

UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA HABANA

ESCUELA NACIONAL DE SALUD PÚBLICA

“ESTRATEGIA PARA LA INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA EN CUIDADORES
INFORMALES DE ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA. CIUDAD DE LA HABANA. 2003 -
2009”

TESIS PRESENTADA EN OPCIÓN AL GRADO CIENTÍFICO DE
DOCTOR EN CIENCIAS DE LA SALUD

AUTORA: ANA MARGARITA ESPÍN ANDRADE

TUTORA: DRA.C ISABEL LOURO BERNAL

La Habana

2010

A mis hijas, que son mi mayor inspiración para vivir

A mis padres, que sembraron en mí tanto amor

Agradecimientos

A la Dra.C. Isabel Louro Bernal, por haber aceptado la tutoría de este trabajo, y por su acertada conducción en la realización de esta obra.

A la Dra. Giselle Coutin, por su paciencia y ayuda en el procesamiento estadístico.

A la Dra.C. Ileana Castañeda, por sus sabios consejos e incondicional ayuda.

A la Lic. Ana María Ibarra por sus orientaciones.

A la Lic. Carmen Luisa Águila, cuya ayuda fue muy importante en los primeros pasos de este proyecto.

Al Centro de Investigaciones de Longevidad, Envejecimiento y Salud, lugar donde aprendí a amar este trabajo.

A la Escuela Nacional de Salud Pública, a la que debo una rigurosa formación, que me permitió realizar esta investigación.

A mis hijas, que con su inteligencia y con su amor me supieron ayudar y estimular en todo momento.

A Emilio, que siempre me alentó y confió en que podría lograr este sueño.

A mi hermano, con quien siempre conté para confrontar mis grandes dudas.

A la Lic. Marlén Ayala y a mis compañeras de la ELAM, que me acompañaron durante este proceso.

A la Lic. Maílín Goizueta, que me apoyó para poder finalizar esta obra.

A mis padres, que están presentes, pues les debo todo lo que he alcanzado.

A los cuidadores que me brindaron toda su confianza para poder realizar esta investigación.

SINTESIS

La presente es una investigación de desarrollo tecnológico, que consiste en una estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Se realizó la caracterización de 192 cuidadores que acudieron a las consultas de los Equipos Multidisciplinarios de Atención Geriátrica del Centro Iberoamericano para la Tercera Edad (CITED) y de áreas de salud de los municipios Playa y Plaza de la Revolución, de la Ciudad de La Habana, durante el período 2003 - 2009. Se diseñó y evaluó la eficacia de un programa psicoeducativo.

Los cuidadores fueron mayormente hijas de edad mediana, con afectaciones de salud, elevado consumo de fármacos y limitaciones económicas; cumplían este rol entre uno y cuatro años, en el cual no tenían experiencia previa, no contaban con conocimientos acerca de la enfermedad y su manejo, y no disponían de habilidades requeridas para el cuidado. La carga se identificó en la mayoría de los cuidadores, y los factores de riesgo de ésta fueron: edad del cuidador, trastornos de conducta y grado de dependencia del enfermo, estado de salud y depresión del cuidador, así como el funcionamiento familiar. Estos se tomaron en cuenta en el diseño del programa, así como las necesidades de aprendizaje de los cuidadores. La estrategia fue eficaz para disminuir la carga, incidió en el aumento de conocimientos y habilidades del cuidador, mejoró la percepción de la conducta del enfermo, disminuyó la depresión y el consumo de medicamento del cuidador, y aumentó la calidad del cuidado. Los cuidadores tuvieron un elevado nivel de satisfacción con el programa.

