



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO
DE HIDALGO

INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD



**“Intervención psicoeducativa para atender la
sobrecarga y otros factores emocionales en
cuidadores primarios de adultos mayores con
demencia”**

Tesis que para obtener el grado de:

MAESTRA EN CIENCIAS BIOMÉDICAS Y DE LA SALUD

Presenta:

LIC. EN PSIC. DIANA CAROLINA MARTÍNEZ BADILLO

Director de Tesis

DR. DAVID LÓPEZ ROMERO

San Agustín Tlaxiaca, Hgo. Septiembre del 2017



19/JUNIO/2017
 AAM/MCBS/080/2017

Asunto: Asignación de Jurado de Examen

Diana Carolina Martínez Badillo
Alumna de la Maestría en Ciencias Biomédicas y de la Salud

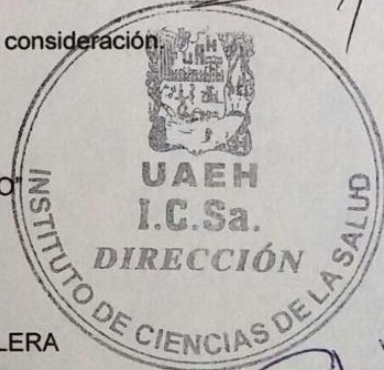
Por este conducto le comunico el jurado que le fue asignado a su Tesis titulada "Intervención psicoeducativa para atender la sobrecarga y otros factores emocionales en cuidadores primarios de adultos mayores con demencia" con el cual obtendrá el **Grado de Maestra en Ciencias Biomédicas y de la Salud**; después de revisar la tesis mencionada y haber realizado las correcciones acordadas, han decidido autorizar la impresión de la misma.

A continuación, se anotan las firmas de conformidad de los integrantes del jurado:

- | | |
|--------------|--|
| PRESIDENTE | DRA. DAYANA LUNA REYES |
| PRIMER VOCAL | DR. DAVID LÓPEZ ROMERO |
| SECRETARIO | DRA. ALEJANDRA ROSALES LAGARDE |
| SUPLENTE | DRA. REBECA MARÍA ELENA GUZMÁN SALDAÑA |
| SUPLENTE | DRA. VERÓNICA RODRÍGUEZ CONTRERAS |

Sin otro asunto en particular, reitero a usted la seguridad de mi atenta consideración

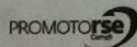
Atentamente
 "AMOR, ORDEN Y PROGRESO"



M.C. ESP. ADRIÁN MOYA ESCALERA
 DIRECTOR

DR. MANUEL SÁNCHEZ GUTIÉRREZ
 COORDINADOR DEL PROGRAMA

DRA. LYDIA LÓPEZ PONTIGO
 COORDINADORA DE POSGRADO ICESA



Instituto de Ciencias de la Salud
 Exhacienda la Concepción s/n Camino a Tilcuautla.
 San Agustín Tlaxiaca, Hgo. C.P. 42160
 Teléfono: 52 (771) 71 720 00 Ext. 4308
 mtria_bio_sal@uaeh.edu.mx

www.uaeh.edu.mx

Durante el desarrollo de esta maestría, se contó con una beca de manutención otorgada por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT), número de beca 702359.

Un atento agradecimiento al Centro Estatal de Atención Geriátrica Integral (CESAGI) de Pachuca, Hidalgo a cargo de la Dra. Cinthya Mustieles Rocha y al personal que en él labora, por brindarme un espacio de crecimiento profesional y personal.

Dedicatoria

A mis padres, que nunca me cerraron fronteras y me impulsaron siempre a ser más.

A mi madre, mujer fuerte, valiente, cuidadora.

Agradecimientos

Al Dr. David López Romero por aceptar ser mi guía durante este proyecto, por la orientación y consejos a lo largo de este camino profesional.

A la Dra. Alejandra Rosales Lagarde por sus conocimientos compartidos, por la motivación de crecer como investigadora y por el aliento a buscar nuevos retos.

A los demás miembros de mi comité, Dra. Dayana, Dra. Rebeca y Dra. Verónica por su compromiso, instrucción y por los valiosos comentarios que ayudaron a la elaboración de este escrito.

A mis hijos, por sus horas cedidas. Por sus sonrisas y palabras de aliento ante las inminentes ojeras que se profundizaban día con día. Gracias por su paciencia, amor, cariño y respeto.

A Hugo, Adriana, Moni, Gera, Gaby y a mi tía bonita, Adela y muy en especial a mi mami por el amor, apoyo y compañía ♥

A mis hermosas amigas Mónica, Diana y Fátima por los maravillosos ratos y el sostén que dieron ante cada mal momento. Por su aguante, gracias.

A mi querido Allan, por compartir esta gran experiencia y ser una agradable compañía dentro y fuera del aula.

A cada uno de los cuidadores que formaron parte de este proyecto, gracias por la confianza, el tiempo y por todo el aprendizaje que me obsequiaron.

A todos y cada uno de aquellos que empezaron, se mantuvieron y/o terminaron este proyecto conmigo.

¡Gracias!

“Si no cuidamos de los cuidadores, no tendremos un enfermo, sino dos”

Pedro Simón

ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE GENERAL		I
ÍNDICE DE TABLAS		V
ABREVIATURAS		VI
RESUMEN		VII
ABSTRACT		VIII
I INTRODUCCIÓN		1
II ANTECEDENTES		2
2.1	<i>Generalidades</i>	2
2.1.1	<i>El cuidador y el cuidado</i>	2
2.1.1.1	<i>Cuidadores formales y cuidadores primarios</i>	2
2.1.1.2	<i>Tareas que realiza un cuidador primario y sus consecuencias</i>	3
2.1.1.3	<i>Actividades que realiza un cuidador informal de un adulto mayor con demencia y sus consecuencias</i>	5
2.1.2	<i>Definición de Sobrecarga y otros factores emocionales del cuidador primario</i>	7
2.1.2.1	<i>Definición de Sobrecarga</i>	7
2.1.2.1.1	<i>Sobrecarga y Cuidador Primario</i>	8
2.1.2.2	<i>Definición de Depresión</i>	9

2.1.2.2.1	<i>Depresión y Cuidador Primario</i>	9
2.1.2.3	<i>Definición de Ansiedad</i>	10
2.1.2.3.1	<i>Ansiedad y Cuidador Primario</i>	10
2.1.2.4	<i>Definición de Estrés</i>	11
2.1.2.4.1	<i>Estrés y Cuidador Primario</i>	11
2.1.3	<i>Intervenciones para cuidadores</i>	12
2.1.3.1	<i>Tipos de intervención</i>	12
2.1.3.2	<i>Intervenciones psicoeducativas y sus características</i>	13
2.2	<i>Antecedentes del Problema</i>	15
2.2.1	<i>Estudios a nivel internacional</i>	15
2.2.2	<i>Estudios a nivel nacional</i>	18
2.3	<i>Marco Teórico</i>	20
III	JUSTIFICACIÓN	21
IV	HIPÓTESIS	22
V	OBJETIVOS	22
5.1	<i>Objetivo General</i>	22
5.2	<i>Objetivos Específicos</i>	22
VI	MATERIAL Y MÉTODOS	23
6.1	<i>Tipo de Estudio</i>	23
6.2	<i>Variables</i>	24
6.3	<i>Participantes</i>	26
6.3.1	<i>Criterios de inclusión</i>	26
6.3.2	<i>Criterios de exclusión</i>	26

6.3.3	<i>Descripción de participantes</i>	26
6.5	<i>Instrumentos</i>	27
6.5.1	<i>Historias Clínicas</i>	27
6.5.2	<i>Cuestionario</i>	27
6.5.3	<i>Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador (SCB)</i>	28
6.5.4	<i>Inventario de Depresión de Beck (BDI)</i>	28
6.5.5	<i>Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)</i>	28
6.5.6	<i>Inventario Neuropsiquiátrico (NPI)</i>	29
6.5.7	<i>APGAR Familiar</i>	29
6.5.8	<i>Intervención Psicoeducativa</i>	29
6.5.9	<i>Análisis Estadístico</i>	31
6.5.10	<i>Procedimiento</i>	31
6.6	<i>Consentimiento Informado</i>	31
6.7	<i>Aspectos Éticos</i>	32
VII	RESULTADOS	33
7.1	<i>Resultados de pre evaluación al CP</i>	33
7.1.2	<i>Funcionalidad Familiar</i>	33
7.1.3	<i>Sobrecarga</i>	34
7.1.4	<i>Depresión</i>	34
7.1.5	<i>Ansiedad</i>	35
7.1.6	<i>Estrés</i>	36
7.2	<i>Resultados de la evaluación pre y post intervención</i>	37
7.2.1	<i>Sobrecarga</i>	37
7.2.2	<i>Depresión</i>	37

7.2.3	<i>Ansiedad</i>	38
7.2.4	<i>Estrés</i>	39
7.3	<i>Prueba T de Wilcoxon entre pre y post evaluación de variables</i>	40
7.4	<i>Comparación de grupos de leve y moderado-severo</i>	41
7.5	<i>Seguimiento</i>	44
7.5.1	<i>Sobrecarga</i>	44
7.5.2	<i>Depresión</i>	44
7.5.3	<i>Ansiedad</i>	45
7.5.4	<i>Estrés</i>	46
VIII	DISCUSIÓN	48
8.1	<i>Satisfacción de la función familiar: Apgar</i>	49
8.2	<i>Sobrecarga en cuidadores primarios</i>	49
8.3	<i>Depresión y ansiedad en cuidadores primarios</i>	50
8.4	<i>Estrés en cuidadores primarios</i>	51
8.5	<i>Post intervención. Depresión con resultados significativos</i>	51
8.6	<i>Comparación de grupos de leve y moderado-severo</i>	53
8.7	<i>Seguimiento</i>	53
IX	CONCLUSIONES	54
X	RECOMENDACIONES	55
XI	BIBLIOGRAFÍA	56
XII	ANEXOS	66
Anexo 12.1	<i>Carta descriptiva de la Intervención Psicoeducativa.</i>	66
Anexo 12.2	<i>Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador (SCB)</i>	70
Anexo 12.3	<i>Inventario de Depresión de Beck (BDI)</i>	73

<i>Anexo 12.4</i>	<i>Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)</i>	78
<i>Anexo 12.5</i>	<i>Inventario Neuropsiquiátrico (NPI)</i>	80
<i>Anexo 12.6</i>	<i>APGAR Familiar</i>	83
<i>Anexo 12.7</i>	<i>Cuestionario</i>	84
<i>Anexo 12.8</i>	<i>Consentimiento informado</i>	85

ÍNDICE DE TABLAS

<i>Tabla 1. Caracterización del cuidador familiar según variables sociodemográficas</i>	26	
<i>Tabla 2. Satisfacción de la Funcionalidad Familiar mediante APGAR Familiar</i>	33	
<i>Tabla 3. Cuidadores y nivel de Sobrecarga</i>	34	
<i>Tabla 4. Cuidadores y nivel de Depresión</i>	34	
<i>Tabla 5. Cuidadores y nivel de ansiedad</i>	35	
<i>Tabla 6. Cuidadores y nivel de estrés</i>	36	
<i>Tabla 7. Evaluación de Sobrecarga, pre y post intervención</i>	37	
<i>Tabla 8. Evaluación de Depresión, pre y post intervención</i>	37	
<i>Tabla 9. Evaluación de Ansiedad, pre y post intervención</i>	38	
<i>Tabla 10. Evaluación de estrés, post intervención</i>	39	
<i>Tabla 11. Prueba T de Wilcoxon. Evaluación Pre y Post Intervención</i>	40	
<i>Tabla 12. Características de los grupos de cuidadores y sus pacientes</i>	41	
<i>Tabla 13. Prueba T de Wilcoxon. Evaluación Pre y Post Intervención</i>	<i>CPPDL</i>	42
<i>Tabla 14. Prueba T de Wilcoxon. Evaluación Pre y Post Intervención</i>	<i>CPPDMS</i>	43
<i>Tabla 15. Evaluación de Sobrecarga, pre - post intervención y seguimiento</i>	44	
<i>Tabla 16. Evaluación de Depresión, pre - post intervención y seguimiento</i>	44	
<i>Tabla 17. Evaluación de Ansiedad, pre - post intervención y seguimiento</i>	45	
<i>Tabla 18. Evaluación de estrés, seguimiento</i>	46	

Tabla 19. Post Hoc (Prueba de Rangos de Wilcoxon)

47

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Pre-post-seguimiento de la variable Depresión

47

ABREVIATURAS

AM	Adulto Mayor
CP	Cuidador Primario
CPPDL	Cuidador Primario de Pacientes con Demencia Leve
CPPDMS	Cuidador Primario de Pacientes con Demencia Moderada y Severa
SCB	Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador
BDI	Inventario de Depresión de Beck
BAI	Inventario de Ansiedad de Beck
NPI	Inventario Neuropsiquiátrico

Resumen

El Cuidador Primario (CP) de una persona con demencia puede experimentar malestares físicos, emocionales y psicológicos a corto o a largo plazo y verse afectado por sobrecarga o el síndrome de *burnout*. Se implementó una intervención psicoeducativa basada en las necesidades de los CP que estuvo orientada a preparar, comprender y aliviar la sobrecarga, depresión, ansiedad y el estrés. Se realizó una medida previa (pre) empleando el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador (SCB), Inventario de Depresión de Beck (BDI), Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) y el Inventario Neuropsiquiátrico (NPI). La intervención consistió en 7 sesiones por semana. Terminada la intervención se realizó otra evaluación (post) y un seguimiento (seg) a los tres meses.

Participaron 15 CP referidos por el Centro Estatal de Atención Geriátrica Integral (CESAGI) de Pachuca de Soto, Hidalgo que fueron seleccionados mediante un muestreo no probabilístico (14 mujeres y 1 hombre con edades de 53.6 ± 14.3). La mayoría de los CP estaban casados y tenían al cuidado de su familiar enfermo 3.9 años en promedio.

Se encontraron diferencias significativas en el BDI en la variable de depresión entre las evaluaciones del pre, el post y el seg con una prueba de ANOVA de Friedman, $\chi^2 = 6.7$, $p = 0.030$. Las diferencias *post hoc* se hallaron entre el pre y el post ($p < 0.01$) con la *t* de Wilcoxon. Como se observó que el grado de demencia del familiar parecía explicar la gran variabilidad encontrada en los puntajes de las pruebas, se realizaron comparaciones por separado entre los cuidadores de familiares con demencia leve, por un lado y los cuidadores de pacientes con demencia moderada y severa por el otro, para cada una de las pruebas. Se detectaron diferencias significativas ($p < 0.048$) en el nivel de depresión sólo en el grupo de cuidadores de pacientes con demencia leve. Los CP del grupo de cuidadores de los pacientes con demencia severa y moderada disminuyeron sus puntuaciones en todas las pruebas al realizar la post evaluación de manera no significativa.

Palabras clave: Intervención Psicoeducativa, Cuidador Primario, Sobrecarga, Adulto mayor, Demencia.

Abstract

The Primary Caregiver (PC) of a person with dementia may experience physical, emotional, and psychological distress in the short or long-term due to the burnout syndrome. A psychoeducational intervention based on the needs of the PC was implemented, aimed at preparing, understanding and mitigating burnout, depression, anxiety and stress. An initial measurement was carried out (pre) employing the Screen Caregiver Burden (SCB), Beck Depression Inventory (BDI), Beck Anxiety Inventory (BAI) and the Neuropsychiatric Inventory (NPI). The intervention lasted for 7 weekly sessions; when finished, another evaluation was made (post) and a follow-up (f/u) three months later was accomplished.

Participants were 15 PC referred by the Centro Estatal de Atención Geriátrica Integral (CESAGI, in Spanish) of Pachuca de Soto, Hidalgo, selected by way of a non-probabilistic sampling (14 women and 1 man, aged 53.6 ± 14.3 years old). The majority of PC were married and had an average time taking care of their sick relative of 3.9 years.

Significant differences among pre-post-f/u measures were found at the BDI in the variable of depression using a Friedman's ANOVA test, $\chi^2 = 6.7$, $p = 0.030$. *Post hoc* differences between the pre and the post evaluations ($p < 0.01$) with Wilcoxon t tests were observed. As it was clear that the degree of dementia of the familiar seemed to explain the great variability from the scores of the tests, separate comparisons were made between PC of patients with mild dementia on one hand, and with moderate and severe dementia, for the other, for each one of the tests. Differences were detected ($p < 0.048$) in the scores of depression of the PC's tests of relatives with mild dementia. The PC group of patients with severe and moderate dementia decreased their scores on all tests at the post evaluation in a not significant way.

Keywords: Psychoeducational Intervention, Primary Caregiver, Burnout, Elderly, Dementia.

I. INTRODUCCIÓN

El envejecimiento de la población ha ido aumentando de manera significativa, lo que ha ampliado la esperanza de vida de las personas. Vivir más representa un éxito de los sistemas de salud públicos y en especial de sus programas de prevención; y, sin embargo, ahora el cuidado de los adultos mayores (AM) es uno de los más grandes retos en los sectores económico, social y de salud pública.^{1,2}

Los AM son un grupo vulnerable, sobre todo en cuestiones de salud, debido a las enfermedades físicas y mentales que llegan a ser crónicas y discapacitantes; una de ellas es la demencia, síndrome que afecta entre otras funciones psicológicas la memoria, el intelecto y la capacidad de realizar actividades, convirtiéndola en la principal causa de dependencia a nivel mundial,^{3,4} y que lleva al AM a ser cuidado principalmente por su familia y de manera particular por algún integrante que toma el rol de cuidador de tiempo completo, llamado cuidador primario (CP), esta persona, generalmente, de manera voluntaria acepta la responsabilidad de la toma de decisiones por y para la atención de su familiar, así como de cubrir sus necesidades básicas.^{5,6}

En este tipo de diligencia comúnmente existe una deficiente información y métodos de cuidado apropiado de la enfermedad, que por lo general lleva al CP a desarrollar sobrecarga, que entre otras afecciones, le provoca estrés, depresión, ansiedad, angustia y/o problemas mentales.⁷⁻⁹ A nivel mundial se han hecho estudios para tratar y apoyar a este grupo que se volvió susceptible de enfermar¹⁰ y se han desarrollado distintos tipos de intervenciones, como las psicoterapéuticas, de respiro, multicomponentes y las psicoeducativas, dirigidas a ellos para beneficiarlos con las diversas estrategias que brindan.^{8,11} En México hay poca información acerca de intervenciones realizadas a CP, y algunas instituciones del país se les brinda atención de manera mensual o como grupo de apoyo con carácter informativo.^{12,13}

II. ANTECEDENTES

2.1 Generalidades

2.1.1 El cuidador y el cuidado

El hecho de cuidar se puede entender como la diligencia al realizar algo, así como también el asistir, guardar y conservar. Esas acciones son llevadas a cabo por un cuidador, entendiendo que se trata de una persona que cuida a otra, siendo servicial, cuidadosa y pensativa.¹⁴ Pero analizando al cuidador más allá de esto, se le ve como un recurso, instrumento y medio que proporciona cuidados a los enfermos crónicos, con la característica importante del compromiso de preservación de la vida de la persona cuidada.¹⁵

Los cuidadores pueden ser divididos en dos grupos, los llamados formales y los informales o primarios y a continuación se explicarán sus características.

