein, Gill y Pinquart, 2006).

8. Fortalezas y limitaciones.

El presente es el primer estudio aplicado en Chile a fin implementar y evaluar, a través de un ensayo clínico randomizado, la eficacia del Programa Psicoeducativo “Cuidar Cuidándose” en cuidadores familiares de pacientes con demencia. Se permitió comprender que este tipo de programa psicoeducativo proporciona cambios en la personas que acuden a él, generando efectos en los pensamientos disfuncionales de los cuidadores y calidad de vida en salud, además de en los niveles de estrés en relación a los síntomas de la persona con demencia y en la satisfacción que poseen los cuidadores sobre su tiempo de ocio.

Referente a las limitaciones, el estudio no poseía potencia estadística, esto debido al tamaño reducido de la muestra. Se observaron dificultades en relación a la factibilidad dado a los inconvenientes para realizar el reclutamiento de los sujetos. Por una parte, los horarios de los cuidadores que habían sido asignados aleatoriamente al programa (grupo experimental) comúnmente no coincidían. Es por esto que los talleres se programaron en el horario más factible para la mayoría, quedando algunos cuidadores sin poder asistir. En muchos casos, los cuidadores no contaban con apoyo para la persona con demencia durante el horario del programa. Sin embargo, los cuidadores que lograron encontrar un reemplazo para poder asistir a las sesiones tuvieron buena adherencia. Se sugiere que en un estudio futuro se utilice un tamaño muestral con poder estadístico para detectar diferencias en los factores estudiados.

Una siguiente limitación es dada a que no consideraron diagnósticos clínicos relacionados a la depresión y ansiedad, por lo que no se vieron reflejados en los resultados este tipo de cambios en los sujetos evaluados. Aunado a ello, la recolección de datos fue realizada por estudiantes de psicología lo que probablemente generó un sesgo, en este sentido, generalmente los cuidadores en la entrevista indicaban motivación por originarse un espacio de desahogo sobre su situación actual relacionado al rol. Como última limitación se relacionó con la ausencia de evaluación en la fidelidad que tuvo el

psicólogo terapeuta al momento de realizar la intervención. Sin embargo, todas las intervenciones fueron aplicadas por el mismo terapeuta a fin de disminuir la variación de la aplicación de las técnicas. Para futuras investigaciones se recomienda considerar las características clínicas de las variables ansiedad y depresión, aunado a ello, se sugiere realizar formación previa sobre las estrategias usadas en el estudio y diseñar alguna evaluación sobre la fidelidad al programa.

9. Conclusión.

Si bien no se detectaron diferencias singnificativas a nivel intergrupar, se observaron diferencias mayores en las medidas del grupo experimental y el grupo control en las variables pensamientos disfuncionales, satisfacción en actividades de ocio, sobrecarga y estrés generado por síntomas de la demencia. Esto último sugiere que dichas variables con una muestra potente podrían sufrir un cambio significativo posterior al programa psicoeducativo.

Dado el insuficiente sistema de apoyo formal a la tarea de cuidar existente a nivel nacional (escasos centros de día para personas con demencia o cuidadores de respiro), se sugiere que futuras investigaciones consideren realizar el programa psicoeducativo para cuidadores en paralelo con una intervención psicosocial para la persona con demencia, lo cual aumentaría la probabilidad de asistencia y adherencia del cuidador a dichos programas.