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I- CARGA DEL CUIDADOR DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA.	
1.1- Envejecimiento y demencias.....	8
1.2- El cuidado del adulto mayor con demencia.....	9
1.3- Carga del cuidador.....	14
1.4- Programas de intervención para cuidadores.....	19
1.5- Propuesta de concepto de carga y variante del modelo teórico de afrontamiento y estrés	30 38
1.5- Consideraciones finales.....	41
CAPÍTULO II- DIAGNÓSTICO DE LA CARGA DEL CUIDADOR... ..	42
2.1- Metodología utilizada en el diagnóstico de la carga.....	43
2.2- Análisis y discusión de resultados.....	53
2.3- Consideraciones finales del capítulo.....	86
CAPÍTULO III- PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA.....	87
3.1- Metodología utilizada para el diseño e implementación del programa.....	88
3.1.1- Identificación de necesidades de aprendizaje... ..	89
3.2- Confección e implementación del programa.....	95
3.3- Sistema de evaluación del programa.....	98
3.4- Resultados y discusión de la evaluación del programa.....	105
3.5- Consideraciones finales del capítulo.....	114 115
CONCLUSIONES.....	118
RECOMENDACIONES.....	119
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	
ANEXOS	

INTRODUCCIÓN

El envejecimiento de la población en Cuba es similar al de muchos países desarrollados, y se encuentra entre los que tienen un índice más elevado dentro del grupo de países en desarrollo. Esto es el resultado, entre otros factores, del aumento de la esperanza de vida al nacer y de la disminución de la mortalidad del grupo de adultos mayores, que ha sido posible por la existencia de un sistema de salud accesible, que jerarquiza la atención a los grupos más vulnerables de la población, para lo cual cuenta con un Programa Nacional de Atención al Adulto Mayor (1). Este fenómeno, si bien se considera un logro, constituye hoy una realidad que impone grandes retos a toda la sociedad (2) y en particular a la familia, la cual sigue siendo la principal fuente de protección y apoyo para sus personas mayores.

La familia en su conjunto sufre un cambio en su dinámica y funcionamiento cuando uno de sus miembros envejecidos presenta alguna enfermedad, sobre todo si ésta lo discapacita, es decir, si hay una pérdida de autonomía del anciano para llevar a cabo sus actividades de la vida diaria, y necesitan del apoyo de otros para realizarlas y satisfacer sus necesidades. Generalmente, este deterioro funcional provoca alteraciones emocionales y cognitivas que agravan la situación del anciano, aumenta la tensión de los miembros de la familia, y se hace más difícil la tarea del cuidado para quienes asumen esta responsabilidad dentro de ella.

Una de las enfermedades que más deterioro funcional y por tanto, mayor estrés proporcionan al cuidador, es la demencia. Esta es una enfermedad del sistema nervioso central, dada por alteraciones de los procesos mentales superiores, que modifica la personalidad y la conducta de las personas que la padecen. Si bien algunos tipos de demencia pueden presentarse antes de los 60 años, la gran mayoría de ellas aparecen después de esta edad y se duplica por cada década de la vida en el caso de algunas, como por ejemplo, en la enfermedad de Alzheimer, que se considera el tipo más frecuente

(3). Esto quiere decir que, a medida que se incrementa el índice de envejecimiento, aumenta el riesgo de padecer esta enfermedad, la cual tiene un elevado costo a nivel individual, familiar y social.

Se estima por estudios realizados en algunas localidades del país, que la prevalencia de la demencia en Cuba es alta, y en particular de la enfermedad de Alzheimer (4). Esta es una afección de carácter progresivo e irreversible, que apenas cuenta con un tratamiento medicamentoso para los síntomas cognitivos y conductuales que se presentan, el que es extremadamente costoso e inaccesible, y por otra parte, apenas resuelve el problema del paciente, por lo que todas las intervenciones no farmacológicas que se realicen son válidas para mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen, y de la familia.

Los cuidadores de adultos mayores que sufren demencia se afectan en el orden físico, psíquico y socioeconómico, lo que conlleva a un elevado estrés que repercute en la calidad del cuidado que recibe el adulto mayor y en la propia evolución de la enfermedad o discapacidad. La aparición de afecciones óseas, cardiovasculares, y otras de índole físico; la aparición de trastornos emocionales como depresión y ansiedad; así como la alteración de sus relaciones laborales y sociales, con la consecuente merma de sus recursos económicos; son algunos ejemplos de las consecuencias negativas del cuidado mantenido de una persona con esta enfermedad.