2.1.1.1 Cuidadores formales y cuidadores primarios

El término cuidador formal se refiere a personas que brindan servicio basado en conocimientos científicos y que están capacitadas para brindar atención preventiva y asistencial al paciente y a su familia, ejemplo de ello son las enfermeras, las auxiliares de enfermería, los médicos, psicólogos y, en general, toda persona que tiene un trato directo con el paciente y que presta sus servicios de atención socio-sanitaria a cambio de una remuneración, contando con un horario flexible y que pueden ser contratados para laborar en un hogar o institución.^{16,17}

Un cuidador primario es aquella persona que atiende de manera primordial las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, rol que por lo general lo juegan el/ la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente.¹⁸ Estos cuidadores se ven muchas veces implicados en un proceso de cuidado complejo y totalmente nuevo para ellos de un día para otro. El CP ayuda al enfermo a mantener su contexto social, permaneciendo dentro de lo posible en un entorno familiar, minimizando el uso de cuidados formales, así como el ingreso a instituciones de cuidado.¹⁹

De igual forma ayudan en todas las necesidades del enfermo y el cuidado lo realizan sin tener una capacitación previa de cómo hacerlo, no reciben una retribución económica, su horario depende de la disfuncionalidad de la persona cuidada y la atención es realizada en el hogar.^{5,20-24}

La implicación de la familia en los cuidados de uno de sus miembros está sujeta a deberes morales y afectivos derivados de las relaciones que se tienen, por lo que en muchas ocasiones la asistencia del pariente enfermo radica en un deber, como obligación y no como algo analizado donde se tomen en cuenta los factores personales, sociales y emocionales de aquél que llevará a cabo el cuidado.²⁵

2.1.1.2 Tareas que realiza un cuidador primario y sus consecuencias

El cuidado informal suele comprender tres tipos de apoyo:

- El apoyo material o instrumental: es la prestación de ayuda y/o servicios en las situaciones que la persona enferma no puede resolver por sí sola. En este rubro están las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), las cuales consisten en comer, usar el inodoro, contención de esfínteres, asearse, vestirse, así como caminar; y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), que son más complejas para llevar a cabo. Algunos ejemplos de las AIVD son la capacidad para utilizar el teléfono, hacer compras, preparación de la comida, cuidado de la casa, lavado de la ropa, uso de medios de transporte, responsabilidad respecto a la medicación y administración de su economía.²⁶⁻²⁸

- El apoyo informativo o estratégico consiste en la ayuda para el afrontamiento de problemas concretos y en el enlace del receptor del cuidado con todos los tipos de recursos externos. Siendo la familia la principal red de apoyo de las personas dependientes ésta se vuelve esencial en el acercamiento del enfermo hacia las mejoras, tratamientos y avances del sector salud, sea éste público y privado, así como también en la adquisición o mantenimiento de hábitos de salud. El cuidador informal actúa como interlocutor entre los apoyos o cuidadores formales y los receptores de cuidado, asumiendo la responsabilidad sobre la salud de éstos.²⁸

- El apoyo emocional: es decir, el sentirse queridos, cuidados, tomados en cuenta, el intercambio de expresiones de afecto y sentimientos; este tipo de ayuda es importante ya que refuerza el sentido de pertenencia y la autoestima.²⁹

Existe una variedad de criterios en los cuales se pueden clasificar las consecuencias que trae consigo el cuidado informal, tanto las consecuencias económicas, donde entran todos aquellos efectos que tienen que ver con dinero, como las no económicas, que se refieren a todas las esferas biopsicosociales que se ven afectadas.²⁸

Rogero-García³⁰ propone una clasificación sobre las consecuencias negativas y positivas que tiene el cuidado informal:

- Repercusiones en la salud física: entre las consecuencias negativas que desata el cuidado informal se encuentran el cansancio/fatiga, dolores de espalda, alteraciones en el patrón del sueño, problemas osteo-articulares, dolores de cabeza, dolores musculares.^{30,31} La activación física se encuentra entre las repercusiones positivas.³⁰

- Repercusiones en la salud mental: de corte negativo están la depresión, apatía, nerviosismo, irritabilidad, sentimientos de culpa, de tristeza, ansiedad, desesperación, abatimiento, labilidad emocional, inseguridad, temor y estrés. Si el estrés es continuo puede dar pauta a que se desarrolle sobrecarga;^{28,32} mientras que la sensación de control y el desarrollo de empatía se muestran como efectos positivos.³²

- Repercusiones económicas: entre las negativas están el abandono del trabajo por la dedicación al cuidado del enfermo, los gastos extras que conlleva la adecuación del hogar para la comodidad del receptor del cuidado, la compra de apoyo técnico y el difícil acceso a un trabajo por la falta de un horario estable.^{28,32} Entre las positivas se encuentran las compensaciones económicas por parte de otros familiares, instituciones o el mismo receptor, uso de vivienda del enfermo o la recompensa futura de herencias.²⁸

- Repercusiones sociales: el aislamiento social por el confinamiento del cuidador al hogar, la reducción del tiempo libre, la disminución de relaciones familiares y maritales se muestran como consecuencias negativas.^{28,32} Como positivas están el reconocimiento familiar y social sobre su rol como cuidador.²⁸

2.1.1.3 Actividades que realiza un cuidador primario de un adulto mayor con demencia y sus consecuencias

De manera general las actividades que realiza un CP de un AM con demencia se pueden agrupar de la siguiente manera:

- Cuidado personal: consta de actividades como bañar al receptor del cuidado, lo cual puede ser muy incómodo y molesto para él y se debe hacer bajo una rutina ya implementada; dar de comer, recordándole cómo hacerlo, sirviendo porciones pequeñas y que puedan comerse con la mano, cortando la comida en trozos pequeños para evitar atragantamiento. No hay que olvidar que en las últimas etapas hay que moler la comida, cuidar la temperatura de los líquidos que se le ofrezcan; ayudarlo a vestirse, presentando en orden a ropa que debe usar, de preferencia que no tenga cierres o botones; ir al baño, siguiendo un horario metódico, poniendo señalizaciones de la ubicación del cuarto de baño. Y, entre otras actividades más, el aseo personal (limpieza de nariz, cambio de pañal, etc).³³⁻³⁵
- Cuidado del hogar: cocina, limpieza, lavandería, compras, finanzas, adecuación de espacios para la comodidad del enfermo.³³⁻³⁵
- Cuidado de la Salud: la administración de medicamentos, las citas con el médico, fisioterapia.³³⁻³⁵
- Cuidado emocional: el compañerismo, actividades significativas, conversación.³³⁻³⁵
- Supervisión: la supervisión de la seguridad en el hogar y para evitar el comportamiento ambulante, así como en los lugares a los que salgan.³³⁻³⁵

El gradual deterioro cognitivo y funcional producido por una demencia provoca una mayor discapacidad y por ende dependencia por parte del enfermo hacia su cuidador. Por lo que el cuidado continuo y prolongado se torna en una experiencia estresante que puede llegar a agravarse y tener consecuencias negativas para quien realiza el cuidado, sobre todo si esta persona percibe la situación como altamente demandante. Las repercusiones que se presentan afectan la salud física y emocional del cuidador, favoreciendo la aparición de distintos malestares distímicos, como la depresión, sobrecarga, ansiedad y estrés.^{31,36}

En este proyecto se describirán y evaluarán la sobrecarga, la depresión, la ansiedad y el estrés como consecuencias negativas que trae consigo el cuidado de un AM con demencia.

2.1.2 *Definición de Sobrecarga y otros factores emocionales del cuidador primario*

2.1.2.1 *Definición de Sobrecarga*

Una de las contrariedades que provienen del envejecimiento de la población está relacionado con el cuidado del AM, sobre todo cuando su nivel de salud lo hacen dependiente de otros para poder realizar sus actividades de la vida diaria.³⁷

El que un cuidador asuma nuevas actividades para sustituir las funciones que realizaba una persona que ahora está bajo su cuidado, así como la adaptación a un nuevo estilo de vida generan diferentes riesgos a la salud como lo es la sobrecarga.²³ Zarit definió a la sobrecarga como el grado en que los que proporcionan el cuidado, perciben que su salud, situación económica, vida social y personal, cambian por el hecho de la atención que le deben brindar a un enfermo.³⁸ Ocho años después George y Gwytherge³⁹ brindaron una definición que será tomada en cuenta en este trabajo. Ellos definieron la sobrecarga como el conjunto de problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y económicos que pueden ser experimentados por una persona que realiza tareas de cuidado.

La sobrecarga se puede experimentar de dos maneras, objetivamente y subjetivamente, la primera refiere al desempeño de la función y las tareas del rol del cuidador como tal. La sobrecarga subjetiva considera las emociones que le provoca el cuidado, la percepción que el cuidador tiene de la situación; en concreto, es la respuesta emocional del cuidador al hecho de cuidar.^{23,38} Este último tipo de sobrecarga tiene mayor incidencia sobre la vida del paciente y sus familiares.⁴⁰

En la revisión de la literatura se han encontrado diferentes denominaciones al término de sobrecarga dependiendo del autor, o la traducción, algunos de ellos son: colapso, crisis, sobrecarga, Burnout, síndrome del quemado, síndrome del cuidador, síndrome del cuidador principal, claudicación del cuidador.^{5,9,20} Para este estudio se usará el término sobrecarga.

2.1.2.1.1 *Sobrecarga y Cuidador Primario*

El cuidado de los pacientes con demencia provoca en el CP un estado de sobrecarga que puede repercutir física, psicológica y económicamente; ya que la atención específicamente en este tipo de enfermos es sumamente desgastante y estresante, lo que suele asociarse con un deterioro en su calidad de vida.^{33,41,42} Ellos pueden ver disminuida su salud mental y física, pues no solo desarrollan sentimientos de sobrecarga, sino también altos síntomas psiquiátricos, depresión, desordenes de ansiedad, bajos niveles de inmunidad, y un alto riesgo de muerte, comparado con aquellos que no son cuidadores de un paciente con demencia.⁷

Camacho y colaboradores²³ en el 2011, destacaron tres modelos para la definición de la sobrecarga del cuidador basados en:

a) La relación de sobrecarga del cuidador con el tipo específico de deterioro y necesidades del paciente según las dificultades que se presentan para resolverlas, en éste caso está el Modelo de Agotamiento de Poulshock y Deimling. Ellos hacen referencia de cómo la demencia conduce a una sobrecarga derivada del cuidado y que puede manifestarse en forma de agotamiento físico, psicológico, económico y social o en forma de agente protector mediante adecuadas técnicas de afrontamiento.^{43,44}

b) Empleo de instrumentos no específicos, que miden dimensiones como calidad de vida, o presencia de síndromes psicopatológicos, como ansiedad, depresión o escalas de calidad de vida.²³

c) Derivado de la Teoría General del Estrés, donde el cuidador tiene que enfrentarse a determinados factores de tensión y su respuesta a los mismos se ve mediada por procesos psicológicos, especialmente el impacto emocional. Cómo ejemplo está el Modelo de Proceso de Estrés del Cuidador de Pearlin y colaboradores,⁴⁵ quienes describen cuatro áreas principales que contribuyen al estrés del cuidador: a) el contexto de fondo (como el nivel de apoyo y el impacto de otros eventos de la vida), b) los estresores primarios de la enfermedad (por ejemplo, el nivel de ayuda necesaria por el paciente y los problemas psicológicos y de comportamiento en la demencia),c) las tensiones de roles secundarios (tales como los

conflictos familiares y la vida social), y d) las tensiones intrapsíquicas tales como la personalidad, la competencia, y el papel del cuidador cautivo.⁴³

La sobrecarga del cuidador involucra problemas físicos como son el insomnio⁴⁶ y los trastornos cardiovasculares,⁴⁷ mentales y socioeconómicos que afectan el estilo y calidad de vida de éste y que repercuten en cuestiones médicas, económicas, sociales, personales que pueden llevar al cuidador a un colapso que desemboque en una enfermedad,^{5,6} como puede ser depresión, estrés, angustia, bajos niveles de inmunidad, desórdenes mentales.⁷⁻⁹ Como se mencionó, los CP no disponen de capacitación, ni remuneración económica por el cuidado que realizan, ellos tienen un alto grado de compromiso con su AM, caracterizado por el trato y atención. El nivel de apoyo, ayuda y cuidado que el AM con demencia requiere va directamente proporcional con el avance de la enfermedad que padezca su familiar.²³

2.1.2.2 Definición de Depresión

La depresión es “un trastorno mental, que está caracterizado por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración”.⁴⁸

No todas las personas pueden presentar los mismos síntomas de depresión o tenerlos con igual intensidad, pero de manera general los más comunes son los cambios en los hábitos alimentarios que provocan pérdida o aumento de peso, sentimientos persistentes de tristeza, ansiedad, vacío, culpa, desesperanza, impotencia e inutilidad; cansancio y falta de energía; pérdida de interés en actividades que antes resultaban placenteras, irritabilidad, cambio en los hábitos de sueño, dolores y malestares persistentes y pensamientos suicidas.^{49,50}

2.1.2.2.1 Depresión y Cuidador Primario

Algunas investigaciones han demostrado que los cuidadores de un enfermo de demencia tienen más probabilidades de deprimirse que aquellos que cuidan a otro tipo de pacientes, mostrando también una asociación entre la depresión y la gravedad de la demencia,

así como una relación entre la aparición de síntomas depresivos y variables sociodemográficas como la edad avanzada, la situación laboral, disminuyendo la depresión en los pacientes con trabajo remunerado y el nivel socioeconómico.⁴⁹⁻⁵¹ En un estudio realizado por Ávila-Toscano y colaboradores⁵² se estableció que la depresión se asocia más a los cuidadores con poca formación educativa, el tiempo de ser cuidador y el bajo nivel de conocimientos sobre la enfermedad.

2.1.2.3 Definición de Ansiedad

La ansiedad es un estado de ánimo orientado hacia el futuro asociado a la preparación de posibles eventos negativos, y aunque puede ser una emoción normal que alerte a las personas sobre algún peligro o adversidad y se convierte en una problemática cuando aparece en momentos que no requieren de una preocupación o de un estado de alerta.^{53,54}

2.1.2.3.1 Ansiedad y Cuidador Primario

Estudios muestran que las personas cuidadoras de pacientes dependientes presentan más ansiedad que la población general, así como una asociación del cuidado compartido con altos niveles de ansiedad. Los cuidadores que suelen presentar mayor ansiedad son aquellos que tienen familiares con demencia moderada y la causa probable es la adaptación que tiene el cuidador a la enfermedad.^{47,51}

Esta problemática de la sobrecarga, depresión y ansiedad en el cuidador primario ha sido tratada en algunos sectores de la salud a nivel mundial a través de diversas técnicas como los grupos de apoyo, programas multimodales, intervenciones de corte clínico o psicoterapéuticas, las intervenciones apoyadas de las herramientas tecnológicas como lo son el internet y los dispositivos que pueden ser conectados a ellos y las intervenciones psicoeducativas.^{7,55-62}

2.1.2.4 *Definición de Estrés*

El término estrés tiene una variabilidad de connotaciones en diferentes campos del saber. En cuestiones de salud, se ha definido como una respuesta, un estímulo o un proceso interactivo.^{63,64} Selye en 1956 señaló que el estrés es producido como una reacción para restaurar el equilibrio ante la acción de un agente que lo alteró.⁶⁵ Wertz y Everly describen al estrés en relación a los estímulos que alteran la funcionalidad de un organismo.⁶⁴ Lazarus y Folkman en 1958 definieron al estrés como el producto de la valoración que realiza una persona de lo que sucede evaluando sus recursos y qué tanto peligro le produce en su bienestar personal.⁶⁶

2.1.2.4.1 *Estrés y Cuidador Primario*

A lo largo del proceso de cuidado, el CP se enfrenta a muchas situaciones que le pueden resultar desconocidas y alarmantes, como lo son el deterioro crónico de su familiar y sus constantes muestras de cambios conductuales. Así también la pérdida de funcionalidad del mismo, conlleva una mayor demanda de tiempo y atención, que muchas veces se confronta con los roles ya establecidos del cuidador. Este tipo de condición implica la evaluación de recursos para poder hacerle frente a dicha realidad y en consecuencia, al verse imposibilitados de cumplir con dichos requerimientos desarrollan estrés.^{11,22}

2.1.3 *Intervenciones para cuidadores*

El cuidado a los familiares responsables de la atención de los AM dependientes ha sido una temática importante desde finales del siglo XX. Desde esa época hasta la actualidad se han desarrollado diferentes programas e intervenciones con los objetivos específicos de incrementar el conocimiento acerca de la enfermedad, las habilidades de cuidado, la búsqueda de apoyo y el propio auto-cuidado del cuidador.¹⁰ A partir de diversos tipos de teorías buscan brindar los mejores beneficios al cuidador con el fin de prevenir y reducir las consecuencias negativas que trae consigo la sobrecarga y demás problema derivados del cuidado.⁶²

2.1.3.1 *Tipos de intervención*

Para tener una facilidad de análisis de las intervenciones dedicadas a CP de AM con demencia, Bourgeois y colaboradores⁶⁷ las clasificaron en cuatro rubros:

a) de respiro: “son aquellos servicios que proporcionan de forma programada un descanso al cuidador familiar que tiene una persona mayor, discapacitada o enferma a su cargo” y que pueden llevarse a cabo en el hogar (un profesional o voluntario acude a atender al receptor del cuidado provocando el descanso del CP); en alguna institución (el cuidador acude a algún hospital o casa de descanso desde pocos días a varias semanas) y por último los que se llevan a cabo en hogares de familias anteriormente preparadas para atender al enfermo y dar descanso al cuidador.⁶⁸

b) intervenciones psicoterapéuticas o counseling: consiste en una intervención de apoyo profesional hacia el cuidador y la familia cuyo objetivo es ayudar a entender el proceso de la enfermedad -síntomas, consecuencias, reacciones del cuidador y ofrecer posibles soluciones a los problemas específicos detectados.⁶⁹

c) intervenciones multicomponentes: son programas dirigidos tanto al cuidador como al paciente con demencia, que incluyen estrategias diferentes en una misma intervención, por ejemplo una de respiro combinada con una psicoterapéutica y de nutrición.⁷⁰

d) programas psicoeducativos: programa a través del cual se le proporciona a los cuidadores información y entrenamiento con el objetivo fundamental de reducir el nivel de sobrecarga y malestares emocionales a través de la enseñanza de habilidades y estrategias para cuidarse a sí mismos y/o de su familia.⁴⁷ A continuación será explicada de manera más extensa, debido a que en este estudio se desarrolla una intervención de corte psicoeducativo.