10. Referencia.

- Aboulafia-Brakha, D. Suchecki, F. Gouveia-Paulino, R. Nitrini y R. Ptak (2014) Cognitive– behavioural group therapy improves a psychophysiological marker of stress in caregivers of patients with Alzheimer's disease, *Aging & Mental Health*, 18 (6).
- Agüera Morales y Tunez Fiñana (2011). Demencia. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditada* 10 (76).
- Alvarado García, A. y Salazar Maya, Á. (2014). Análisis del concepto de envejecimiento. *Gerokomos*, 25(2).
- Aravena C, J., Spencer S, M., Verdugo H, S., Flores C, D., Gajardo J, J. and Albala B, C. (2016). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con demencia: una revisión sistemática de intervenciones psicosociales. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 54(4).
- Arias Sánchez, S., Saavedra Macías, F. J., y Avilés Carvajal, I. (2017). El cuidado, una actividad de riesgo en tiempos de crisis: Una revisión de la investigación con cuidadoras españolas. *Psicoperspectivas*, 16(1).
- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). Guía de consulta de los criterios diagnósticos de DSM 5. (5 edición). Arlington, Asociación Americana de Psiquiatría.
- Ávila Toscano, J. H., García Cuadrado, J. M., & Gaitán Ruiz, J. (2015). Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia.
- Baltar, A. L. (2006). Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia: el papel de los pensamientos disfuncionales (No. 12005). Imserso.
- Barrera L, Pinto N, Carrillo G y Chaparro L, (2010). Cuidando a los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica. : Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Bogotá-Colombia.
- Beck J. (2011). Cognitive behavior therapy: basics and beyond. Judith S. Beck.–2nd ed.p. cm Boada, M., Cejudo, J. C., Tàrraga, L., López,

- O. L., y Kaufer, D. (2002). Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q): validación española de una forma abreviada del Neuropsychiatric Inventory (NPI). *Neurología*, 17(6).
- Blasco, C. B., y Ribes, J. V. (2016). Neurofisiología y envejecimiento. Concepto y bases fisiopatológicas del deterioro cognitivo. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 51.
- Boada, M., Cejudo, J. C., Tárraga, L., López, O. L., y Kaufer, D. (2002). Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q): validación española de una forma abreviada del Neuropsychiatric Inventory (NPI). *Neurología*, 17(6).
- Boye F., y Yan E., (2016). Abuse of older persons with dementia: a review of the literature. *Trauma, Violence, & Abuse*. 1-21.
- Borrás Blasco, C. y Viña Ribes, J. (2016). Neurofisiología y envejecimiento. Concepto y bases fisiopatológicas del deterioro cognitivo. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 51.
- Bottaro F. (2015). Análisis por intención de tratar: respetando la aleatorización. Parte 6. *Hematología*.19(1).
- Bortolín N. (2018). Factores relacionados con la calidad de vida de un grupo de cuidadores familiares de personas con demencia en Chile (Tesis de Magñister). Pontificia Universidad Católica. Santiago, Chile.
- Breinbauer H., Vásquez H., Mayanz S., Guerra C. y Millán T. (2009). Validación en Chile de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica de Chile*. 137.
- Calderón J. y González M. (2016) *Psiquiatría de enlace y medicina psicosomática*. Santiago, Chile. Editorial Mediterráneo.
- Capurro D., Gabrielli L. y Letelier L.M. (2004). Importancia de la intención de tratar y el seguimiento en la validez interna de un estudio clínico randomizado. *Revista Médica de Chile*. 132.
- Carrasco, M., Martín, M. F., Valero, C. P., Millán, P. R., García, C. I., Montalbán, S. R. y Vilanova, M. B. (2009). Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life*