La afectación que experimenta el cuidador y el sentimiento de que su vida ha cambiado desfavorablemente a partir del cuidado del anciano, es resumida en el concepto de "carga". La carga se ha convertido en un predictor de la calidad del cuidado que ofrece el familiar y también de la solicitud de institucionalización por parte de la familia del anciano que sufre demencia (5). Resulta necesario prevenir la carga, para lo que es imprescindible identificar los factores de riesgo que inciden en su aparición. Las variables que influyen en la carga del cuidador son múltiples y muy heterogéneas, pues pueden estar relacionadas con el propio enfermo, con las características del cuidador, o referidas a la relación anterior y actual entre los miembros de la familia.

Si bien se reconoce la implicación que tiene este problema de salud, no sólo para el paciente sino para el cuidador, la familia y la sociedad en general, es frecuente que en la práctica cotidiana, los profesionales de la salud dirijan su atención y recursos al manejo de las enfermedades del paciente, sin tener en cuenta el contexto familiar donde se genera un sinnúmero de cambios.

A pesar de que se acepta el papel del cuidador como un respaldo insustituible en el cuidado del anciano dependiente, no se le ha dado la importancia suficiente, pues se ha tendido a considerarlo como algo estático y que actúa de manera unidireccional. El cuidador tiende a verse como mero receptor del apoyo que le ofrece el profesional, sin mostrar que también lo genera, gestiona y renueva.

Son diversas las modalidades de intervención que pueden implementarse para disminuir la carga del cuidador. La capacitación y educación a la familia, y en particular a los cuidadores, es una estrategia imprescindible en las intervenciones que se ofrecen como parte del tratamiento actual de la demencia, para la cual no existe una terapéutica curativa o que detenga la enfermedad. Por otra parte, estas intervenciones, y en particular, los programas psicoeducativos enseñan a los miembros de la familia a ejercer este papel con mejor calidad, mayor dignidad, menor sufrimiento; y contribuyen a prepararlos para enfrentar mejor su propio proceso de envejecimiento.

Los programas de intervención para cuidadores, se realizan generalmente en los países desarrollados; son insuficientes en los países en desarrollo, incluso en aquellos que tienen elevado índice de envejecimiento de su población y una alta incidencia de demencia entre sus adultos mayores. Además, muchos de ellos no han demostrado su eficacia por problemas en el diseño y en la evaluación de los mismos. Estos programas generalmente se centran en transmitir conocimientos, otros en desarrollar estrategias de afrontamiento, otros en el control emocional, y carecen de un enfoque sistémico y multidisciplinario.

En Cuba no se ha probado una estrategia para implementar intervenciones en cuidadores, lo cual se hace imprescindible por la necesidad de llevar a cabo acciones eficaces para ayudar al cuidador a enfrentar su labor; esto contribuiría a mejorar su calidad de vida, la del enfermo, y la de la familia, donde generalmente permanece hasta sus últimos días, y prevendría la institucionalización con el desarraigo y todas las consecuencias negativas que esta puede provocar.

El presente trabajo propone una estrategia que tiene la peculiaridad de integrar selectivamente aspectos informativos, habilidades para el cuidado y elementos emocionales, a partir de un diagnóstico inicial de la carga de los cuidadores y del estudio de las necesidades de aprendizaje. Por otra parte, combina un grupo de técnicas e instrumentos para el diagnóstico de la carga y para la evaluación de la intervención, seleccionados por su elevada validez y confiabilidad.

Este trabajo permitirá contar con una estrategia que forme parte del plan de capacitación a los Equipos Multidisciplinarios de Atención Gerontológica (EMAG), y a todo el personal que atiende a los adultos mayores, en el nivel primario de salud, en los servicios hospitalarios y en las instituciones de ancianos, ya que no sólo los cuidadores informales y la familia en general carecen de la preparación para enfrentar esta problemática, cada vez más frecuente e impactante en su calidad de vida, sino que los propios profesionales no cuentan con una formación específica que les permita brindar una ayuda verdaderamente efectiva.