2.1.3.2 Intervenciones psicoeducativas y sus características

Las intervenciones de corte psicoeducativo son programas que buscan el mejoramiento en el conocimiento de la enfermedad que aqueja a un familiar enfermo, así como de la atención que se le brinda.⁶⁹ De los elementos de importancia que debe poseer una intervención de este tipo son la descarga emocional que permita el intercambio y comprensión de experiencias de otros participantes, apoyo de un tratamiento psicológico y/o médico, así como la transferencia de información.⁵⁷

El objetivo general de una intervención psicoeducativa es la disminución del síndrome de sobrecarga. En caso de objetivos particulares podemos encontrar la educación sobre el padecimiento, el autocuidado y la mejora del cuidado del familiar, así como el proporcionar al cuidador de herramientas que le permitan a un cuidador hacer frente a las situaciones que le puedan resultar conflictivas para el desarrollo de su rol, cómo pueden ser, entre otras, la relajación, el manejo del estrés, técnicas de autocontrol y control de pensamientos.^{62,69}

Algunos meta análisis revisados dan a conocer la eficacia de este tipo de intervención mostrando como ventajas la obtención de estrategias para el afrontamiento al estrés y comportamientos asociados a la problemática de la demencia; beneficios en apoyo social y mejoramiento de la morbilidad psicológica, así como soporte emocional.^{57,59,62}

Sörensen y colaboradores⁴² realizaron un meta análisis donde concluían que las intervenciones que muestran mayor eficacia en un CP son las psicoterapéuticas y las psicoeducacionales.

La importancia de la efectividad de una intervención radica en que los objetivos de la misma estén acorde a los CP, así como a su ambiente; la metodología usada para la implementación del programa tiene un gran peso. En los meta análisis revisados no se llega a resultados concluyentes ya que no hay una uniformidad en las intervenciones que permita una clara comparación entre ellas.^{59,62,71}

2.2 *Antecedentes del Problema*

Este apartado se compondrá de dos aspectos, el primero abarca aquellos estudios respecto a intervenciones psicoeducativas dirigidas a los CP de AM con demencia a nivel internacional y el segundo sobre las investigaciones nacionales.

2.2.1 *Estudios a nivel internacional*

En Estados Unidos, Llanque y colaboradores⁵⁵ en el 2015 desarrollaron un programa llamado “*The Family Series Workshop*” donde buscó determinar si los cuidadores que asistían a la intervención mejoraban sus niveles en las competencias de cuidado, el estrés (usando éste término en lugar de sobrecarga) y las técnicas de afrontamiento. Participaron 35 cuidadores primarios de una comunidad de pacientes con enfermedad de Alzheimer o demencias relacionadas, asistieron a seis sesiones semanales con duración de 90 minutos, la intervención fue armada por un grupo multidisciplinario (gerontólogos, enfermeros, trabajo social, psicólogos) se tocaron temas sobre la enfermedad de la demencia, la toma de medicamentos prescritos al paciente, las actividades que ellos deben y pueden realizar, la importancia de la toma de decisiones de los cuidadores y los recursos con los que cuenta, así como el impacto que la culpa tiene en ellos. Se usaron presentaciones en *power point*, folletos educativos y series de preguntas y respuestas. Los resultados mostraron una mejora significativa en las competencias de cuidado, y un incremento marginalmente significativo para el afrontamiento con humor, el cual junto con el estrés se mostraron como predictores significativos de la competencia de cuidado.

Kumar y Gupta en el 2015 realizaron un estudio dirigido por el Departamento de Psiquiatría, el Colegio Médico de *Vardhman Mahavir* y el Hospital *Safdarjung* en India, entre abril y junio del 2012 con el objetivo de evaluar el impacto de la psicoeducación en los cuidadores y sus AM con demencia sobre el resultado de la depresión en términos de tasa de recuperación, la remisión de los síntomas, así como la mejora en el funcionamiento social y el bienestar general. Su muestra de 80 sujetos fue dividida aleatoriamente en dos grupos donde el grupo de estudio incluía al enfermo junto con su cuidador; ambos grupos fueron evaluados mediante los siguientes instrumentos *Depression Rating Scale*, *Global Assessment*

of Functioning y Psychological General Well-Being Index por un psiquiatra que no participó en la psicoeducación. La intervención constó de cuatro sesiones donde se trabajó con información acerca de lo que es la depresión, adherencia al tratamiento, expresión de emociones, sobrecarga del cuidador, toma de decisiones, entre otros. Los resultados mostraron que una terapia con estructura psicoeducativa, combinada con la farmacoterapia es una intervención efectiva para las personas con trastornos depresivos. La psicoeducación optimiza el tratamiento farmacológico de la depresión en términos de recuperación más rápida, reducción de la gravedad de la depresión, y la mejora en el bienestar subjetivo y el funcionamiento social.⁵⁷

En un estudio realizado en Perú en el 2011 por Guerra y colaboradores⁷² se buscó evaluar una intervención llamada “*Helping Carers to Care*”, la cual fue desarrollada originalmente en la India por el grupo 10/66 que incluye expertos en la enfermedad de Alzheimer de países desarrollados, diseñada para ciudades de bajos y medios ingresos con servicios limitados en aspectos sociales y de salud; con el objetivo de obtener resultados benéficos en el estrés, trastornos psicológicos y calidad de vida de los cuidadores. Hubo dos grupos de 29 cuidadores cada uno que fueron evaluados con la Escala de Zarit, Escala de Malestar Psicológico y el Índice de Calidad de Vida. El grupo de estudio recibió la intervención que constaba de tres módulos, el primero para la evaluación, el segundo para información básica de la demencia y el tercero para entrenamiento con respecto a los problemas de comportamiento específicos de la persona con demencia mientras que el grupo control estuvo en lista de espera. Se encontró una disminución significativa del estrés, pero no en la disminución de trastornos psicológicos y mejora de la calidad de vida.

Rotruo y colaboradores⁷³ en 2011 desarrollaron un estudio que tuvo por objetivo determinar si un programa psicoeducativo para los cuidadores primarios mejoraba la condición psicológica (sobrecarga) de los cuidadores y las actividades de la vida diaria en los pacientes. La muestra incluyó 167 diadas de paciente-cuidador reclutados de 15 clínicas francesas, divididos en dos grupos, al grupo en estudio se le brindaron 12 sesiones semanales de dos horas sobre información de la enfermedad, entrenamiento en resolución de problemas, estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, manejo de la conducta del enfermo, mejora de la comunicación, manejo de situaciones difíciles y recursos disponibles; mientras

tanto, el grupo control permaneció en lista de espera. Los cuidadores de ambos grupos fueron evaluados con la Escala Zarit, Escala de Depresión de Montgomery-Asberg, Cuestionario de Sentido de Competencia y Escala Visual-Analógica. Los resultados mostraron que la intervención es eficaz para desarrollar una mejor comprensión de la enfermedad y la capacidad de afrontamiento, pero no basta para lograr una mejora en la realización de actividades de la vida diaria de la persona con demencia.

Chien y Lee en el 2011 realizaron una investigación en Hong Kong sobre la efectividad de un programa psicoeducativo en familias cuidadoras de personas con demencia, en comparación con los servicios rutinarios de apoyo. Se contó con 92 familias que fueron escogidas de manera aleatoria de dos centros de atención de demencia y que al azar se repartieron en dos grupos, al grupo control se le dio el servicio de apoyo habitual y al de estudio la intervención que constó de 10 visitas bi-semanales al domicilio de dos horas en las que se aportaba información, apoyo psicológico, social y estrategias de resolución de problemas. Los participantes que estuvieron en el programa informaron mejoras significativamente mayores en su calidad de vida y sobrecarga así como en los síntomas y las tasas de hospitalización de los pacientes, en comparación con sus contrapartes en el grupo de terapia habitual.⁷⁴

Un estudio llevado a cabo en Cuba en el 2015 por parte de Espín sobre la eficacia de un programa psicoeducativo para cuidadores informales de AM con demencia contó con 192 cuidadores, 96 para el grupo de estudio y 96 para el grupo control. Se aplicó la Escala de Zarit antes y después de la intervención. La intervención impartida fue diseñada con base en las necesidades que mostraron los cuidadores mediante los resultados arrojados por el Test de conocimientos y Habilidades del Cuidador, constó de 12 sesiones, con una frecuencia de una semanal y de hora y media de duración. Las sesiones se realizaron a través de métodos participativos e interactivos con técnicas afectivo-participativas y estudio de casos. Al grupo control se le mantuvo en lista de espera. Los temas fueron tratados por un equipo multidisciplinario versando sobre lo que es la demencia, técnicas de relajación, hábitos, comunicación, manejo de conductas y de pérdida de memoria, entre otras. Se encontró que hay una disminución significativa de sobrecarga, aumento considerable en el conocimiento

de la información de la enfermedad, aumento significativo en las habilidades de cuidado y aumento de los casos sin depresión.⁷⁵

En Europa del Sur, Martín-Carrasco y colaboradores⁷⁶ realizaron un estudio sobre la efectividad de un programa psicoeducativo para disminuir la sobrecarga en CP de AM con demencia en el 2009. Trabajaron con 115 cuidadores que fueron evaluados con la Escala de Zarit antes y después de la intervención y de éstos, 60 para el grupo de intervención y 55 para el grupo control, el cual permaneció en lista de espera con cuidados habituales. La intervención estuvo estructurada en ocho sesiones de 90 minutos durante cuatro meses en los que se incluía información de la enfermedad, manejo conductual del paciente, manejo de pensamientos negativos, mejora de habilidades de comunicación y actividades agradables. Hubo un cambio estadísticamente significativo en la mejoría de la sobrecarga en el grupo de intervención comparado con el control, el cual empeoró su nivel.

2.2.2 *Estudios a nivel nacional*

Se encontró un trabajo de tesis de licenciatura donde se diseñó e implementó una intervención para cuidadores primarios de enfermos crónicos. Gómez trabajó con nueve cuidadores a los cuales les aplicó la Escala de Zarit, Cuestionario de Percepción de estrés (CPE) y Cuestionario General de Salud antes y después de la intervención. La intervención se trabajó en ocho sesiones donde se trataron temas sobre la familia y la enfermedad, control de emociones del cuidador, redes sociales y duelo y sus etapas. Los resultados muestran una disminución en la sobrecarga, estrés, síntomas somáticos, ideación suicida y depresión de los cuidadores; así como mayor conocimiento de la enfermedad y mejora del manejo de emociones como el enojo.⁷⁷

En el 2006 se realizó un estudio por parte de Villareal Reyna en Nuevo León, donde desarrolló un programa psicoeducativo con la finalidad de modificar pensamientos negativos y apreciación de actividades placenteras en cuatro cuidadoras familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer. Propuso un estudio cuasi-experimental con cuatro

grupos y cuatro mediciones para evaluar el efecto de la intervención en la actitud hacia el cuidado, ansiedad y uso saludable del humor, medido en cuatro dimensiones. El programa se integró con componentes cognitivo-conductual (dos grupos lo tuvieron, uno de manera completa y otro compartido con componentes de risa), ejercicios de risa y el grupo control tuvo sesiones informativas. Los tratamientos se desarrollaron por espacio de ocho semanas con una sesión semanal. Al término de la intervención, los dos grupos con el componente cognitivo-conductual mostraron efectos significativos en la mejora de la actitud, hacia el cuidado, reducción de la ansiedad y del mal humor y aumento del humor. Estos efectos se mantuvieron significativos al mes de seguimiento aunque, las medias de algunas variables disminuyeron.⁷⁸

2.3 *Marco Teórico*

La prevalencia alarmante de la demencia en los AM a nivel mundial y nacional pone de manifiesto la movilización de instituciones que buscan apoyar a los enfermos con planes de salud que eviten los estragos económicos, sociales y personales que trae consigo un padecimiento de esta magnitud.

El CP de un enfermo de demencia debe ser visto como una de las prioridades de ese tipo de programas, ya que es el personaje que, como se ha dicho, sin dejar de lado sus obligaciones propias, vive y actúa para dar soporte, atención y cuidado a una persona que va agravando su condición día con día, con cambios conductuales continuos y que muchas veces es agredida por el receptor del cuidado y abandonada por los demás miembros de su familia.

La pérdida de independencia y el descuido general que el CP va viviendo día con día ayuda al desarrollo de sobrecarga, convirtiendo el cuidado en una situación altamente estresante y apabullante, acarreando así, consecuencias negativas para su salud mental y física. Transformándolo, en muchas ocasiones, en un enfermo más que puede morir mucho antes que su pariente con demencia.

Las intervenciones que se han creado y desarrollado, tienen el propósito de disminuir los malestares físicos y emocionales que se desarrollan a lo largo del proceso de cuidado. Éstas varían en número de sesiones (que va desde 1 a 15), las problemáticas abordadas (estrés, sobrecarga, ansiedad) y las técnicas enseñadas en cada una de ellas.

Las intervenciones psicoeducativas buscan aminorar la sobrecarga en el CP, brindándoles información, herramientas y recursos. La intervención que se desarrolló en este estudio, estuvo basada fundamentalmente en los ítems con respuestas de mayor puntuación del SCB, aplicado de manera general a los CP, buscando con esto la disminución de aquellos síntomas que presentaran más gravedad en la población estudiada.

III. JUSTIFICACIÓN

Aquellos que tienen a cargo un familiar enfermo con demencia, llevan consigo mucho más que el cuidado farmacológico de la enfermedad, los cuidadores deben estar al tanto de cada avance de ésta y cada retroceso que tenga el paciente en las ABVD y/o en las AIVD, y en caso de que haya una disminución en esas actividades, el paciente se vuelve más dependiente, lo que trae como consecuencia una mayor demanda de tiempo y esfuerzo hacia el CP. Todas las obligaciones que un cuidador tiene para con su familiar enfermo van a la par de sus propias actividades personales, de pareja, familiares y sociales, siendo estas esferas muchas veces reducidas o abandonadas por el CP para potenciar su atención al enfermo.

La sobrecarga, el estrés, la depresión y la ansiedad se han mostrado como principales repercusiones en el cuidador, malestares que, a la larga del proceso de cuidado, si no son tratadas pueden traer consigo consecuencias fatales.

Las intervenciones son un medio para ayudar al cuidador primario a sobrellevar su rol y dotarlo de recursos y herramientas para hacer frente a la situación del cuidado de un familiar enfermo, éste tipo de trabajo que a nivel mundial se han realizado, no parece haberse hecho en México, donde más bien se cuenta con grupos de apoyo para los CP o con asesorías de diferentes profesionales de la salud.

Esta investigación estuvo enfocada al estudio de la salud mental, los CP, la sobrecarga, depresión, ansiedad y estrés. Se realizó una intervención psicoeducativa basada en las necesidades que los CP mostraron en la batería de pruebas aplicadas, con el propósito de modificarlos.

Se espera que los resultados de esta investigación permitan el conocimiento de las necesidades que tienen los CP de Pachuca de Soto, Hidalgo y que la intervención propuesta sea un apoyo en la disminución de los malestares que aquejan a los CP durante el tiempo de cuidado. Con el objetivo de ser un referente para la implementación de programas de salud pública que proporcionen psicoeducación al cuidador.

IV. HIPÓTESIS

Hi: Existen diferencias significativas entre la sobrecarga, depresión, ansiedad y estrés presentes en el CP del AM con demencia, antes y después de una intervención psicoeducativa.

Ho: No existen diferencias significativas entre la sobrecarga, depresión, ansiedad y estrés presentes en el CP del AM con demencia, antes y después de una intervención psicoeducativa.

V. OBJETIVOS

5.1 Objetivo general

Establecer la efectividad de una intervención psicoeducativa para atender la sobrecarga depresión, ansiedad y estrés en CP de AM con demencia.

5.2 Objetivos específicos

Evaluar la sobrecarga, depresión, ansiedad y estrés en los CP de AM con demencia mediante el SCB, BDI, BAI y NPI, respectivamente para determinar su existencia y el nivel que se tiene.

Diseñar e implementar una intervención para los CP a partir de las preguntas con respuestas de mayor puntaje en el SCB.