- and allied sciences*, 24(5).
- Carrasco M., Domínguez-Panchón A., González-Fraile E., Muñoz-Hermoso P. y Ballesteros, J. (2014). Effectiveness of a Psychoeducational Intervention Group Program in the Reduction of the Burden Experienced by Caregivers of Patients with Dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 28(1).
- Casado, J. M. R., Vegas, A. M., y Ruiz, M. R. (2006). Conceptos esenciales del envejecimiento. *Medicine: Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 9(62).
- Chiao C, Wu H. y Hsiao C. (2015) Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62.
- Chu, H., Yang, C., Liao, Y., Chang, L., Chen, C., Lin, C., y Chou, K. (2010). The Effects of a Support Group on Dementia Caregivers' Burden and Depression. *Journal Of Aging And Health*, 23(2).
- Custodio, N., Becerra-Becerra, Y., Alva-Díaz, C., Montesinos, R., Lira, D., Herrera-Pérez, E., Cuenca-Alfaro, J., Valeriano-Lorenzo, E. y Castro-Suárez, S. (2017). Validación y precisión de la escala de deterioro global (GDS) para establecer severidad de demencia en una población de Lima. *Ces Medicina*, 31(1).
- Dawood S. (2016). Caregiver Burden, Quality of Life and Vulnerability Towards Psychopathology in Caregivers of Patients with Dementia/Alzheimer's Disease. *Journal of the College of Physicians and Surgeons Pakistan*, Vol. 26 (11).
- Del-Pino-Casado, R., y Ordóñez-Urbano, C. (2016). Efectos de la satisfacción con el tiempo de ocio en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes. *Atención Primaria*, 48(5).
- Del-Pino-Casado, Rodríguez M., López C. y Orgeta V. (2019). The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 14(5).

- Epstein-Lubow, G., Davis, J., Miller, I., y Tremont, G. (2008). Persisting Burden Predicts Depressive Symptoms in Dementia Caregivers. *Journal Of Geriatric Psychiatry And Neurology*, 21(3).
- Espín A., (2009). "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana Salud Pública*, 35 (2).
- Espín A. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana Salud Pública*, 38(3).
- Farina N., Page T., Daley, S., Brown A., Bowling, A., Basset T. y Banerjee, S. (2017). Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: a systematic review. *Alzheimer's y Dementia*, 13(5).
- Fernández-Calvo F., Contador I., Serna A., Menezes de Lucena V. y Ramos F. (2010). El efecto del formato de intervención individual o grupal en la estimulación cognitiva de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 15(2).
- Fernández B. (2018). Mujeres cuidadoras de personas mayores en Chile: caracterización e implicancias. En López F. (Ed.). *UC Propone*. (pp. 130-144). Santiago, Chile. Primera Edición. Editorial Centro de Políticas Públicas UC.
- Fisher T., Schwartz A., Greenspan H. y Heinrich T. (2016). Dementia. *The International Journal Of Psychiatry In Medicine*, 51(2).
- Flores E, Rivas E. y Seguel F., (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*. 18(1).
- Galindo Vázquez O., Benjet C., Juárez García F., Rojas Castillo E., Riveros Rosas A., Aguilar Ponce J., Álvarez Avitia M. y Alvarado Aguilar S. (2015). Propiedades psicométricas de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) en una población de pacientes oncológicos mexicanos. *Salud Mental*, 38(4).
- Gallagher-Thompson D., Tzuang Y., Au A., Brodaty H., Charlesworth G.,

- Gupta R., Lee S., Losada y Shyu Y. (2012). International Perspectives on Nonpharmacological Best Practices for Dementia Family Caregivers: A Review. *Clinical Gerontologist*, 35(4).
- García M.A., Moya L., Quijano C. (2015). Rendimiento cognitivo y calidad de vida de adultos mayores asistentes a grupos de tercera edad. *Acta Neurológica Colombiana*. 31(4).
- Gilhooly, K., Gilhooly, M., Sullivan, M., McIntyre, A., Wilson, L., Harding, E., Woodbridge, R. y Crutch, S. (2016). A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatrics*, 16(1).
- González, F., Massad, C., Lavanderos, F., Albala, C., Sanchez, H., y Fuentes, A. (2009). Estudio nacional de la dependencia en las personas mayores. *Chile: SENAMA*.
- González L. y Fernández S. (2005). Demencia frontotemporal manifestaciones clínicas y repercusiones forenses. *Psicopatología Clínica Legal y Forense*, 5 (1-3).
- González, Rossel y Campos (2015). Antecedentes para el diseño de un modelo de intervención hacia el cuidado de la demencia. *Personas mayores y demencia: realidad y desafío*, 1.
- Griffin J., Meis, L., Greer, N., MacDonald, R., Jensen, A., y Rutks, I. et al. (2015). Effectiveness of Caregiver Interventions on Patient Outcomes in Adults With Dementia or Alzheimer's Disease. *Gerontology And Geriatric Medicine*, 1.
- Hardiman, O., y Doherty, C. (2016). *Neurodegenerative disorders* (2nd ed.). Switzerland: Springer International Publishing.
- HelpAge International (2015). Índice global de envejecimiento. Recuperado de: <https://www.helpage.org/silo/files/gawi-2015-resumen-ejecutivo>.
- Hébert, R., Lévesque, L., Vézina, J., Lavoie, J. P., Ducharme, F., Gendron, C., y Dubois, M. F. (2003). Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: a randomized controlled trial. *The Journals of Gerontology Series B*:

- Psychological Sciences and Social Sciences, 58(1).
- Herrera L, Alcayaga C, Bustamante C, Riquelme G, Campos S y Lange I. (2012). Apoyo institucional dirigido al trabajador-cuidador familiar. *Congreso Social «La Persona en el Corazón del Desarrollo»*. Pontificia Universidad Católica de Chile. Chile.
- Huenchuan S. y Rodríguez P., (2010). Envejecimiento y derechos humanos: situación y perspectivas de protección. *Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL)*. Chile.
- Instituto Nacional de Estadísticas (2007). Enfoque estadístico - adulto mayor - Boletín Informativo del Instituto Nacional de Estadísticas. Recuperado de: <https://www.ine.cl/docs/default-source/FAQ/enfoque-estad%C3%ADstico-adulto-mayor-en-chile.pdf?sfvrsn=2>
- Jensen M., Agbata I., Canavan M. y McCarthy G. (2014). Effectiveness of educational interventions for informal caregivers of individuals with dementia residing in the community: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *International Journal of Geriatric Psychiatry*,30(2).
- Joling K. J., Bosmans J. E., van Marwijk H. W., van der Horst H. E., Scheltens P., Vroomen, J. L. M., y van Hout H. P. (2013). The cost-effectiveness of a family meetings intervention to prevent depression and anxiety in family caregivers of patients with dementia: a randomized trial. *Trials*, 14(1).
- Kales, H., Gitlin, L., y Lyketsos, C. (2015). Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ*, 350(27).
- Kor P. P., Chien W. T., Liu J. Y., y Lai C. K. (2017). Mindfulness-Based Intervention for Stress Reduction of Family Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review and Meta- Analysis. *Mindfulness*, 1.
- Kwon OY, Ahn HS, Kim HJ y Park KW (2017). Effectiveness of Cognitive Behavioral Therapy for Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Clin Neurol*. 13(4).
- Laver K., Milte R., Dyer S. y Crotty M. (2016). A Systematic Review and

- Meta-Analysis Comparing Carer Focused and Dyadic Multicomponent Interventions for Carers of People With Dementia. *Journal of Aging and Health*, 29(8).
- Leblanc A., Driscoll A. y Pearlin L. (2004). Religiosity and the expansion of caregiver stress. *Aging and Mental Health*; 8(5).
- Liu S., Li, C., Shi, Z., Wang, X., Zhou, Y., y Liu (2016). Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal Of Clinical Nursing*, 26(9-10).
- Livingston, G., Barber, J., Rapaport, P., Knapp, M., Griffin, M., King, D. y Sampson, E. L. (2013). Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START, STrategies for RelaTives) in promoting the mental health of carers of family members with dementia: pragmatic randomised controlled trial. *Bmj*, 347, f6276.
- Lloyd J., Patterson T., y Muers J. (2014). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia*, 15(6).
- Loor Proaño N. (2015). Pensamientos disfuncionales y su influencia en la sobrecarga en cuidadores familiares de pacientes diagnosticados con demencia (Tesis pregrado). Universidad de Ecuador. Quito.
- Losada-Baltar A., Izal-Fernández de Trocóniz M., Montorio-Cerrato I., Márquez-González M., y Pérez-Rojo G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38(8).
- Losada A. L. (2006). Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia: *El papel de los pensamientos disfuncionales* (No. 12005). *Imserso*
- Losada A., Márquez-González M., Knight B. G., Yanguas J., Sayegh P. y Romero-Moreno R. (2010). Psychosocial factors and caregivers' distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging & Mental Health*, 14(2).