El presente estudio consta de tres capítulos. El capítulo uno se refiere al marco teórico que respalda la estrategia interventiva donde, además de exponer los antecedentes acerca de los conceptos más importantes de la carga, la autora ofrece una reconceptualización de dicho término, y propone una modificación del modelo teórico del afrontamiento al estrés de Schultz (6), lo cual constituye la profundización en un problema subyacente en las investigaciones de carga, por existir una imprecisión conceptual y metodológica no resuelta durante muchos años. El capítulo dos se refiere a la primera fase de la estrategia para la intervención psicoeducativa, que comprende un diagnóstico de

la situación personal, psíquica y social que presentaban los cuidadores informales; así como la caracterización de la carga y los factores de riesgo de la misma, previo a la intervención. El capítulo tres consiste en el diseño y evaluación de la eficacia de un programa psicoeducativo para la intervención en diferentes grupos de cuidadores. Este último capítulo consta de una primera parte, donde se muestra la identificación de necesidades de aprendizaje de los cuidadores para el diseño del programa de intervención; y una segunda parte, que constituye la evaluación de la eficacia del mismo.

Los principales aportes del trabajo son:

1. Caracterización de la carga y de los factores de riesgo que inciden en ella.
2. Propuesta de estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia, que abarca el diagnóstico y la identificación de los factores de riesgo de la misma, así como el diseño y evaluación de un programa psicoeducativo.
3. Reconceptualización del concepto de carga
4. Propuesta de variante al modelo teórico de afrontamiento y estrés adaptado al cuidado del enfermo con demencia, de Shultz.

Problema Científico

El estudio se planteó dar respuesta a las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Cuáles características del enfermo, del cuidador y de la familia, constituyen factores de riesgo para la carga del cuidador?
- ¿Qué momentos deben formar parte de una estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia?
- ¿Es eficaz el programa psicoeducativo para cuidadores de adultos mayores con demencia?

Hipótesis

El programa psicoeducativo es eficaz en tanto logra incrementar los conocimientos y habilidades para el manejo más adecuado del paciente con demencia, así como reducir los trastornos conductuales del enfermo, mejorar la calidad del cuidado que se le ofrece, y reducir el sentimiento de carga, la depresión y el consumo de fármacos del cuidador.

Objetivo General

Desarrollar una estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia atendidos en servicios gerontológicos de Ciudad de la Habana en el período 2003-2009.

Objetivos específicos:

1. Describir características de adultos mayores con demencia, sus cuidadores informales, y su familia.
2. Identificar los factores de riesgo que conducen a la carga de los cuidadores informales.
3. Diseñar el programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia.
4. Evaluar la eficacia del programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia.

Metodología

Este estudio constó de dos fases, que forman parte de la estrategia para la intervención psicoeducativa propuesta (Anexo 1): la primera, dada por la caracterización de los cuidadores y por la identificación de los factores de riesgo que conducen a la carga; y la segunda, que consistió en el diseño de un programa psicoeducativo para cuidadores de adultos mayores con demencia, el cual se evaluó en grupos de cuidadores atendidos en el Centro de Investigaciones sobre Longevidad, Envejecimiento y Salud (CITED), y en áreas de salud de los municipios Plaza de la Revolución y Playa, de la Ciudad de La Habana, durante el período 2003 - 2009.

CAPITULO I

CARGA DEL CUIDADOR DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA

CAPITULO I. CARGA DEL CUIDADOR DEL ADULTO MAYOR CON DEMENCIA

El presente capítulo constituye el marco teórico-conceptual del trabajo, donde se expone la problemática del envejecimiento a nivel mundial, en los países en desarrollo, y en particular, en Cuba. Se presentan estudios relacionados con la demencia, enfermedad altamente discapacitante que se incrementa con la edad, donde el enfermo requiere del cuidado de otros. Se exponen aspectos del cuidado en esta enfermedad, principalmente del cuidado informal. Se refieren conceptos y características de la carga que experimenta el cuidador, y se exponen las principales formas de intervención que se realizan, con énfasis en los programas psicoeducativos.