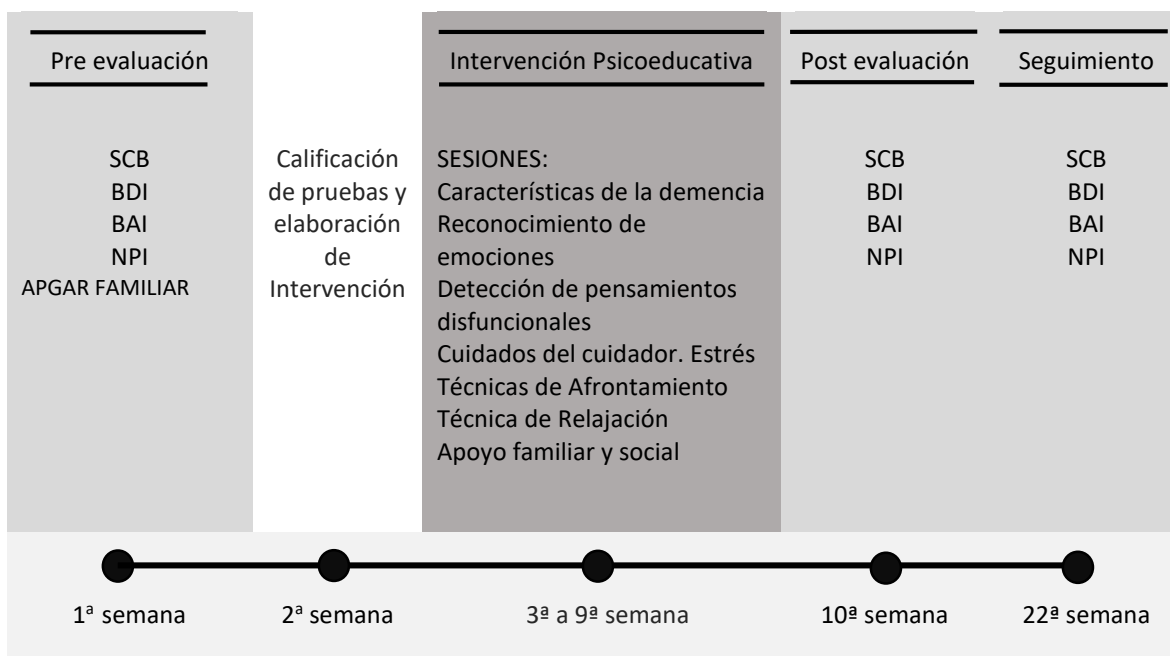
Reevaluar el nivel de sobrecarga, depresión, ansiedad y estrés en los cuidadores primarios después de la intervención psicoeducativa por medio del SCB, BDI, BAI y NPI, respectivamente para comparar la pre y post evaluación.

Realizar un seguimiento a los tres meses de la última evaluación, con una aplicación de la batería de pruebas.

VI. MATERIAL Y MÉTODOS

6.1 Tipo de estudio

Es un estudio cuasi-experimental sin grupo control, longitudinal, prospectivo. Se llevó a cabo una evaluación para conocer el nivel de sobrecarga, depresión, ansiedad y estrés que presenta un cuidador primario de un adulto mayor con demencia antes y después de una intervención psicoeducativa, la cual tiene el objetivo modificar esas variables en el CP. Hubo un seguimiento del grupo a los tres meses después de la intervención.



6.2 Variables

Variables	Conceptual	Operacional
Independientes		
Intervención Psicoeducativa	Programa a través del cual se le proporciona a los cuidadores información y entrenamiento con el objetivo fundamental de reducir el nivel de sobrecarga a través de la enseñanza de habilidades y estrategias para cuidarse a sí mismos y/o de su familia. ⁴⁷	La intervención consistió en un programa educativo, destinada a los CP de AM con demencia, consta de seis sesiones de aproximadamente hora y media cada una, impartidas semanalmente.(Anexo12.1)
Demencia Leve	Afectación de las actividades de la vida diaria sin causar problemas para la independencia del paciente. ⁷⁹	Instrumentos: Neuropsi, Minimental de Folstein, Escala de Demencia de Blessed, Escala de Demencia de Pfeiffer,
Demencia Moderada	Afectación que condiciona incapacidad para vivir de manera independiente. El individuo no recuerda información básica acerca de su vivienda, actividades recientes o el nombre de ciertas personas familiares a él. ⁷⁹	Instrumento: Neuropsi Minimental de Folstein, Escala de Demencia de Blessed, Escala de Demencia de Pfeiffer,
Demencia Severa	Afectación caracterizada por la absoluta incapacidad de retener nueva información y solo se recuerdan fragmentos de experiencias o conocimientos pasados. El paciente no reconoce a sus familiares. ⁷⁹	Instrumento: Neuropsi, Minimental de Folstein, Escala de Demencia de Blessed, Escala de Demencia de Pfeiffer,

Variab les	Conceptual	Operacional
<u>Dependientes</u>		
Sobrecarga	Conjunto de problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y económicos que pueden ser experimentados por una persona que realiza tareas de cuidado. ³⁹	Instrumento: Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador. ⁸⁰ (Anexo 12.2)
Depresión	Trastorno mental, que está caracterizado por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración. ⁴⁸	Instrumento: Inventario de Depresión de Beck. ⁸¹ (Anexo 12.3)
Ansiedad	Estado de ánimo orientado hacia el futuro asociado a la preparación de posibles eventos negativos. ⁵³	Instrumento: Inventario de Ansiedad de Beck. ⁸² (Anexo 12.4)
Estrés	Conjunto de relaciones particulares entre la persona y la situación, siendo ésta valorada por la persona como algo que excede sus propios recursos y que pone en peligro su bienestar personal ⁶⁶	Instrumento: Inventario Neuropsiquiátrico. ⁸³ (Anexo 12.5)
Funcionalidad Familiar	Forma en que la familia contribuye a la salud o enfermedad de sus miembros, mediante el desempeño de sus actividades, tareas o funciones básicas. ⁸⁴	Instrumento: Apgar Familiar. ⁸⁵ (Anexo 12.6)

6.3 Participantes

CP de AM con demencia pertenecientes al Centro Estatal de Atención Geriátrica Integral (CESAGI) de Pachuca de Soto, seleccionados mediante un muestreo no probabilístico.

6.3.1 Criterios de inclusión

- CP de AM diagnosticados con demencia.
- CP de AM con demencia que lleven más de 6 meses al cuidado de su familiar.
- Que tengan la disposición de colaborar en el estudio.

6.3.2 Criterios de exclusión

- Padecimiento de alguna enfermedad mental o/ y discapacidad física.
- Negativa a participar en el estudio.

6.3.3 Descripción de los Participantes

Se integraron 15 CP, las mujeres predominaron, la población cuenta con una media de edad de 53.6 años, 73.3% no tienen un trabajo remunerado fuera del hogar; la mayoría de cuidadores están casados. En cuanto a la escolaridad se encontró que once cuidadores tienen un nivel educativo mayor a secundaria. La media correspondiente al tiempo que llevan con el rol de CP es de 3.8 años. Más de la mitad de la población cuida de alguno de sus padres. Cabe destacar que un 73.3% de los participantes llevan más de tres años como CP (Tabla 1).

Tabla 1. Caracterización del cuidador familiar según variables sociodemográficas		
	n	%
Género		
Femenino	14	93.3
Masculino	1	6.7
Rangos de edad en años		
30-49	7	46.7

50-69	6	40
70-89	2	13.3
\bar{X} / DE	53.6 ± 14.3	
Estado Civil		
Casado	11	73.3
Soltero	4	26.7
Escolaridad		
Básica	4	26.7
Media Superior y Superior	11	73.3
Situación Laboral		
Desempleado	11	73.3
Empleado	4	26.7
Parentesco con el enfermo		
Hijo(a)	8	53.3
Pareja	3	20
Nuera/Yerno	1	6.7
Sobrino(a)	2	13.3
Amigo	1	6.7
Tiempo cumpliendo el rol de cuidador en años		
1-2	4	26.7
3-4	8	53.3
>5	3	20
\bar{X} / DE	3.8 ± 2.4	

6.5 Instrumentos

6.5.1 Historias clínicas

En este documento se encuentran los datos de la enfermedad que padece el AM y que permitió la identificación del grado de demencia que padece. Éstas fueron brindadas por el CESAGI para su revisión dentro de la institución.

6.5.2 Cuestionario

Este instrumento permite lograr empatía y confianza con el cuidador primario, lo que facilitó la recolección de datos referentes a la situación que vive en su rol (Anexo 12.7).

6.5.3 *Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador (SCB)*

El cuestionario fue validado para la población mexicana por Guerra-Silla y colaboradores en 2011, obteniendo un α : 0.89. Es un instrumento diseñado para evaluar la sobrecarga objetiva durante la experiencia del cuidado de un paciente con demencia. Consiste en 25 afirmaciones con respuestas tipo *Lickert* que miden seis dominios: las preocupaciones cognitivas del paciente y las cuestiones de comportamiento (ítems 1, 4, 8, 9, 11-16 y 23) y el estado social, emocional, financiero y físico del cuidador (ítems 2, 5-7, 10, 17 - 22, 24 y 25). Se presentan cinco opciones en la escala para medir la sobrecarga: 0 (No ha ocurrido), 1 (Ha ocurrido, pero no ha causado angustia), 2 (Ha ocurrido y ha causado poca angustia), 3 (Ha ocurrido y ha causado regular angustia) y 4 (Ha ocurrido y ha causado mucha angustia). Cuanto mayor sea la puntuación, mayor será la sobrecarga, teniendo como puntos de corte los siguientes: \leq ocho puntos corresponde a sobrecarga baja, de nueve a 34 puntos es sobrecarga mediana y ≥ 35 puntos pertenece a sobrecarga alta.⁸⁰

6.5.4 *Inventario de Depresión de Beck (BDI)*

Fue estandarizado para población mexicana en 1998 por Jurado y colaboradores, con un α : 0.87. Es un instrumento diseñado para la evaluación de la severidad de los síntomas depresivos y consiste en 21 *ítems*, cada uno de ellos cuenta con cuatro afirmaciones que describen la severidad del síntoma evaluado, tomando el primer enunciado un valor de cero (ausencia de síntoma), los subsecuentes de 1, 2 y 3, siendo el último la expresión de severidad máxima del síntoma. Los puntajes y sus calificaciones son las siguientes: 0-9 mínimo, 10-16 leve, 17-29 moderado, 30-63 grave.⁸¹

6.5.5 *Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)*

Fue validado para población mexicana por Robles y colaboradores en 2001; con α : 0.83. Está conformado por 21 *ítems*, con tipo de respuesta escalar tipo *Lickert* de cuatro puntos: 0 (Nada en absoluto), 1 (Levemente), 2 (Moderadamente), ó 3 (Severamente). La puntuación puede ir desde 0 a 63, con puntos de corte: 0-7 mínimo, 8-15 leve, 16-25 moderado, 26-63 grave.^{82,86}

6.5.6 *Inventario Neuropsiquiátrico (NPI)*

Inventario validado en México en 2008 por Pérez-Zepeda y colaboradores, con un α : 0.77. Evalúa la presencia y la severidad (leve/moderada/severa) de 12 síntomas neuropsiquiátricos en pacientes con demencia (delirios, alucinaciones, agitación/agresión, depresión, ansiedad, euforia, apatía, desinhibición, irritabilidad, conducta motora anómala, trastornos de sueño y de alimentación). También permite la identificación del estrés que se desarrolla en el CP en una escala de 0 (no angustioso en absoluto), 1 (ligeramente angustiante), 2 (no muy angustiante, generalmente fácil de manejar), 3 (bastante angustiante, no siempre fácil de lidiar), 4 (muy angustiante, difícil de hacer frente) y 5 (extremadamente angustioso) en relación con los ya mencionados síntomas. El puntaje total de estrés representa la suma de las puntuaciones de los síntomas individuales y oscila entre 0 y 60.^{80,83}

6.5.7 *APGAR Familiar*

Instrumento que muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma global. Escala tipo *Lickert*: Casi siempre (2 puntos); Algunas veces (1 punto); Casi nunca (0 puntos). Las puntuaciones de cada una de las cinco preguntas se suman posteriormente y se obtienen los siguientes puntos de corte: 0-3: baja satisfacción de la función familiar, 4-6: media satisfacción de la función familiar y de 7-10: alta satisfacción de la función familiar.⁸⁵

6.5.8 *Intervención psicoeducativa*

La intervención que se aplicó a los CP estuvo basada principalmente en las preguntas con respuestas más altas del SCB, pues se consideró que las necesidades que reflejan los cuidadores en las pruebas deben ser las primeras en atenderse, éstas fueron: 2) Tengo poco control sobre la enfermedad de mi familiar, 3) Tengo poco control sobre la conducta de mi familiar, 4) Mi familiar constantemente pregunta lo mismo una y otra vez, 5) Tengo que realizar demasiados deberes/labores (hacer la comida, ir de compras, realizar los pagos) que mi familiar solía hacer, 6) Me afecta el no poder comunicarme con mi familiar, 7) Yo asumo toda la responsabilidad de mantener el orden en nuestro hogar, 8) Mi familiar

no coopera con el resto de la familia y 22) Me preocupa que mi familiar salga de casa y se pierda. Las temáticas de la intervención versan sobre lo siguiente:

- * Características de la demencia. Con énfasis en Alzheimer.
- * Reconocimiento de emociones.
- * Detección de pensamientos disfuncionales.
- * Técnicas de Afrontamiento.
- * Estrés y Solución de Problemas.
- * Técnica de Relajación.
- * Apoyo familiar y social.

Para el desarrollo de la intervención se utilizaron algunas técnicas cognitivas:

Reestructuración Cognitiva: Se enfoca al esclarecimiento y cambio de los patrones del pensamiento de los pacientes, el objetivo es que éstos, identifiquen aquellos pensamientos desadaptativos y/o irracionales que los perturban emocionalmente y los sustituyan por otros más apropiados que disminuyan o eliminen lo causado por los primeros.^{87,88}

Solución de Problemas: proceso mediante el cual una persona intenta identificar o descubrir una solución o respuesta de afrontamiento más viable y eficaz para un problema particular, implementando un plan de acción y evaluando sus consecuencias.⁸⁹

Respiración Diafragmática: el paciente es instruido por el terapeuta en la respiración profunda. Exhalando e inhalando aire, empujando al mismo tiempo el diafragma hacia abajo y afuera. Se libera el aire lentamente, mientras se contrae el abdomen.⁸⁷

6.5.9 *Análisis estadístico*

Se realizó estadística descriptiva. Prueba T de Wilcoxon para medir las diferencias pre-post de las variables evaluadas, para medir las diferencias intra-grupo y *post hoc*, y una ANOVA de medidas repetidas de Friedman para medir las diferencias pre-post-seguimiento.

6.5.10 Procedimiento

Se invitó a los cuidadores a participar en el proyecto, brindándoles una explicación sobre la consistencia del mismo, los objetivos y la manera de trabajar con ellos. Así también, se le pidió que se anotaran en una lista aquellos que cumplían con los criterios de inclusión. A los que aceptaron se les entregó el consentimiento informado para establecer con formalidad su participación en la intervención. En la siguiente sesión con ellos se les hizo entrega de un cuestionario para recabar datos personales así como del tiempo de cuidado, afecciones propias y del AM, entre otras.

Posteriormente se realizó la aplicación de la batería de pruebas ya mencionadas de manera grupal. Dos semanas después se impartió la intervención psicoeducativa, que consistió en siete sesiones impartidas de manera semanal y con una duración aproximada de hora y media. Una semana después del término de la intervención se hizo el post-test de la batería de pruebas. A los tres meses se buscó una re-aplicación de las pruebas con el objetivo de conocer si los niveles que mostraron en su última evaluación se mantenían o hubo algún cambio.

6.6 Consentimiento informado

Los CP que tuvieron la disposición para trabajar en el estudio se les dieron a conocer y a firmar un consentimiento informado donde pudieron conocer la naturaleza del proyecto y sus objetivos. (Anexo 12.8)

6.7 Aspectos éticos

De acuerdo con el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud⁹⁰, Título II, de los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos, Capítulo I, el presente trabajo es factible de acuerdo a los siguientes artículos:

Artículo 13.- Donde se mantendrá y prevalecerá el respeto a la dignidad y el respeto y protección que merecen sus derechos y bienestar

Artículo 17, inciso II, se llevó a cabo una investigación con riesgos mínimos ya que se obtendrán los datos a través de procedimientos comunes como las historias clínicas y la batería de pruebas.

Artículo 20, el cual se refiere al consentimiento informado, donde el sujeto en investigación acepta participar en el estudio, al mismo tiempo se le informará sobre la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los cuales será sometido.

Artículo 21, cada una de sus fracciones quedarán plasmadas y explicadas en el consentimiento informado.

Artículo 22, donde se brindará por escrito con copia para el sujeto en investigación y el investigador, cubriendo cada una de las fracciones del artículo mismo.

VII. RESULTADOS

Los cuidadores fueron evaluados de manera grupal en todas las ocasiones. Al inicio del estudio se contaban con 28 cuidadores que fueron pre-evaluados, y a la intervención asistieron con regularidad 18 de ellos. Por defunción de su familiar, uno de ellos abandonó el estudio y otros dos no desearon participar. Así que la población estudiada en la pre y post evaluación, quedó conformada por 15 CP, para el seguimiento que se dio tres meses después, se pudieron localizar a 13 cuidadores, ya que dos de ellos habían delegado su rol a otro miembro de la familia. En este apartado se muestran los resultados que se obtuvieron en todas las evaluaciones de cada variable, así como las tablas que presentan significancia.

7.1 *Resultados de pre evaluación al CP*

7.1.2 *Funcionalidad Familiar*

Mediante la aplicación del APGAR familiar se determinó la funcionalidad del núcleo familiar percibida por cada CP, y se encontró que el 46.7% tiene una alta satisfacción de la función familiar (Tabla 2).

Nivel*	n	%
Alta Satisfacción	7	46.7
Media Satisfacción	4	26.7
Baja Satisfacción	4	26.7

*Baja satisfacción de la función familiar: 0-3, Media satisfacción de la función familiar: 4-6 y de: Alta satisfacción de la función familiar: 7-10. n=15

7.1.3 Sobrecarga

Se encontró que la mayoría de cuidadores presentaban un grado mediano de sobrecarga y dos CP sufren de un nivel alto de sobrecarga (Tabla 3).