- Losada A., Márquez-González M., y Romero-Moreno R. (2011). Mechanisms of action of a psychological intervention for dementia caregivers: effects of behavioral activation and modification of dysfunctional thoughts. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(11).
- Losada Baltar, A., Márquez González, M., Vara-García, C., Gallego Alberto, L., Romero Moreno, R. y Olazarán Rodríguez, J. (2017). Impacto psicológico de las demencias en las familias: propuesta de un modelo integrador. *Clínica Contemporánea*, 8(1).
- Lykens, K., Moayad, N., Biswas, S., Reyes-Ortiz, C. y Singh, K. (2014). Impact of a Community Based Implementation of REACH II Program for Caregivers of Alzheimer's Patients. *PLoS ONE*, 9(2).
- Macías J., (2005). Geriatria desde el principio. Segunda Ed. *Editorial Glosa*. España.
- MacCourt P., McLennan S. y Krawzyk M. (2017). Effectiveness of a Grief Intervention for Caregivers of People With Dementia. *OMEGA—Journal of Death and Dying*. 75(3).
- McKeith, I., y Cummings, J. (2005). Behavioural changes and psychological symptoms in dementia disorders. *The Lancet Neurology*, 4(11).
- Marín-Larraín, P., y Gac Espíndola, H. (2002). Manual de geriatría y gerontología. Santiago de Chile: Universidad Católica de Chile
- Márquez M, Lozada A, Izal M, Pérez G y Montorio I., (2007). Modification of dysfunctional thoughts about caregiving in dementia family caregivers: Description and outcomes of an intervention programme. *Aging & Mental Health*, 11(6).
- Martín M., Ballesteros J, Domínguez A, Muñoz P y González E., (2014). Interventions for caregivers of patients with dementia. *Actas Esp Psiquiatr*, 42(6).
- Martínez-Fernández, R., Gasca-Salas, C., Sánchez-Ferro, Á., y Obeso, J. (2016). Actualización de la enfermedad de Parkinson. *Revista Médica Clínica Condes*, 27(3).

- Minsal (2015). Documento Preliminar para la elaboración del Plan Nacional para las demencias 2015. Ministerio de Salud- gobierno de Chile. Chile.
- Miranda- Castillo C., Mascayano F., Maray F. y Serrano L. (2013). Implementación de un programa de estimulación cognitiva en personas con demencia tipo Alzheimer: un estudio piloto en chilenos de la tercera edad. *Universitas Psychologica*, 12(2).
- Montero, Vegas y Hernandez (2017). Abuso y Maltrato en el Adulto Mayor. *Medicina Legal de Costa Rica - Edición Virtua*. 34(1).
- Morales, E. A., y Fiñana, I. T. (2011). Demencia. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 10(76).
- Moreno Moreno, J. A., Arango-Lasprilla, J. C., y Rogers, H. (2010). Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicología desde el Caribe*, (26).
- Muñoz-Neira, C., López, O., Riveros, R., Núñez-Huasaf, J., Flores, P. y Slachevsky, A. (2012). The Technology – Activities of Daily Living Questionnaire: A Version with a Technology- Related Subscale. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 33(6).
- Murry, M., y Isaacowitz, D. (2016). Emotions and Aging. In *The Encyclopedia of Adulthood and Aging* (1st ed., pp. 1 2 3 4 5). USA: Susan KraussWhitbourne.
- Pachana N. y Ken Laidlaw (Ed) (2014). The Oxford handbook of clinical geropsychology (pp. 470-489). Oxford, United Kingdom: Oxford University Press.
- Nieto L. (2015). Estudio sobre el impacto de un programa de envejecimiento activo a través de herramientas tecnológicas (Tesis Doctoral). Universidad Da Coruña, España.
- Olazarán-Rodríguez J., Agüera-Ortiz, L. y Muñiz-Schwochert, R. (2012). Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento. *Rev Neurol*, 55(10).