1.1 - Envejecimiento y demencias

La población mundial está experimentando cambios sin precedente en la historia humana. En la actualidad, el número de personas mayores en los países desarrollados, sobrepasa ya al número de niños menores de 15 años. Cambios similares son esperados en los países en desarrollo, donde la proporción de niños y jóvenes descende, mientras las proporciones de adultos en edad de trabajar y de adultos mayores, aumentan. Esta tendencia hacia el envejecimiento de la población, es consecuencia de la reducción impresionante de la mortalidad que tuvo lugar durante el siglo XX, y el incremento de la esperanza de vida que resultó en la mayor supervivencia de niños y adultos mayores. El descenso de la fecundidad fue responsable también de la caída de las proporciones de niños que dan lugar al envejecimiento de la población.

Según la ONU, el crecimiento de la proporción de personas mayores será especialmente rápido durante los siguientes 45 años, y tendrá importantes implicaciones. "El mundo en desarrollo se vuelve viejo antes de volverse rico", según Alexandre Kalache, coordinador del programa de Envejecimiento de la Organización Mundial de la Salud (OMS), quien afirma que para el año 2050, la población de personas de 60 años y más, crecerá de 200 millones a 1,2 billones en los países en desarrollo, lo que representa un aumento del 600% (7).

A medida que aumenta el número de personas mayores, los retos que el envejecimiento de la población plantea para el crecimiento económico, la viabilidad de los sistemas de pensiones, y la demanda de servicios de salud, han ganado visibilidad en la agenda pública de muchos países.

El envejecimiento de la población es, sin duda, la principal característica demográfica de Cuba en la actualidad, y también prospectivamente. Ese es el efecto principal de la transición de la fecundidad y obviamente, la sociedad tendrá que adecuar sus acciones, desde el punto de vista de su funcionamiento económico, social y cultural (8).

En el año 2008, el 17% de la población cubana correspondía a personas mayores de 60 años. Este comportamiento debe intensificarse; para el año 2050 se pronostica que el 37,3% de la población serán adultos mayores, Cuba tendrá todas las características de un país envejecido, y se situará entre los 11 países del mundo de mayor población de ancianos (9).

La Ciudad de La Habana se encuentra entre las provincias más envejecidas del país. El municipio de más cantidad de adultos mayores es Plaza de la Revolución, con un índice de envejecimiento de 24,9% (9).

Esta realidad impone grandes retos a toda la sociedad y en particular, al sector de la salud, ya que, si bien se planifican acciones de promoción y prevención de enfermedades para la edad avanzada, que tienen el objetivo de garantizar un envejecimiento satisfactorio, existe un segmento de este grupo poblacional que presenta afecciones físicas y psíquicas, que dificultan el mantenimiento de una vida independiente.

Los avances científicos y tecnológicos han permitido el incremento de la esperanza de vida y en muchos casos, el disfrute de las personas ancianas de la última etapa de sus vidas. Pero así como la vejez no es un fenómeno homogéneo, la calidad de vida de los ancianos y su bienestar varían como resultado de esa diversidad. La edad es uno de los factores que condiciona la dependencia e influye de manera decisiva el aislamiento, la pobreza, la invalidez y el medio adverso.

El crecimiento del grupo de edad de 80 y más años, junto al cambio en los patrones epidemiológicos de los ancianos que se centra en problemas crónicos y degenerativos, está propiciando que cada vez sea mayor en el mundo el número de personas que presentan algún tipo de dependencia (10).

Una de las afecciones que más limita las actividades de la vida diaria del adulto mayor, es la demencia. La demencia es un síndrome debido a una enfermedad del cerebro, generalmente de naturaleza crónica o progresiva, en la que hay déficits de múltiples funciones corticales superiores, entre ellas, la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. La conciencia permanece clara. El déficit cognoscitivo se acompaña por lo general, y ocasionalmente es precedido, de un deterioro en el control emocional, del comportamiento social o de la motivación (11).

Las demencias provocan una disminución profunda de diversas funciones cruciales que origina la pérdida de la independencia personal y social en una persona previamente competente (12). Se clasifica en varios tipos: enfermedad de Alzheimer, demencias vasculares, demencia por cuerpos de Lewys, demencia frontotemporal, entre otras.

Las demencias representan, con su amplia gama de causas y presentaciones, uno de los problemas más acuciantes y dramáticos de la medicina actual. Ello es así, tanto por su altísima prevalencia, que crece a medida que aumenta la esperanza de vida, como por los retos que conlleva a nivel diagnóstico, y sobre todo, en el plano del tratamiento y del seguimiento de los pacientes.