Nivel*	n	%
Bajo	1	6.7
Mediano	12	80
Alto	2	13.3

*Bajo: ≤ 8 puntos, Mediano: 9-34 puntos, Alto: ≥ 35 puntos. n=15

7.1.4 Depresión

Se evidenció que siete CP tenían un nivel mínimo de depresión, aunque la mayoría presentaba un nivel leve y moderado (Tabla 4).

Nivel*	n	%
Mínimo	7	46.7
Leve	4	26.7
Moderado	4	26.7

*Mínimo: 0-9 puntos, Leve: 10-16 puntos, Moderado: 17-29 puntos, Grave: 30-63 puntos. n=15

7.1.5 Ansiedad

Como se observa en la Tabla 5, tres cuidadores mostraron un nivel grave de ansiedad.

Tabla 5. Cuidadores y nivel de ansiedad	n	%
Nivel*		
Mínima	7	46.7
Leve	3	20
Moderada	2	13.3
Grave	3	20

*Mínimo: 0-7, Leve 8-15, Moderado 16-25, Grave: 26-63. n=15

7.1.6 Estrés

Utilizando la escala de estrés del NPI, se obtuvieron los siguientes resultados. Cabe mencionar que las casillas que se encuentran vacías son porque el síntoma no estaba presente en el familiar enfermo. Se encontró que los dominios más frecuentes en los pacientes enfermos son Irritabilidad/Labilidad, Ansiedad y Apatía/Indiferencia (el número máximo de cuidadores que manifestaron la presencia de esos dominios fueron 10). El 50% de los cuidadores mencionan que la Irritabilidad/Labilidad les causa estrés en un nivel que va del moderado al extremo. La presencia de Ansiedad provocó los mismos niveles de estrés en el 40% de los CP. Y la Apatía/Indiferencia mantuvo con estrés moderado-grave y extremo al 30 % de los cuidadores (Tabla 6).

Dominios	Nivel*						n
	No existe	Mínimo	Ligero	Moderado	Mod-Grave	Extremo	
Delirios	1	1	1			1	4
Alucinaciones	1	1		1			3
Agitación / Agresión	2	3	1	1	1	1	9
Depresión / Disforia		1	2	1		1	5
Ansiedad		4	2	2		2	10
Euforia		1					1
Apatía / Indiferencia	1	4	2		2	1	10
Desinhibición		1	1	1	1		4
Irritabilidad / Labilidad		2	3	2	2	1	10
Conducta motora anómala	2	2		3	2		9
Sueño	1	3	1	2	2		9
Apetito y alimentación		2	1			1	4

*No existe: 0, Mínimo: 1, Ligero: 2, Moderado: 3, Moderadamente grave: 4, Muy grave o extremo: 5

7.2 Resultados de la evaluación pre y post intervención

7.2.1 Sobrecarga

De acuerdo a esta variable, el porcentaje de sobrecarga alta disminuyó un 6.6% posterior a la intervención, incrementado así los cuidadores con mínimo nivel de sobrecarga (Tabla 7).

Nivel*	Pre		Post	
	n	%	n	%
Bajo	1	6.7	2	13.3
Mediano	12	80	12	80
Alto	2	13.3	1	6.7

*Bajo: ≤8 puntos, Mediano: 9-34 puntos, Alto: ≥35 puntos. n=15

7.2.2 Depresión

No se encontraron CP con depresión grave, el más alto nivel fue el moderado, el cual tuvo una disminución del 20% al terminar la intervención (Tabla 8).

Nivel*	Pre		Post	
	n	%	n	%
Mínimo	7	46.7	8	53.3
Leve	4	26.7	6	33.3
Moderado	4	26.7	1	6.7

*Mínimo: 0-9 puntos, Leve: 10-16 puntos, Moderado: 17-29 puntos, Grave: 30-63 puntos. n=15

7.2.3 Ansiedad

De acuerdo a la variable de ansiedad se encontró una disminución del 13.3% en los CP con ansiedad grave (Tabla 9).

Nivel*	Pre		Post	
	n	%	n	%
Mínima	7	46.7	6	40
Leve	3	20	3	20
Moderada	2	13.3	5	33.3
Grave	3	20	1	6.7

*Mínimo: 0-7, Leve 8-15, Moderado 16-25, Grave: 26-63. n=15

7.2.4 Estrés

En la siguiente tabla se pueden observar los resultados obtenidos en la post-evaluación. En la pre evaluación se habían tomado el número máximo de cuidadores que habían manifestado la presencia de dominios en sus pacientes, en ese caso eran 10 para Irritabilidad/Labilidad, Ansiedad y Apatía/Indiferencia, en la post evaluación podemos observar que el número de CP que lo expresaron disminuyó. En el caso de la Irritabilidad/Labilidad y Ansiedad el 50% de los cuidadores manifestaron niveles entre moderados y extremos. Y el 33.3% expresaron esos niveles con el dominio de Apatía/Indiferencia.

Tabla 10. Evaluación de estrés, post intervención							
Dominios	Niveles*					n	
	No existe	Mínimo	Ligero	Moderado	Mod-Grave		Extremo
Delirios		1	1		2	4	
Alucinaciones		2	1			3	
Agitación / Agresión		2	2		1	1	6
Depresión / Disforia		1	2		1	1	5
Ansiedad		4		2	1	1	8
Euforia							0
Apatía / Indiferencia		3	1	1		1	6
Desinhibición			1		2		3
Irritabilidad / Labilidad		3	1	2	1	1	8
Conducta motora anómala		3	2	1	1		7
Sueño	1	2	1		1	1	6
Apetito y alimentación	1	1		1	1		4

*No existe: 0, Mínimo: 1, Ligero: 2, Moderado: 3, Moderadamente grave: 4, Muy grave o extremo: 5

7.3 Prueba T de Wilcoxon entre pre y post evaluación de variables

En la Tabla 11 se puede observar los resultados que se obtuvieron al realizar los análisis estadísticos, obteniendo una diferencia significativa en la variable de depresión de 0.008.

Tabla 11. Prueba T de Wilcoxon. Evaluación Pre y Post Intervención

Variables	Pre		Post		z	p
	Media	DE	Media	DE		
SCB	21.6	12.1	21.7	11.9	-0.06	0.96
BDI	12.1	8.7	8.6	6.8	-2.66	0.008*
BAI	13.5	12.7	10.7	10.1	-1.12	0.26
NPI (Puntuación de Estrés)	11.9	11.0	9.4	9.5	-.864	0.38

p <0.05*

Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador (SCB), Inventario de Depresión de Beck (BDI), Inventario de Ansiedad de Beck (BAI), Inventario Neuropsiquiátrico (NPI) n=15.

3.4 Comparación de grupos de leve y moderado-severo

Tomando en cuenta el grado de demencia que tenía su familiar los Cuidadores fueron asignados a dos grupos: Cuidador Primario de Pacientes con Demencia Leve (CPPDL) y Cuidador Primario de Pacientes con Demencia Moderada (CPPDMS). En la Tabla 12 se pueden observar las características más sobresalientes de ambos grupos y de los pacientes.

Tabla 12. Características de los grupos de cuidadores y sus pacientes

Características sociodemográficas de los pacientes				
	%			
Género				
Masculino	46.6			
Femenino	53.3			
Estado Civil				
Casado	53.3			
Soltero	46.6			
Características Sociodemográficas de los cuidadores				
	CPPDL	CPPDMS		
Estado Civil, Casados, %	87.50	57.10		
Estado Civil, Solteros, %	12.50	42.90		
	Media (DE)	Media (DE)	t	p
Edad	58.38 (14)	48.14 (12)	1.43	0.18
Educación en años	13.38 (3)	13.29 (4)	0.41	0.97
Tiempo como cuidador en años	3.50 (2)	4.14 (2)	-0.50	0.63

Cuidador Primario de Pacientes con Demencia Leve (CPPDL) y Cuidador Primario de Pacientes con Demencia Moderada (CPPDMS)

Se encontró una diferencia significativa en la variable de depresión solo en el grupo CPPDL (Tabla 13). Los CPPDMS mostraron puntuaciones más altas en todas las pre-evaluaciones, posterior a la intervención sus puntuaciones fueron menores en todas las valoraciones (Tabla 14).

Variables	Pre		Post		z	p
	Media	DE	Media	DE		
SCB	15.88	8.27	22.50	13.84	-1.54	0.123
BDI	10.88	8.36	7.75	5.97	-1.98	0.048*
BAI	12.88	12.14	12.38	11.73	-0.31	0.753
NPI (Puntuación de Estrés)	8.38	9.18	8.50	10.28	-0.11	0.917

p <0.05*

Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador (SCB), Inventario de Depresión de Beck (BDI), Inventario de Ansiedad de Beck (BAI), Inventario Neuropsiquiátrico (NPI) n=8.

Tabla 14. Prueba T de Wilcoxon. Evaluación Pre y Post Intervención CPPDMS

Variables	Pre		Post		z	p
	Media	DE	Media	DE		
SCB	28.14	12.95	20.86	10.19	-1.78	0.075
BDI	13.57	9.61	9.57	7.96	-1.87	0.062
BAI	14.14	14.28	8.86	8.44	-1.10	0.271
NPI (Puntuación de Estrés)	15.86	12.24	10.43	9.20	-1.15	0.249

p <0.05*

Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador (SCB), Inventario de Depresión de Beck (BDI), Inventario de Ansiedad de Beck (BAI), Inventario Neuropsiquiátrico (NPI) n=7.

7.5 Seguimiento

7.5.1 Sobrecarga

A los tres meses de terminada la Intervención se realizó un seguimiento aplicando la batería de pruebas utilizada en las evaluaciones anteriores. En esta ocasión se contó con 13 CP, de los cuales dos presentaban sobrecarga alta y la mayoría se mantenía en niveles medianos (Tabla 15).

Nivel*	Pre		Post		Seguimiento	
	n	%	n	%	n	%
Bajo	1	6.7	2	13.3	2	15.38
Mediano	12	80	12	80	9	69.23
Alto	2	13.3	1	6.7	2	15.38

*Bajo: ≤ 8 puntos, Mediano: 9-34 puntos, Alto: ≥ 35 puntos. n=15 en pre y post. n=13 para seguimiento.

7.5.2 Depresión

En la Tabla 16 se puede observar que el nivel de depresión incrementó al nivel grave en un 7.69%, pero la mayoría de CP se mantuvo en un nivel mínimo.

Nivel*	Pre		Post		Seguimiento	
	n	%	n	%	n	%
Mínimo	7	46.7	8	53.3	8	61.53
Leve	4	26.7	6	33.3	3	23.07
Moderado	4	26.7	1	6.7	1	7.69
Grave					1	7.69

*Mínimo: 0-9 puntos, Leve: 10-16 puntos, Moderado: 17-29 puntos, Grave: 30-63 puntos. n=15 en pre y post. n=13 para seguimiento

7.5.3 Ansiedad

Lo niveles de ansiedad se mantuvieron en un nivel mínimo con un 61.53% de CP.

Tabla 17. Evaluación de Ansiedad, pre - post intervención y seguimiento

Nivel*	Pre		Post		Seguimiento	
	n	%	n	%	n	%
Mínima	7	46.7	6	40	8	61.53
Leve	3	20	3	20		
Moderada	2	13.3	5	33.3	3	23.07
Grave	3	20	1	6.7	2	15.38

*Mínimo: 0-7, Leve 8-15, Moderado 16-25, Grave: 26-63. n=15 en pre y post. n=13 para seguimiento

7.5.4 Estrés

Los dominios presentes en la mayoría de los pacientes con demencia fueron la Apatía/Indiferencia y la Conducta motora anómala. Aunque los que más causaron estrés fueron los delirios con el 75% de CP con niveles entre moderados y extremos y la Agitación/Agresión con el 83.3 % de cuidadores en los mismos niveles

Tabla 18. Evaluación de estrés, seguimiento.

Dominios	Nivel*					n	
	No existe	Mínimo	Ligero	Moderado	Mod- Grave		Extremo
Delirios		1		1	1	1	4
Alucinaciones		2		1			3
Agitación / Agresión		1		2	1	2	6
Depresión / Disforia		2			1	1	4
Ansiedad		3	2	1	1		7
Euforia							0
Apatía / Indiferencia	1	4		1	2		8
Desinhibición		3		1		1	5
Irritabilidad / Labilidad		2		2		2	6
Conducta motora anómala	1	3	2		2		8
Sueño		2	1	1			4
Apetito y alimentación	1	1	2	2			6

*No existe: 0, Mínimo: 1, Ligero: 2, Moderado: 3, Moderadamente grave: 4, Muy grave o extremo: 5

De acuerdo al ANOVA de medidas repetidas de Friedman, se encontraron diferencias significativas entre los puntajes pre-post-seg en la variable de depresión, $\chi^2 = 6.7$, $p = 0.03$. Al realizar las pruebas post-hoc correspondientes, se hallaron diferencias entre el pre-post, $Z (-2.48)$, $p = 0.01$ y el pre-seg, $Z (-2.045)$, $p = 0.04$.

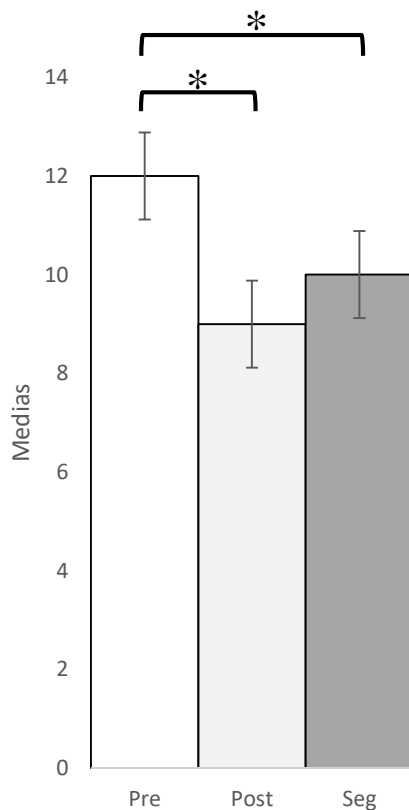


Figura 1. Pre-post-seguimiento de la variable Depresión. $p < 0.05^*$

Tabla 19. Post Hoc (Prueba de Rangos de Wilcoxon)

	Media (DE) Pre	Media (DE) Post	Z	Sig	Media (DE) Pre	Media (DE) Seg	Z	Sig
BDI $p < 0.05^*$	12.85(9.03)	8.92(7.01)	-2.48	0.01*	12.85(9.03)	9.69(9.10)	-2.04	0.04*

VIII. DISCUSION

Los cuidadores primarios en México han estado desprotegidos por las instituciones y por ellos mismos durante el proceso de cuidado que realizan a su familiar. Por lo que la creación de programas diseñados para ellos se hace una necesidad primordial. Así, la intención del presente estudio consistió en establecer la efectividad de una intervención psicoeducativa para atender la sobrecarga y otros factores emocionales en cuidadores primarios del adulto mayor con demencia.

En primera instancia la pre evaluación de los cuidadores trajo como resultados un perfil que se asemeja en algunos aspectos con otros estudios, por ejemplo, en esta investigación las mujeres sobresalen como las principales cuidadoras, esto se debe al factor cultural que permea en la mayoría de lugares: el cuidado de la salud es cuestión de mujeres,⁹¹ sobre todo cuando no están presentes en el ámbito laboral externo. En cuanto al vínculo familiar que une al CP con el receptor se distinguen aquellos que cuidan a alguno de sus progenitores, en este caso ocho de los quince cuidadores, lo cual puede ser entendido por la falta de una pareja por parte del enfermo, o la avanzada edad que estos tienen y que les dificulta que su pareja con una edad similar a ellos se haga responsable de su cuidado, cuando ellos mismos están padeciendo alguna dificultad propia de la edad.^{6,20,75,92} Por lo tanto también hay relación en que la media de edad se sitúe entre 50 y 60 años, ya que son las hijas las que la mayoría de las veces procuran el cuidado.

La situación laboral de 11 de los cuidadores es el desempleo, lo que puede explicarse por lo demandante que se vuelve el cuidado, sobre todo cuando el nivel de dependencia es severo y deben dedicar mucho más tiempo a la satisfacción de las necesidades que presente el enfermo y que desemboca en un estado anímico bajo al dejar de lado aquellas actividades que pudieran ser causa de recreación para el CP, como lo son las salidas y convivencia con amigos o el desempeño de algún deporte.²⁰

Coincidiendo con otros estudios realizados en México^{23,38,93}, más del 50% de los cuidadores tienen escolaridad media superior y superior, lo cual podría verse como un elemento importante en los niveles bajos de los factores emocionales aquí estudiados, ya que puede figurar como un agente de protección en la salud de los CP al atribuirles más herramientas y recursos cognitivos que le permiten estabilidad y toma de decisiones

adecuadas para resolver las necesidades del enfermo y de las situaciones problemáticas que aparezcan en la cotidianidad del proceso de cuidado. Así también, este apartado definido en el presente estudio ayuda a dejar de lado la idea que las personas con menos estudios son las que mayoritariamente se dedican al cuidado, como lo indican algunos estudios realizados en España.¹¹

8.1 *Satisfacción de la función familiar: Apgar*

El 46.7% de la población denota una alta satisfacción con la funcionalidad de su familia, haciendo referencia a su familia nuclear, los cuales suelen darle cierto tipo de apoyo. En cambio las relaciones con su familia extensa no acostumbran ser gratificantes al sentirse abandonados por ellos junto con el familiar enfermo.