- Oliva Moreno y Osuna Guerrero, (2009). Los costes de los cuidados informales en España. *Presupuesto y Gasto Público*. 56.
- Olivares T. (2005). Calidad de Vida Relacionada a la Salud en beneficiarios de Isapres: Validez del cuestionario EQ-5D. Departamento de Estudios y Desarrollo Superintendencia de Salud. Ministerio de Salud. Chile.
- Oliveira L. y Cachioni M. (2012). Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. *J Bras Psiquiatr*, 61(4).
- Organización Mundial de la Salud (2002). Envejecimiento Activo: Un Marco Político. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 37(S2).
- Organización Mundial de la Salud (2015). Envejecimiento y salud. [online] Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs404/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2017). *Demencia*. [online]. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
- Oyarzún G, M. (2009). Función respiratoria en la senectud. *Revista médica de Chile*, 137(3).
- Pachana, N. A., y Laidlaw, K. (2014). *The Oxford handbook of clinical geropsychology*. Nueva York, USA. Editorial Oxford Library of Psychology.
- Parada, E. D., Alvarez, Ó. S., del Valle, R. D. D., Páez, I. V., Ávila, Y. S., y Fernández, G. B. (2013). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *Semergen-Medicina de Familia*, 40(2).
- Pearlin L. I., Mullan J. T., Semple, S. J., y Skaff M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30(5).
- Pearlin L.I, (2009). The life course and the stress process: Some conceptual comparisons. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 65(2).
- Piersol C., Canton K., Connor S., Giller I., Lipman S. y Sager S. (2017). Effectiveness of Interventions for Caregivers of People With

- Alzheimer's Disease and Related Major Neurocognitive Disorders: A Systematic Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(5).
- Pinquart M. y Sörensen S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2).
- Portal R., (2009). Inteligencia Emocional y adaptación en hijas que cuidan a su familiar con demencia (Tesis doctoral). Universidad de Granada. España.
- Prince M., Guerchet M., y Prina M. (2013). The global impact of dementia 2013-2050. *Alzheimer's Disease International*.
- Prince M., Bryce R., Albanese E., Wimo A., Ribeiro W., y Ferri C. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*, 9(1).
- Prince M. (2015). World Alzheimer Report 2015: the global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. *Alzheimer's Disease International*.
- Ravdin, L. D. y Katzen H. L. (2013). *Handbook on the Neuropsychology of Aging and Dementia*. Nueva York, USA. Editorial Springer.
- Ríos, A. y Galán, M. G. N. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de Enfermería Neurológica*, 11(3).
- Romero-Moreno, R., Márquez-González, M., Mausbach, B. T., y Losada, A. (2012). Variables modulating depression in dementia caregivers: a longitudinal study. *International psychogeriatrics*, 24(8).
- Romero-Moreno, R., Losada, A., Márquez-González, M., & Mausbach, B. T. (2016). Stressors and anxiety in dementia caregiving: multiple mediation analysis of rumination, experiential avoidance, and leisure. *International psychogeriatrics*, 28(11).
- Rubio I. (2012). El tiempo de ocio de los cuidadores familiares: Su relación con la salud y la percepción de sobrecarga (Tesis Doctoral). Universidad de Deusto. España.
- Sandilyan M., y Dening T. (2015). Signs and symptoms of