8.2 *Sobrecarga en cuidadores primarios*

La mayoría de CP obtuvo puntuaciones que mostraban una sobrecarga mediana, se puede pensar que algunos de los cuidadores no expresan de manera adecuada su situación real por sentimientos de culpa que pudieran aparecer por quejarse de la labor que realizan o porque en la mayoría de las ocasiones, los cuidadores no piden ayuda.⁵⁹

Tres estudios realizados en México manifestaron haber encontrado un nivel bajo de sobrecarga en su población estudiada^{5,38,94} e incluso, en dos de ellos, la mayoría de sus CP tuvieron ausencia de la misma.^{5,94} El otro estudio refiere que el 77.7% de los cuidadores sufrieron sobrecarga intensa.⁷⁷

De igual manera, a nivel internacional en estudios realizados en países como Chile, España y Colombia, los CP presentan sobrecarga intensa en más del 42% de su población.^{20,95,96}

Es importante resaltar que uno de los cuidadores tuvo un nivel nulo de sobrecarga, lo cual pudiera estar explicado por el tipo de relación afectiva que lleva con el enfermo, ya que es el único cuidador en este estudio que realiza la labor de cuidado hacia un amigo.

Se considera que existen ciertos factores que representan un riesgo para elevar los niveles en los malestares que pueden experimentar los CP en el transcurso del cuidado, por mencionar algunos, tenemos la edad, el género, el estado civil, etc.^{11,36} Podría creerse, por ejemplo, que a mayor edad más sobrecarga, debido a las múltiples tareas que requiere el paciente al cuidado, la dificultad que representa una edad avanzada para poder realizarlas; así también al ser un cuidador mayor de 60 años, pudiera estar lidiando con enfermedades propias de la edad. En este estudio las cuidadoras que corresponden a un estadio de AM cuidan a su pareja y reflejan un nivel de sobrecarga mediano.

Un dato interesante es que en el grupo de 70-89 años hubo menor sobrecarga. Lo que podría verse explicado por una normalización de las situaciones a las que se han visto enfrentados a lo largo del cuidado.

Ávila-Toscano y colaboradores.⁵² mencionan que los requerimientos del cuidado aunado al exceso de actividades que se conjuntan con el poco tiempo para la recreación del cuidador presentan un riesgo para el desarrollo de manifestaciones depresivas. De la misma manera, Espín⁷⁵ afirma que el cuidador primario presenta altos niveles de depresión y ansiedad. Pasquale De Fazio⁹⁷ en un estudio realizado a 150 cuidadores encontró que el 70% de ellos sufrían depresión patológica. En oposición a estos últimos estudios, en el presente trabajo la mayoría de los cuidadores mostraron un nivel de leve a moderado, y ninguno presentó un grado severo, esto no significa que no requieran atención, ya que algunos cuidadores mantienen niveles de tristeza durante algún tiempo y se profundiza cuando se dan cuenta que sus recursos no le son suficientes para solucionar las problemáticas.

8.3 *Depresión y ansiedad en cuidadores primarios*

En el artículo Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes de Domínguez y colaboradores⁵¹ afirman que las personas cuidadoras de pacientes dependientes presentan más ansiedad que la población general, aunque estos niveles sean elevados, el cuidador los normaliza como parte de lo que realizan y no acuden a realizarse una evaluación que permita el diagnóstico y el tratamiento.⁹⁸ Esto podría ser una explicación de por qué la

mayoría de cuidadores del presente estudio (46.7%) obtuvieron puntuaciones mínimas y sólo el 20% mostró ansiedad severa.

8.4 *Estrés en cuidadores primarios*

Los cambios ocasionados en la vida del cuidador a causa de la demencia provocan estrés entre otras cosas por la constante adaptación que vive durante las continuas variaciones de síntomas y conductas del enfermo. En la medición que se realizó de esta variable en relación con los síntomas neuropsiquiátricos que pudieran padecer los familiares enfermos, dos dominios resultaron con puntajes elevados, el de irritabilidad/labilidad y ansiedad, los cuales se muestran como aquellos que a la mayoría de los CP les ocasiona un elevado grado de estrés, aunque la apatía estuvo presente en once de los AM con demencia, no es tan estresante como los anteriormente mencionados.

8.5 *Post intervención. Depresión con resultados significativos*

La importancia de las intervenciones de manera grupal ayudan a que el cuidador pueda expresar de manera más libre sus sentimientos, dudas y pensamientos al sentirse cómodo entre personas que experimentan situaciones similares a las que ellos afrontan. De la misma manera el intercambio de puntos de vista, opiniones profesionales y experiencias de otros cuidadores guiadas por un experto, provocan un ambiente que enriquece el conocimiento personal, los procesos de la enfermedad y las respuestas que suelen ser naturales en momentos que sobrepasan sus recursos.

Domínguez y colaboradores⁵¹ refieren que la prevalencia de depresión en cuidadores de pacientes dependientes es significativamente mayor que en la población general. En el presente estudio la mayoría de cuidadores estuvieron entre los niveles mínimos y leves, los cuales incrementaron al terminar la intervención quedando sólo un CP con nivel moderado, esto podría deberse al trabajo realizado en la detección de pensamientos disfuncionales ya que les permite visualizar de manera distinta su situación, de la misma forma el conocimiento de experiencias similares pueden apoyar a que conozcan sus límites

para poderle hacer frente a las condiciones que antes catalogaban como caóticas. Resultados similares se encuentran en los trabajos de Espín⁷⁵ y de Losada y colaboradores.⁴⁷, donde encuentran una diferencia significativa entre la pre y post evaluación.

En cuanto a la variable de sobrecarga, el porcentaje de cuidadores con niveles severos disminuyó un 6.6% posterior a la intervención, y aunque los resultados no muestran una significancia estadística, es importante recalcar que hubo un ligero aumento de cuidadores con sobrecarga leve. Resultados similares se pueden encontrar en el trabajo de Alonso y colaboradores⁹⁹, donde tampoco se encuentra una diferencia significativa entre los resultados de la pre y post evaluación, pero hubo un importante incremento en el porcentaje de personas con sobrecarga leve y un decremento de los casos con sobrecarga severa. En algunos estudios como el de Ostwald y colaboradores¹⁰⁰ se encontró un ligero incremento en los puntajes de la media en la sobrecarga de la pre a la post evaluación.

El mismo tipo de resultado se puede observar en las variables de ansiedad y estrés donde los puntajes en la post evaluación son menores aunque no estadísticamente significativas, Crespo y López¹¹ mencionan que es difícil disminuir los malestares que aquejan a los cuidadores porque el cuidar es un estresor crónico cuya presencia se mantiene durante y después de la intervención y por lo tanto no es de extrañar que sea difícil modificarlos. Manuel Martín-Carrasco y colaboradores⁷⁶ señalan que en general, las intervenciones no modifican de manera significativa los niveles de ansiedad de los cuidadores.

Es importante el hecho de que a pesar de no conseguir resultados con significancia menores a 0.05 en estas variables es aceptable que los niveles no hayan incrementado durante y posterior a la intervención y se hayan mantenido y aminorado en algunos porcentajes. Y en oposición a lo mencionado por Martín-Carrasco y colaboradores, considero que la ansiedad que los cuidadores experimentan pudiera tener mucho que ver con la información que reciben tanto de los médicos como de los mismos compañeros, la cual puede no ser brindada de una manera pertinente y que los mantiene en una situación fatalista donde ellos esperan que a su familiar le suceda lo peor conforme avanzan los días.

8.6 *Comparación de grupos de leve y moderado-severo*

Al realizar la división del grupo de cuidadores dependiendo del grado de demencia que tiene su familiar, se encontraron datos similares a los de Espín y Fuhrmann y colaboradores^{75,101} donde los que padecen mayor sobrecarga son aquellos que cuidan a quienes tiene niveles moderados y severos. En este estudio los CP que pertenecen al grupo moderado-severo tuvieron puntuaciones más altas en todas las pre-evaluaciones, lo cual podría explicarse porque en esta etapa se presentan problemas conductuales que resultan más difíciles de controlar y porque su nivel de dependencia es mayor o completa, de la misma manera obtuvieron un puntaje menor en todas las evaluaciones posteriores a la intervención. Se encontró una diferencia estadística entre la variable de depresión entre el grupo de CPDL, aunque también dicho grupo tuvo un aumento en los niveles de sobrecarga, esto se debió a un aumento en las cuestiones económicas, al incremento de la agresión de sus familiares y al sentimiento de soledad que manifestaron los cuidadores, esto lo vemos reflejado en las puntuaciones del SCB.

8.7 *Seguimiento*

Algunos estudios mencionan que los efectos positivos de éste tipo de intervenciones suele tener una duración aproximada de siete meses^{55,57,60} En un estudio realizado por Paz¹⁰² se encontraron diferencias significativas en la variable de depresión pasados tres meses del seguimiento, en esta investigación se encontraron resultados similares ya que la depresión tuvo significancia entre el pre y el post y el seguimiento, entre de los síntomas que disminuyeron fueron el desánimo ante el futuro, ya no sentir que el ser cuidador es un castigo y empezaron a delegar decisiones.

La intervención resultó de ayuda para la disminución de las consecuencias del proceso de cuidado, y en que no se agravaran algunas de ellas. Pero al pasar tiempo sin este tipo de apoyo, los cuidadores volvieron a mostrar altos niveles en las variables de estrés, sobrecarga y ansiedad. Posiblemente por la falta de apoyos prácticos que los acompañen durante el tiempo de cuidado. Contrario a los hallazgos de Ostwald y colaboradores¹⁰⁰ quien encuentra cambios significativos en el seguimiento tras la aplicación de su programa psicoeducativo (tres meses después de iniciada su intervención), pero no en la pre y post evaluación.

IX. CONCLUSIONES

Los cuidadores primarios que se estudiaron en este trabajo tienen un perfil sociodemográfico similar a otros estudios de la misma índole, en su mayoría son mujeres las que se dedican al cuidado y los hijos son aquellos que cuidan primordialmente a sus padres enfermos.

La existencia de sobrecarga, estrés, depresión y ansiedad en los cuidadores estudiados fue manifestada en una minoría como alta, lo cual no merma la necesidad de que requieran atención mediante una intervención para el decremento de sus niveles y evitando así el incremento de los mismos en otros cuidadores.

El programa se desarrolló tomando en cuenta las preguntas que tuvieron altos puntajes en el SCB, convirtiendo esas cuestiones en temas para impartirlos, así se contó con una intervención diseñada a las necesidades que los cuidadores mostraron.

La intervención ayudó a la disminución de los niveles graves en cada una de las variables estudiadas y un incremento en los niveles mínimos y leves.

El estado depresivo que mostraron en un inicio los cuidadores disminuyó después de la intervención.

Al llevar a cabo un seguimiento en los cuidadores tres meses después de terminada la intervención, los niveles en las variables estudiadas se mostraron muy similares a la pre evaluación, es decir hubo un aumento en los grados severos y graves.

X. RECOMENDACIONES

Realizar intervenciones diseñadas para el cuidador según el grado de demencia que padezca su familiar, así también, tomar en cuenta las necesidades que los cuidadores tengan para diseñar y desarrollar programas para ellos.

Tocar temas sobre las pérdidas y el duelo, ya que los cuidadores se enfrentan a un sentir de pérdida al observar y vivir el deterioro crónico de su familiar.

Valorar la intervención en otras instituciones y otros estados. De igual manera capacitar al personal de salud que tenga contacto con los CP para que ellos generen programas dirigidos hacia esa población.

Tener objetivos establecidos en el área de psicoeducación con el propósito de capacitar al cuidador para que genere recursos y herramientas que le permitan permanecer estable en sus niveles de sobrecarga, depresión, ansiedad y estrés aunque no esté ya inmerso dentro de una intervención.

Entre algunas limitaciones del estudio estuvo el reducido número de participantes y no poder contar con los espacios suficientes para poder tener un grupo en espera.

XI. BIBLIOGRAFÍA

- 1.- WHO. Envejecimiento [Internet] [actualizado 15 de sep 2015;citado 12 de oct 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/topics/ageing/es/>
- 2.- Alonso P, Sansó FJ, Díaz-Canel AM, Carrasco M, Oliva T. Envejecimiento poblacional y fragilidad en el adulto mayor. Rev Cuba Salud Pública [Internet]. 2007[citado 10 de ago 2015];33(1):1-17. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662007000100010
- 3.- OMS | Demencia. World Health Organization; [citado 18 e Sep 2015]; Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
- 4.- Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement.* [Internet] 2013[citado 15 de oct 2015]; 9(1): 63-75. Disponible en: [http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(12\)02531-9/pdf](http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(12)02531-9/pdf)
- 5.- Domínguez-Sosa G, Zavala-González MA, Cruz-Méndez D del CD la, Ramírez-Ramírez MO. Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. Enero a mayo de 2008 .Revista médicas UIS [Internet]. 2010 [citado 15 de oct 2015]. Disponible en: <http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistamedicasuis/article/view/983>
- 6.- Espinoza K, Jofre V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Cienc y enfermería* [Internet]. 2012 [citado 7 de agosto 2015];18(2):23–30. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532012000200003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- 7.- Blom MM, Zarit SH, Groot Zwaaftink RBM, Cuijpers P, Pot AM. Effectiveness of an Internet intervention for family caregivers of people with dementia: results of a randomized controlled trial. *PLoS One* [Internet]. 2015 [citado 31 de ago 2015];10(2):e0116622. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4334515&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- 8.- Gitlin LN. Good News for Dementia Care: Caregiver Interventions Reduce Behavioral Symptoms in People With Dementia and Family Distress. *JAMA Psychiatry* [Internet]. 2102 [citado 2 de oct 2015]: 169(9)894-897. Disponible en: <http://ajp.psychiatryonline.org/doi/abs/10.1176/appi.ajp.2012.12060774>
- 9.- Okabayashi H, Sugisawa H, Takanashi K, Nakatani Y, Sugihara Y, Hougham GW. A longitudinal study of coping and burnout among Japanese family caregivers of frail elders. *Aging Ment Health* [Internet]. 2008[citado 29 de sep 2015] ;12(4):434–43. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Hideki_Okabayashi/publication/23255619_A_longitudinal_study_of_coping_and_burnout_among_Japanese_family_caregivers_of_frail_elders/inks/00b7d52140f033d030000000.pdf

- 10.- Martín-Carrasco M, Ballesteros-Rodríguez J, Domínguez-Panchón A, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E. Intervenciones en el cuidador del enfermo con demencia. Actas Esp Psiquiatr [Internet]. 2014 [citado 30 de oct 2015];42(6):300–14. Disponible en: <https://medes.com/publication/94307>
- 11.- Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar” [Internet]. IMSERSO; 2007 [citado 4 abril 2016]. Disponible en: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3248>
- 12.- Alzheimer México I.A.P. Servicios.
- 13.- Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía [Internet]. [cited 2015 Nov 8]. Disponible en: <http://www.innn.salud.gob.mx/interior/atencionapacientes/padecimientos/alzheimer.html>
- 14.- DLE: Lista de entradas - Diccionario de la lengua española - Edición del Tricentenario [Internet]. [citado 9 de feb 2016]. Disponible en: <http://dle.rae.es/>
- 15.- Rivas MJC, Ostiguín MRM. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? [Internet]. Enfermería Universitaria. [citado 10 de feb 2016]. Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/reu/article/view/25471>
- 16.- Sánchez M, Díaz J, Cuellar I, Castellanos B, Fernández M, De Tena A. La Salud Física y Psicológica de las Personas Cuidadoras: Comparación entre Cuidadores Formales e Informales. | AEPUM [Internet]. 2008 [citado 11 de feb 2016]. Disponible en: <http://www.aepumayores.org/es/contenido/la-salud-física-y-psicológica-de-las-personas-cuidadoras-comparación-entre-cuidadores-form>
- 17.- Córdoba AMC, Aparicio MJG. Aspectos bioéticos en la atención al enfermo de Alzheimer y sus cuidadores [Internet]. Persona y Bioética. 2013 [citado 23 de feb 2016]. p. 85–95. Disponible en: <http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/3127/html>
- 18.- Astudillo W, Mandinueta C, Montiano E, Díaz-Albo E. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico [Internet]. 7a ed. 2008 [citado 23 de feb 2016]. 235-255 p. Disponible en: <http://docplayer.es/3756307-Necesidades-de-los-cuidadores-del-paciente-cronico.html>
- 19.- López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Rev Clínica Med Fam [Internet]. Sociedad Castellano-Manchega de Medicina de Familia y Comunitaria; [citado 17 de may 2016];2(7):332–9. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699695X2009000200004&lng=es&nrm=iso&tlng=es

- 20.- Flores E, Rivas RE, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc y enfermería* [Internet]. Universidad de Concepción; 2012 Apr [citado 16 de ago 2015];18(1):29–41. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- 21.- Reis LA, Santos KT, Reis LA, Gomes NP. Quality of life and associated factors for caregivers of functionally impaired elderly people. *Brazilian J Phys Ther* [Internet]. Jan [citado 19 de jul 2015];17(2):146–51. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23778765>
- 22.- Espín A. “Escuela de Cuidadores” como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cuba Salud Pública* [Internet]. 1999, Editorial Ciencias Médicas; [cited 7 de ago 2015];35(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086434662009000200019&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- 23.- Camacho L, YokebedHinostrosa Arvizu G, Jiménez A. Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el Tiempo de Cuidado [Internet]. *Enfermería Universitaria*. 2011 [citado 15 de oct 2015]. Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/reu/article/view/25024>
- 24.- Ruiz-Robledillo N, Moya-Albiol L. El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*. 2012;22–30.
- 25.- Comas d’Argemir D. Los cuidados y sus máscaras: Retos para la antropología feminista. Mora (Buenos Aires) [Internet]. Universidad de Buenos Aires. Facultad de Filosofía y Letras. Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género; [citado 12 de sep 2016];20(1):0. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1853001X2014000100005&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- 26.- Guitierrez J, Rivera-Dommarco J, Shamah-Levy T, Villalpando-Hernández S, Franco A, Cuevas-Nasu L, et al. Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados nacionales. Cuernavaca, Morelos, México; 2012.
- 27.- Lara R, López M, Espinoza E del C, Pinto C. Actividades Instrumentales de la Vida Diaria en Personas Mayores atendidas en la red de Atención Primaria de Salud en la comuna de Chillán Viejo-Chile. *Index de Enfermería* [Internet]. Fundación Index; 2012 Jun [citado 2 de feb 2016];21(1–2):23–7. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962012000100006&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- 28.- Rogero J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores [Internet]. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2010 [citado 24 de feb 2016]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=468586>