- dementia. *Nursing Standard* 29(41).
- Schulz R y Martire L, (2004). Family Caregiving of Persons With Dementia Prevalence, Health Effects, and Support. *Am J Geriatr Psychiatry* 12(3).
- Scott J., Dawkins, S., Quinn M., Sanderson K., Elliott K., Stirling C., Schüz, B. y Robinson, A. (2015). Caring for the carer: a systematic review of pure technology-based cognitive behavioral therapy (TB-CBT) interventions for dementia carers. *Aging & Mental Health*, 20(8).
- Shata ZN, Amin MR, El-Kady HM y Abu-Nazel MW (2017). Efficacy of a multi-component psychosocial intervention program for caregivers of persons living with neurocognitive disorders, Alexandria, Egypt: A randomized controlled trial. *Avicenna J Med*, 7(7).
- Shively S., Scher, A., Perl D. y Diaz-Arrastia R. (2012). Dementia Resulting From Traumatic Brain Injury. *Archives Of Neurology*, 69(10).
- Shua-Haim, J., Haim, T., Shi, Y., Kuo, Y., y Smith, J. (2001). Depression among Alzheimer's caregivers: Identifying risk factors. *American Journal Of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 16(6).
- Slachevsky A., Budinich M., Miranda-Castillo C., Nuñez-Huasaf J., Silva J. R., Muñoz- Neira C. y Delgado, C. (2013). The CUIDEME Study: determinants of burden in chilean primary caregivers of patients with dementia. *J Alzheimers Dis*, 35(2).
- Sörensen S., Duberstein P., Gill D. y Pinquart M. (2006). Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *The Lancet Neurology*, 5(11).
- Springate B. y 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).
- Takai M., Takahashi M., Iwamitsu Y., Oishi S. y Miyaoka H. (2011). Subjective experiences of family caregivers of patients with dementia as predictive factors of quality of life. *Psychogeriatrics*, 11(2).
- Tang W. K., y Chan C. Y. J. (2016). Effects of psychosocial interventions on

- self-efficacy of dementia caregivers: a literature review. *International journal of geriatric psychiatry*, 31(5).
- Tang W. K., y Chan, C. Y. J. (2016). Effects of psychosocial interventions on self-efficacy of dementia caregivers: a literature review. *International journal of geriatric psychiatry*, 31(5).
- Tang S. H., Chio, O. I., Chang, L. H., Mao, H. F., Chen, L. H., Yip, P. K., y Hwang, J.P (2018). Caregiver active participation in psychoeducational intervention improved caregiving skills and competency. *Geriatrics & gerontology international*, 18(5).
- Tavares R., Machado D., Braga, V., Tocantins, F., y Merighi, M. (2017). Healthy aging from the perspective of the elderly: an integrative review. *Revista Brasileira De Geriatria E Gerontologia*, 20(6).
- Thorgrimsen L., Selwood A., Spector A., Royan L., de Madariaga Lopez M., Woods R. T., y Orrell M. (2003). Whose quality of life is it anyway?: The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 17(4).
- Torres-Pinto X., Carreño–Moreno S. y Chaparro–Díaz L. (2017). Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Rev Univ Ind Santander Salud*, 49(2).
- Vázquez-Sánchez, M., Aguilar-Trujillo, M., Estébanez-Carvajal, F., Casals-Vázquez, C., Casals-Sánchez, J., y Heras-Pérez, M. (2012). Influencia de los pensamientos disfuncionales en la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes. *Enfermería Clínica*, 22(1).
- Viale M., González Palau F., Cáceres M., Pruvost M., Miranda, A. L., y Rimoldi, M. F. (2016). Programas de intervención para el manejo del estrés de cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Neuropsicología Latinoamericana*, 8(1).
- Watson, B., Tatangelo, G., y McCabe, M. (2018). Depression and anxiety among partner and offspring carers of people with dementia: a systematic review. *The Gerontologist*.