29. Rodríguez P. El apoyo informal como destinatario de los programas de intervención en situaciones de dependencia. Documentación Social.[Internet] 2006 [Citado 23 de feb 2016], 43(141): 123-144. Disponible en: <http://www.caritas.es/imagesrepositorio/CapitulosPublicaciones/525/08%20EL%20APOYO%20INFORMAL%20COMO%20DESTINATARIO.pdf>
- 30.- Rogero-García J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. Index de Enfermería [Internet]. scieloes; 2010;19:47–50. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113212962010000100010&nrm=iso
31. Flores N, Jenaro C, Moro L, Tomşa R. Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo [Internet]. European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education. 2015 [citado 23 de feb 2016]. Disponible en: <http://www.formacionasunivep.com/ejihpe/index.php/journal/article/view/73>
- 32.- Gómez M. Cuidar al cuidador informal [Internet]. Nuberos Científica. 2015 [citado 23 de feb 2016]. Disponible en: <http://nc.enfermeriacantabria.com/index.php/nc/article/view/119>
- 33.- Anderson R, Gonález-Cosio M, Resnikoff D. Manual para el cuidador de pacientes con demencia. 48 p.
- 34.- Caring for Adults with Cognitive and Memory Impairment | Family Caregiver Alliance [Internet]. [citado 24 de feb 2016]. Disponible en: <https://www.caregiver.org/caring-adults-cognitive-and-memory-impairment>
- 35.- Guía para el Cuidado de la Demencia en Casa | SeniorSuites [Internet]. [citado 24 de feb 2016]. Disponible en: <http://www.seniorsuites.cl/temas-de-interes/guia-para-el-cuidado-de-la-demencia-en-casa/>
- 36.- Turró-Gariga O. Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador. 2007 Jan 1 [citado 18 de may 2016];35. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/267917478_Repercusiones_de_la_enfermedad_de_Alzheimer_en_el_cuidador
- 37.- Espín A. Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Ciudad de la Habana. 2003 - 2009. Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2010.
- 38.- Lara-Palomino G, González-Pedraza-Avilés A, Blanco-Loyola L. Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. Rev Espec Médico-Quirúrgicas [Internet]. Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado; 2008 [citado 16 de oct 2015];13(4):159–66. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=47326420003>
- 39.- George LK, Gwyther LP. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. Gerontologist [Internet]. 1986 Jun [citado 21 de mar 2016];26(3):253–9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3721232>

- 40.- Pérez M. Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de alzheimer. Rev haban cienc méd [Internet]2008 [citado 18 de mayo 2016].7(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300009&lng=es&nrm=iso
- 41.- Pérez VT, de la Vega T. Repercusión de la demencia en los cuidadores primordiales del policlínico “Ana Betancourt.” Rev Cuba Med Gen Integr [Internet]. 1999, Editorial Ciencias Médicas; [citado 7 de ago 2015];26(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252010000200003&lng=es&nrm=iso&tlng=pt
- 42.- Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. Gerontologist [Internet]. 2002 Jun [citado 28 de ene 2016];42(3):356–72. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12040138>
- 43.- Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. Dialogues Clin Neurosci [Internet]. 2009 [citado 29 de sep 2015];11(2):217–28. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3181916&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- 44.- Poulshock SW, Deimling GT. Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. J Gerontol [Internet]. 1984 [citado 18 de may 2016];39(2):230–9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6699382>
- 45.- Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. Gerontologist [Internet]. 1990 Oct [citado 18 de may 2016];30(5):583–94. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2276631>
- 46.- Kimura H, Tamoto T, Kanzaki N, Shinchi K. Burnout and characteristics of mental health of caregivers of elderly dementia patients. J Rural Med JRM / Japanese Assoc Rural Med [Internet]. 2011 Jan [citado 31 de ago 2015];6(2):47–53. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4309351&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- 47.- Losada A, Montorio I, Fernández MI, Márquez M. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales [Internet]. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2006 [citado 4 de feb 2016]. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=354297>
- 48.- OMS | Depresión. World Health Organization; [citado 18 de may 2016]; Disponible en: http://www.who.int/mental_health/management/depression/es/
- 49.- Instituto Nacional de Salud mental. Depresión [Internet]. Estados Unidos; 2009 [citado 18 de may 2016]. Disponible en: <http://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/depression/index.shtml>

- 50.- Los Cuidadores y la Depresión (Caregiving and Depression) | Family Caregiver Alliance [Internet]. [citado 18 de may 2016]. Disponible en: <https://www.caregiver.org/los-cuidadores-y-la-depresión-caregiving-and-depression>
- 51.- Domínguez JA, Ruíz M, Gómez I, Gallego E, Valero J, Izquierdo MT. Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Semer - Med Fam* [Internet]. Elsevier; 2012 [citado 11 de abr 2016];38(1):16–23. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-semergen-medicina-familia-40-articulo-ansiedad-depresion-cuidadores-pacientes-dependientes-90095695>
- 52.- Ávila-Toscano J, García-Cuadrado J, Gaitan-Ruiz J. Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia / Skills for the care and depression in caregivers of patients with dementia. *Revista Colombiana de Psicología*. [Internet]. 2010 [citado 18 de may 2016]. p. 71–84. Disponible en: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/psicologia/article/view/13830/36673>
- 53.- Craske MG, Rauch SL, Ursano R, Prenoveau J, Pine DS, Zinbarg RE. What is an anxiety disorder? *Depress Anxiety* [Internet]. 2009 [citado 21 de abr 2016];26(12):1066–85. Disponible en: <http://europepmc.org/abstract/med/19957279>
- 54.- Amaro F. Ansiedad(aspectos conceptuales) y Trastornos de ansiedad en niños y adolescentes. Universidad Autónoma de Barcelona; 2009.
- 55.- Llanque SM, Enriquez M, Cheng A-L, Doty L, Brotto MA, Kelly PJ, et al. The family series workshop: a community-based psychoeducational intervention. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* [Internet]. 2015 [citado 4 de nov 2015];30(6):573–83. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4508226&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- 56.- Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* [Internet] 2003 [citado 15 de sep 2015];51(5):657–64. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12752841>
- 57.- Kumar K, Gupta M. Effectiveness of psycho-educational intervention in improving outcome of unipolar depression: results from a randomised clinical trial. *East Asian Arch Psychiatry* [Internet]. 2015 [citado 31 de ago 2015];25(1):29–34. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25829103>
- 58.- Li R, Cooper C, Bradley J, Shulman A, Livingston G. Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord* [Internet]. 2012 [citado 4 de nov 2015];139(1):1–11. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21723617>
- 59.- Zabalegui A, Navarro M, Cabrera E, Gallart Fernández-Puebla A, Bardallo D, Rodríguez E, et al. Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. Elsevier; 2008 [citado 8 de oct 2015];43(3):157–66. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-eficacia-lasintervenciones-dirigidas-cuidadores-13120257>

- 60.- Knussen C, Tolson D, Brogan CA, Swan IRC, Stott DJ, Sullivan F. Family caregivers of older relatives: ways of coping and change in distress. *Psychol Health Med* [Internet]. 2008 [citado 29 de jul 2015];13(3):274–90. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18569896>
- 61.- Prick A-E, de Lange J, van 't Leven N, Pot AM. Process evaluation of a multicomponent dyadic intervention study with exercise and support for people with dementia and their family caregivers. *Trials* [Internet]. 2014 [citado 31 de ago 2015];15:401. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4219091&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- 62.- Losada-Baltar A, Montorio-Cerrato I. Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. Elsevier; 2005[citado 4 de nov 2015];40(Supl.3):30–9. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-pasado-presente-futuro-lasintervenciones-90032796>
- 63.- Morales MI. Ansiedad, stress y trastornos psicofisiológicos. Universidad Complutense de Madrid; 1994.
- 64.- Barona EG. Salud, estrés y factores psicológicos. *Campo Abierto Rev Educ*. 2016;13(1):51–69.
- 65.- Selye, Hans. *The stress of life*. McGraw-Hill; 1956.
- 66.- Lazarus R, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. *Behaviour Research and Therapy*. 1985. p. 456.
- 67.- Bourgeois MS, Schulz R, Burgio L. Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: a review and analysis of content, process, and outcomes. *Int J Aging Hum Dev* [Internet]. 1996 [citado 3 de feb 2016];43(1):35–92. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8886875>
- 68.- Martínez M, Villalba C, García M. Programas de respiro para cuidadores familiares. *Interv Psicosoc*. 2001;10(1):7–22.
- 69.- Martín-Carrasco M, Ballesteros-Rodríguez J, Domínguez-Panchón AI, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E. Interventions for caregivers of patients with dementia. *Actas españolas Psiquiatr* [Internet]. 2014 [citado 31 de ago 2015];42(6):300–14. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25388772>
- 70.- Yanguas J. Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. 1st ed. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales Familias y Discapacidad, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, editors. España; 2007. 143 p.
- 71.- López J, Crespo M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema* [Internet]. Universidad de Oviedo; 2007 [citado 3 de feb 2016];19(1):72–80. Disponible en: <http://redalyc.org/articulo.oa?id=72719111>

- 72.- Guerra M, Ferri CP, Fonseca M, Banerjee S, Prince M. Helping carers to care: the 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Peru. *Rev Bras Psiquiatr (São Paulo, Brazil 1999)* [Internet]. 2011 Mar [citado 1 de mar 2016];33(1):47–54. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20602013>
- 73.- de Rotrou J, Cantegreil I, Faucounau V, Wenisch E, Chausson C, Jegou D, et al. Do patients diagnosed with Alzheimer's disease benefit from a psycho-educational programme for family caregivers? A randomised controlled study. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2011[citado 1 de mar 2016];26(8):833–42. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20922772>
- 74.- Chien WT, Lee IYM. Randomized controlled trial of a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia. *J Adv Nurs* [Internet]. 2011 [citado 2 de mar 2016];67(4):774–87. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21198803>
- 75.- Espin A. Eficacia de un programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia [Internet]. *Revista Facultad de Salud - RFS*. 2015 [citado 4 de mar 2016]. p. 9–19. Disponible en: <http://journalusco.edu.co/index.php/RFS/article/view/545/1083>
- 76.- Martín-Carrasco M, Martín MF, Valero CP, Millán PR, García CI, Montalbán SR, et al. Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2009 [citado 2 de mar 2016];24(5):489–99. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18949763>
- 77.- Gómez J, Ruiz A. Programa de intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos en la comunidad de Apaxco, Edo. México. [Internet]. 2014 [citado 4 de mar 2016]. Disponible en: <http://ri.uaemex.mx/handle/123456789/21850>
- 78.- Villarreal M . Programa psicoeducativo en familiares cuidadores de personas con la enfermedad de Alzheimer.[Tesis doctoral]. Nuevo León. Universidad Autónoma de Nuevo León; 2006.
- 79.- Bouchan MG, Fajardo QF, León RCD De, Rosas-Carrasco O. Dementia in Elderly People Review 2013.[Internet] 2013[citado 4 mar 2016] ;Dispobinle en: https://www.researchgate.net/publication/259472072_Dementia_in_Elderly_People_Review_2013
- 80.- Guerra-Silla MG, Gutiérrez-Robledo LM, Villalpando-Berumen JM, Pérez-Zepeda MU, Montaña-Álvarez M, Reyes-Guerrero J, et al. Psychometric evaluation of a Spanish language version of the Screen for Caregiver Burden (SCB) in caregivers of patients with mixed, vascular and Alzheimer's dementia. *J Clin Nurs* [Internet]. 2011 Dec [citado 1 de feb 2016];20(23–24):3443–51. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21564356>
- 81.- Jurado S, Villegas M, Méndez L, Rodríguez F, Loperena V, Varela R. La estandarización del Inventario de Depresión de Beck para los residentes de la ciudad de México. *Salud Ment* [Internet]. 1998 [citado 19 de may 2016];21(3):26–31. Disponible en: http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=11318&id_seccion=3&id_ejemplar=1169&id_revista=1

- 82.- Robles R, Varela R, Jurado S, Páez F. Versión mexicana del inventario de ansiedad de Beck: propiedades psicométricas. Rev Mex Psicol [Internet]. 2001 [citado 19 de may 2016];18(2):211–8. Disponible en: <http://biblat.unam.mx/es/revista/revista-mexicana-de-psicologia/articulo/version-mexicana-del-inventario-de-ansiedad-de-beck-propiedades-psicometricas>
- 83.- Zepeda MUP, Guerrero JAR, Carrasco OR, Robledo LMG. P3-038: Validation of the neuropsychiatric inventory questionnaire in a group of Mexican patients with dementia. Alzheimer's Dement [Internet]. Elsevier; 2008 Jul 1 [citado 25 de feb 2016];4(4):T527–8. Disponible en: <http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552526008017615/fulltext>
- 84.- Concha Toro M del C, Rodríguez Garcés CR. Funcionalidad familiar en pacientes diabéticos e hipertensos compensados y descompensados. Theoria. 19(1):41–50.
- 85.- Gómez F, Ponce R. Una nueva propuesta para la interpretación de Family apgar (versión en español). Revista Atención Familiar[Internet]. 2010[citado 25 de feb 2016];17(4): 102-106. Disponible en: http://www.revistas.unam.mx/index.php/atencion_familiar/article/view/21348
- 86.- Sanz J. Proyecto de Apoyo a la Evaluación Psicológica Clínica. Madrid.
- 87.- Del Castillo A, Guzmán R, García M, Martínez C. Intervención cognitivo-conductual para modificar el nivel de distrés en pacientes con diabetes tipo II. En: Galán S, Camacho E. Estrés y salud: investigación básica y aplicada. México: Editorial El Manual Moderno; 2012. 191-208
- 88.- Bados A, García E. La técnica de la Reestructuración Cognitiva. Barcelona; Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Facultad de Psicología, Universidad de Barcelona; 2010
- 89.- Nezu AM, D'Zurilla TJ. Problem-solving therapy: A positive approach to clinical intervention. Springer Publishing Company; 2006.
- 90.- Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud [Internet]. [citado 3 de feb 2016]. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>
- 91.- García-Calvente M del M, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gac Sanit [Internet]. Elsevier España, S.L.; [citado 3 de sep 2015];18:132–9. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021391112004000400021&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- 92.- Pérez A. Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento. Universidad de Salamanca; 2008.
- 93.- De Valle-Alonso MJ, Hernández-López IE, Zúñiga-Vargas ML, Martínez-Aguilera P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. Enfermería Univ [Internet]. Elsevier; 2015 [citado 20 de feb 2016];12(1):19–27. Disponible en:

<http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-sobrecarga-burnout-cuidadores-informales-del-90397763>

94.- Dávila R, González Avilés A, Rivera H. Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. Rev Espec Médico-Quirúrgicas. 16(1):27–32.

95.- Bertel-De La Hoz A. Riesgo a enfermar y sobrecarga del cuidador principal del anciano dependiente [Internet]. Revista Ciencias Biomédicas. 2012 [citado 20 de feb 2016]. p. 77–85. Disponible en: http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=83346&id_seccion=3889&id_ejemplar=8219&id_revista=237

96.- Artaso B, Goñi A, Biurrun A. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. Rev Esp Geriatr Gerontol [Internet]. Elsevier; 2003 Jul 1 [citado 14 de ago 2015];38(4):212–8. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-cuidados-informales-demencia-prediccion-sobrecarga-13050202>

97.- De Fazio P, Ciambrone P, Cerminara G, Barbuto E, Bruni A, Gentile P, et al. Depressive symptoms in caregivers of patients with dementia: demographic variables and burden. Clin Interv Aging [Internet]. 2015 [citado 26 de ago 2015];10:1085–90. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4494176&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>

98.- Rivera M. Variables de riesgo asociadas al burnout entre cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer en el este de Puerto Rico [Internet]. 2013 [citado 2 de mar 2016]. Disponible en: <http://buleria.unileon.es/xmlui/handle/10612/2880>

99.- Alonso A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Atención Primaria [Internet]. 2004 [citado 24 de abr 2017];33(2):61–7. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S021265670479352X>

100.- Ostwald SK, Hepburn KW, Caron W, Burns T, Mantell R. Reducing Caregiver Burden: A Randomized Psychoeducational Intervention for Caregivers of Persons With Dementia. Gerontologist [Internet]. 1999 Jun 1 [citado 4 de nov 2015];39(3):299–309. Disponible en: <http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/39/3/299.short>

101.- Fuhrmann AC, Becker Kottwitz Bierhals CC, dos Santos NO, Paskulin LMG. [Association between the functional capacity of dependant elderly people and the burden of family caregivers]. Rev Gaucha Enferm [Internet]. 2015 Mar [citado 10 de jul 2015];36(1):14–20. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26098797>

102.- Paz F. Características y necesidades del cuidador primario en las enfermedades neurodegenerativas. Diseño y evaluación de un programa de intervención. [Tesis doctoral]. México Universidad Nacional Autónoma de México; 2005.

XII. ANEXOS

12.1 Carta descriptiva de la Intervención Psicoeducativa.

Sesión 1: Características de la Demencia. Con énfasis en Alzheimer.

Objetivo: Obtención y familiarización con información sobre la demencia.

Temáticas: Demencia y sus características. Alzheimer. Fases de la enfermedad. Consecuencias físicas y psicológicas.

Técnicas:

- Expositiva
- Dinámica de lluvia de preguntas y respuestas

Desarrollo: Se muestra la información con relación al tema con el apoyo visual de una presentación en el programa de *Power Point* con imágenes alusivas a cada una de las temáticas. Se realizan preguntas a los cuidadores sobre experiencias propias de lo que viven en casa con el receptor del cuidado en cada uno de los niveles en los que se encuentran. Se comienza la dinámica por equipo a partir de las intervenciones de los integrantes. Se hace entrega del folleto informativo y se cierra la sesión resaltando los puntos importantes del tema.

Sesión 2: Reconocimiento de las emociones.

Objetivo: Desarrollar habilidades para expresar y manejar adecuadamente las emociones.

Temática: Sentimientos y emociones más frecuentes. Expresión y manejo de emociones negativas. Estimulación de emociones positivas en el cuidador.

Técnicas:

- Expositiva
- Descripción de experiencias personales

Desarrollo: Formación de equipos para la realización de una dinámica. Cada participante escribió en una tarjeta una situación en la que vivenció emociones negativas, marcando esa tarjeta con el número 1a, 1b y así sucesivamente dependiendo del número de equipo al que correspondan y el número de integrante; al reverso de la misma anotó la forma en cómo reaccionó ante tal suceso. Entre los integrantes del equipo intercambiaron sus respectivas tarjetas y las leyeron al resto del equipo para compartir otro tipo de expresión de las emociones. Al finalizar los cuidadores compartieron sus casos y respuestas y se analizó cuál es la más viable y porque.

Sesión 3: Detección de pensamientos disfuncionales.

Objetivo: Identificar pensamientos disfuncionales y sus consecuencias físicas y emocionales.

Técnicas:

- Expositiva
- Estudio de Casos

Desarrollo: Se les explicó a los CP en qué consisten los pensamientos disfuncionales y qué función cumplen en nuestra vida. Se hizo la presentación de casos donde se muestran dos tipos de pensamientos uno realista y otro irracional, así como las consecuencias de cada uno de ellos. Se pide a los cuidadores que apoyen con ideas de estos tipos de pensamientos para otro caso y el tipo de resultados y efectos que se tienen. Se solicitó que los cuidadores concluyan el tema con sus opiniones personales.

Sesión 4: Técnicas de afrontamiento.

Objetivo: Habilitar al cuidador en técnicas de afrontamiento.

Temática: Reestructuración Cognitiva.

Técnicas:

- Expositiva
- Estudio de casos
- Reestructuración cognitiva

Desarrollo: Se realiza la presentación de casos con situaciones similares a las que los cuidadores con anterioridad habían catalogado como estresantes así como las respuestas que tenían ante tales hechos. Se les muestra la técnica de Reestructuración Cognitiva y se les invita a que sustituyan unos pensamientos desadaptativos por otros más adecuados y se minimice o elimine así la perturbación emocional y/o conductual causada por los primeros.

Sesión 5: Estrés y solución de problemas.

Objetivo: Identificar el estrés negativo y positivo y en qué situaciones aparecen. Técnica de solución de problemas.

Temática: Estrés. Tipos de estrés, sus causas y consecuencias.

Técnicas:

- Expositiva
- Estudio de casos.
- Solución de problemas.

Desarrollo: Se explicó a los CP la diferencia entre el estrés positivo y negativo. Se realizaron preguntas para provocar la participación de los cuidadores para que mencionen en qué situaciones aparece el estrés negativo, qué interpretación le dan a esos eventos y cuáles son las reacciones físicas y emocionales que experimentan, así como el tipo de soluciones que dan ante dichos problemas. Descripción sencilla y estructurada de los cinco pasos basados en la técnica de solución de problemas. Se forman en equipos y trabajan con un caso que ellos proponen y ponen en práctica la técnica antes señalada.

Sesión 6: Técnica de relajación.

Objetivo: Entrenamiento de los cuidadores en respiración diafragmática y ejercicios imaginativos.

Temáticas:

- Respiración diafragmática.

Desarrollo: Se describió la técnica de la respiración así como los beneficios que se obtienen. Se les solicitó a los cuidadores que la pusieran en práctica y después se les acompañó con un ejercicio de imaginación guiada para finalizar con música relajante. Al finalizar se les hizo entrega de un disco que contenía música relajante así como de otros ejercicios guiados para que los pusieran en práctica junto con la respiración.

Sesión 7: Apoyo social y familiar.

Objetivo: Brindar habilidades sociales para que el cuidador fomente los apoyos.

Temática: Redes sociales, familia, interacciones.

Técnicas:

- Expositiva
- *Role playing*
- *Door in the face*

Desarrollo: Exposición del tema. Cada participante realiza un listado de las personas que representen un apoyo actualmente y en un futuro. Escribir a un lado del nombre en qué situaciones se les pide ayuda y si reciben o no el apoyo. Explicación de la técnica *Door in the face* (En lugar de pedir un poco para que luego te den más, consiste en pedir algo exagerado para que luego no te digan que no a algo más razonable) y puesta en práctica por medio de *role playing*. Dar a conocer grupos de apoyo.

Cuestionario de Sobrecarga del cuidador

(Screen Caregiver Burden-Subjective Burden) Versión México

Para cada una de las siguientes frases, indique primero si esto ha ocurrido durante el último mes. **Si así ha sido, encierre en un círculo la respuesta que señale el grado de angustia que le ha causado.**

Puntuación de la escala: 0 = no ha ocurrido; 1 = ha ocurrido, pero no ha causado angustia; 2 = ha ocurrido y ha causado poca angustia; 3 = ha ocurrido y ha causado regular angustia; 4 = ha ocurrido y ha causado mucha angustia.

	No ha ocurrido	Ha ocurrido, pero no ha causado angustia	Ha ocurrido y ha causado poca angustia	Ha ocurrido y ha causado regular angustia	Ha ocurrido y ha causado mucha angustia
1. Mi familiar continúa manejando, aun cuando ya no debería.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
2. Tengo poco control sobre la enfermedad de mi familiar.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
3. Tengo poco control sobre la conducta de mi familiar.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
4. Mi familiar constantemente pregunta lo mismo una y otra vez.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
5. Tengo que realizar demasiados deberes/labores (hacer la comida, ir de compras, realizar los pagos) que mi familiar solía hacer.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
6. Me afecta el no poder	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)

comunicarme con mi familiar.					
7. Yo asumo toda la responsabilidad de mantener el orden en nuestro hogar.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
8. Mi familiar no coopera con el resto de la familia.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
9. Tuve que buscar ayuda de la beneficencia pública para cubrir los gastos médicos de mi familiar.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
10. Recurrir a la beneficencia pública es humillante y degradante.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
11. Mi familiar no me reconoce en ningún momento.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
12. Mi familiar me ha golpeado en varias ocasiones.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
13. Mi familiar se ha perdido en el supermercado.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
14. Mi familiar ha estado mojado la cama.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
15. Mi familiar ha intentado atacarme y me ha amenazado.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
16. Constantemente tengo que limpiar después de que mi familiar come.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
17. Tengo que encubrir los errores que mi familiar comete.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
18. Siento miedo cuando mi familiar se enoja.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)

19. Es desgastante tener que arreglar y vestir a mi familiar todos los días.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
20. Me esmero tanto en ayudar a mi familiar, pero él/ella no lo agradece.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
21. Es frustrante encontrar las cosas que mi familiar escondió.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
22. Me preocupa que mi familiar salga de casa y se pierda.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
23. Mi familiar ha agredido a otros además de mí.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
24. Me siento tan solo - como si tuviera el mundo encima.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
25. Me avergüenza salir fuera de casa con mi familiar por miedo a que haga algo malo.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
PUNTAJE TOTAL:					

Inventario de Depresión de Beck.

En este cuestionario aparecen varios grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada una. A continuación, señale cuál de las afirmaciones de cada grupo describe mejor cómo se ha sentido durante esta última semana, incluido en el día de hoy. Si dentro de un mismo grupo, hay más de una afirmación que considere aplicable a su caso, márkela también. Asegúrese de leer todas las afirmaciones dentro de cada grupo antes de efectuar la elección, (se puntuará 0-1-2-3).

1) .

No me siento triste

Me siento triste.

Me siento triste continuamente y no puedo dejar de estarlo.

Me siento tan triste o tan desgraciado que no puedo soportarlo.

2) .

No me siento especialmente desanimado respecto al futuro.

Me siento desanimado respecto al futuro.

Siento que no tengo que esperar nada.

Siento que el futuro es desesperanzador y las cosas no mejorarán.

3) .

No me siento fracasado.

Creo que he fracasado más que la mayoría de las personas.

Cuando miro hacia atrás, sólo veo fracaso tras fracaso.

Me siento una persona totalmente fracasada.

4) .

Las cosas me satisfacen tanto como antes.

No disfruto de las cosas tanto como antes.

Ya no obtengo una satisfacción auténtica de las cosas.

Estoy insatisfecho o aburrido de todo.

5) .

- No me siento especialmente culpable.
- Me siento culpable en bastantes ocasiones.
- Me siento culpable en la mayoría de las ocasiones.
- Me siento culpable constantemente.

6) .

- No creo que esté siendo castigado.
- Me siento como si fuese a ser castigado.
- Espero ser castigado.
- Siento que estoy siendo castigado.

7) .

- No estoy decepcionado de mí mismo.
- Estoy decepcionado de mí mismo.
- Me da vergüenza de mí mismo.
- Me detesto.

8) .

- No me considero peor que cualquier otro.
- Me autocrítico por mis debilidades o por mis errores.
- Continuamente me culpo por mis faltas.
- Me culpo por todo lo malo que sucede.

9) .

- No tengo ningún pensamiento de suicidio.
- A veces pienso en suicidarme, pero no lo cometería.
- Desearía suicidarme.
- Me suicidaría si tuviese la oportunidad.

10) .

No lloro más de lo que solía llorar.

Ahora lloro más que antes.

Lloro continuamente.

Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo, incluso aunque quiera.

11) .

No estoy más irritado de lo normal en mí.

Me molesto o irrito más fácilmente que antes.

Me siento irritado continuamente.

No me irrito absolutamente nada por las cosas que antes solían irritarme.

12) .

No he perdido el interés por los demás.

Estoy menos interesado en los demás que antes.

He perdido la mayor parte de mi interés por los demás.

He perdido todo el interés por los demás.

13) .

Tomo decisiones más o menos como siempre he hecho.

Evito tomar decisiones más que antes.

Tomar decisiones me resulta mucho más difícil que antes.

Ya me es imposible tomar decisiones.

14) .

No creo tener peor aspecto que antes.

Me temo que ahora parezco más viejo o poco atractivo.

Creo que se han producido cambios permanentes en mi aspecto que me hacen parecer poco atractivo.

Creo que tengo un aspecto horrible.

15) .

- Trabajo igual que antes.
- Me cuesta un esfuerzo extra comenzar a hacer algo.
- Tengo que obligarme mucho para hacer algo.
- No puedo hacer nada en absoluto.

16) .

- Duermo tan bien como siempre.
- No duermo tan bien como antes.
- Me despierto una o dos horas antes de lo habitual y me resulta difícil volver a dormir.
- Me despierto varias horas antes de lo habitual y no puedo volverme a dormir.

17) .

- No me siento más cansado de lo normal.
- Me canso más fácilmente que antes.
- Me canso en cuanto hago cualquier cosa.
- Estoy demasiado cansado para hacer nada.

18) .

- Mi apetito no ha disminuido.
- No tengo tan buen apetito como antes.
- Ahora tengo mucho menos apetito.
- He perdido completamente el apetito.

19) .

- Últimamente he perdido poco peso o no he perdido nada.
- He perdido más de 2 kilos y medio.
- He perdido más de 4 kilos.
- He perdido más de 7 kilos.
- Estoy a dieta para adelgazar SI/NO.

20) .

No estoy preocupado por mi salud más de lo normal.

Estoy preocupado por problemas físicos como dolores, molestias, malestar de estómago o estreñimiento.

Estoy preocupado por mis problemas físicos y me resulta difícil pensar algo más.

Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que soy incapaz de pensar en cualquier cosa.

21) .

No he observado ningún cambio reciente en mi interés.

Estoy menos interesado por el sexo que antes.

Estoy mucho menos interesado por el sexo.

He perdido totalmente mi interés por el sexo.

Anexo 12.4 *Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)*

Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)

Nombre: _____ Sexo: _____

Edad: _____ Escolaridad: _____

Instrucciones:

En el siguiente cuestionario hay una lista de síntomas comunes de la ansiedad. Lea cada uno de los ítems atentamente, e indique cuanto le ha afectado en la última semana incluyendo hoy:

		En absoluto	Levemente	Moderadamente	Severamente
1	Torpe o entumecido	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	Acalorado.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	Con temblor en las piernas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	Incapaz de relajarse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	Con temor a que ocurra lo peor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	Mareado, o que se le va la cabeza.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	Con latidos del corazón fuertes y acelerados.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	Inestable	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	Atemorizado o asustado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	Nervioso.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11	Con sensación de bloqueo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12	Con temblores en las manos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Inquieto, inseguro.				
14	Con miedo a perder el control	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15	Con sensación de ahogo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16	Con temor a morir.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17	Con miedo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18	Con problemas digestivos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19	Con desvanecimientos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20	Con rubor facial	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21	Con sudores, fríos o calientes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

NPI-Q (Neuropsychiatric Inventory – Questionnaire)

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

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

Para cada ítem marcado con “Sí”:

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

- 1: Leve (cambio evidente, pero no es significativo, fácil manejo de la situación)
- 2: Moderada (cambio significativo, pero no drástico, se hace más difícil controlar la situación)
- 3: Grave (cambio drástico, muy marcado, no se puede manejar la situación)

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

- 0: No existe afectación
- 1: Mínima (poca afectación, no me representa un problema)
- 2: Leve (sin demasiada afectación, me las arreglo fácilmente)
- 3: Moderada (bastante afectación, no siempre puedo arreglármelas)
- 4: Grave (mucha afectación, dificultades para arreglármelas)
- 5: Muy Grave (afectación extrema, el problema me vence)

DELIRIOS

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

Sí_____ No_____ GRAVEDAD: 1 2 3 ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

ALUCINACIONES

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

Sí_____ No_____ GRAVEDAD: 1 2 3 ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

AGITACIÓN / AGRESIÓN

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

Sí_____ No_____ GRAVEDAD: 1 2 3 ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

DEPRESIÓN / DISFORIA

¿El paciente está triste o bajo de moral? ¿Llora?

Sí_____ No_____ GRAVEDAD: 1 2 3 ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

ANSIEDAD

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

Sí_____ No_____ GRAVEDAD: 1 2 3 ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

EXALTACIÓN / EUFORIA

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

Sí_____ No_____ GRAVEDAD: 1 2 3 ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

APATÍA / INDIFERENCIA

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

Sí_____ No_____ GRAVEDAD: 1 2 3 ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

DESINHIBICIÓN

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

Sí_____

No_____

GRAVEDAD: 1 2 3

ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

IRRITABILIDAD /LABILIDAD

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

Sí_____

No_____

GRAVEDAD: 1 2 3

ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

CONDUCTA MOTORA ANÓMALA

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

Sí_____

No_____

GRAVEDAD: 1 2 3

ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

SUEÑO

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

Sí_____

No_____

GRAVEDAD: 1 2 3

ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

APETITO / ALIMENTACIÓN

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

Sí_____

No_____

GRAVEDAD: 1 2 3

ESTRÉS: 0 1 2 3 4 5

CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR

Nombre: _____

Instrucciones: Responda de acuerdo a su apreciación personal las siguientes preguntas marcando con una cruz la respuesta que más se acomode a su vivencia personal en su familia.

	NUNCA	A VECES	SIEMPRE
	0	1	2
¿Está satisfecho (a) con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?			
¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en su casa?			
¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en su casa?			
¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y usted pasan juntos?			
¿Siente que su familia lo (a) quiere?			

Análisis:

Puntaje Total: _____

Anexo 12.7 Cuestionario

Cuestionario a Cuidadores Informales del CESAGI

1. Nombre: _____

2. Edad: _____

3. Sexo: _____

4. Estado civil: _____

5. Escolaridad : _____

6. Situación laboral actual: _____

7. Tiempo que lleva siendo cuidador: _____

8. Parentesco con el receptor del cuidado: _____

9. Grado de padecimiento del familiar: _____

10. Tiempo durante el día que dedica al cuidado: _____

11. Apoyos para el cuidado del receptor del cuidado: Si, ¿De quién? _____ No

12. Enfermedades antes de convertirse en cuidador: _____

Enfermedades posteriores a convertirse en cuidador: _____

Anexo 12.8 Consentimiento Informado

Propuesta:

Intervención Psicoeducativa para el manejo de la sobrecarga en los cuidadores de adultos mayores con demencia.

Objetivo:

Apoyar en el manejo de la sobrecarga y las consecuencias de este padecimiento a los cuidadores primarios, mediante una Intervención Psicoeducativa.

Descripción:

-Entrevista con los cuidadores

-Aplicación de Cuestionario de Sobrecarga del cuidador (SCB), Inventario de Depresión de Beck, Inventario de Ansiedad de Beck , Inventario Neuropsiquiátrico y APGAR Familiar.

-Intervención Psicoeducativa repartida en una sesión semanal durante los meses de febrero y mayo del 2016.

-Re-aplicación de Cuestionario de Sobrecarga del cuidador (SCB), Inventario de Depresión de Beck, Inventario de Ansiedad de Beck y el Inventario Neuropsiquiátrico.

- Seguimiento a los Cuidadores mediante la re-aplicación de batería de pruebas, tres meses después de terminada la intervención

Por medio de este documento le solicito su participación voluntaria para la realización por escrito de la batería de pruebas antes mencionadas, así como de su asistencia a la Institución a la que actualmente se presenta, para la impartición de la Intervención que serán los días lunes de los meses anteriormente indicados, la cual tendrá la duración de una hora por sesión. Los datos personales obtenidos a partir de las entrevistas tendrán un carácter confidencial. La información resultante será publicada de manera impersonal y estadística en el Proyecto de Maestría perteneciente a la Universidad Autónoma de Estado de Hidalgo del cual soy titular y que llevo a cabo bajo la Dirección del Dr. David López Romero profesor investigador de tiempo completo del Área Académica de Gerontología.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA CUIDADORES PRIMARIOS

Acepto de manera libre, consecuente y voluntaria participar en el Proyecto, comprometiéndome a contestar las pruebas, así como asistir en la intervención antes descrita. Soy conocedor de la autonomía que poseo para retirarme cuando yo lo crea necesario sin necesidad de justificación alguna.

Nombre del Cuidador

Firma: _____

Nombre de la responsable de la intervención:

L.P. Diana Carolina Martínez Badillo

Maestría en Ciencias Biomédicas y de la Salud

Firma: _____

Pachuca, Hidalgo a _____ de _____ del 2016.