El número de personas con demencia a nivel mundial crece rápidamente, y se pronostica que en sólo 25 años, 34 millones de personas la padecerán. La cifra cobra significado cuando se coloca en el contexto del incremento de la expectativa de vida y el envejecimiento de la población en países en desarrollo. El 66% (11 millones) de las personas con demencia vive en países en desarrollo y para el 2025, esta cifra se elevará hasta el 75% (24 millones) (13). Las enfermedades demenciales en general, afectan entre 18 y 22 millones de personas a nivel mundial. Esta cifra llegará a 40 millones

de personas en el año 2025, fecha para la cual, la población mayor de 65 años se duplicará de 390 millones a 800 (14).

El tipo de demencia más común es la enfermedad de Alzheimer, seguida por las demencias vasculares. Su aparición es más frecuente después de los 60 años y se incrementa con la edad, por lo que su prevalencia ha aumentado con el envejecimiento poblacional en los últimos años y seguirá creciendo (15).

Las demencias constituyen la tercera enfermedad de mayor costo, después del cáncer y de las enfermedades cardiovasculares; tienen un alto impacto en la población, siendo una de las afecciones más temidas. Son enfermedades altamente prevalentes, invalidantes y de alto costo para los pacientes y la sociedad. (16). Se calcula que aproximadamente 100 000 personas en Cuba padecen demencia. Un estudio realizado en un municipio de Ciudad de La Habana encontró una prevalencia de 5,42%, y fue la enfermedad de Alzheimer la causa más frecuente, con 81 pacientes para un 70% (17).

Las demencias constituyen un serio problema de salud pública por ser una afección de alto costo económico y social, por lo difícil y tardío de su diagnóstico y por su curso progresivo e invalidante (18). El coste económico de la enfermedad de Alzheimer es muy elevado, siendo la tercera enfermedad más costosa detrás de los problemas cardíacos y del cáncer. Estos costes son especialmente elevados cuando existen condiciones comórbidas al Alzheimer (un 63% de los enfermos de Alzheimer tienen además otras enfermedades) (19).

La demencia provoca una pérdida progresiva de la autonomía del enfermo, el que se torna dependiente de las demás personas para realizar sus actividades de la vida diaria. Esta dependencia, unida a los problemas conductuales como delirios, alucinaciones, agresividad, desinhibición y otros síntomas conductuales, conlleva a la aparición de alteraciones en la dinámica familiar y en particular,

en la calidad de vida de los cuidadores, que son aquellas personas que asumen la responsabilidad en su atención en la familia.

Esta enfermedad provoca alteraciones no sólo en el enfermo sino también en la familia, ya que su aparición demanda de una redistribución de los roles familiares, y genera un elevado estrés por las múltiples manifestaciones conductuales y el desconocimiento del proceso que las ocasiona, entre otros factores (20).

1.2 - El cuidado del adulto mayor con demencia

Cuidar, según lo define Colliere, "es un acto individual que nos prestamos a nosotros mismos desde que somos autónomos, pero es también un acto de reciprocidad que prestamos a toda persona que, temporal o definitivamente, tiene la necesidad de ayuda para realizar sus necesidades vitales" (21).

Uno de los problemas que acarrea el envejecimiento de la población es el relacionado con el cuidado del anciano, fundamentalmente cuando éste se torna dependiente de otros para realizar sus actividades de la vida diaria producto de enfermedades o por déficit funcionales asociados al envejecimiento.

Cuidar se define como una relación y un proceso; no es la mera ejecución de tareas o la realización de procedimientos prescritos por un médico. El objetivo de los cuidados va más allá de la enfermedad. Es una clase de relación constituida por una disposición genuina para con el otro, reciprocidad y el compromiso de promover el bienestar del otro. El cuidado es un trabajo de amor y con ello se manifiesta su dualidad: el amor o interés emocional por la persona que recibe los cuidados y el aspecto práctico de cuidar a otro (22).

Se ha diferenciado el cuidado formal y el informal: el cuidado formal es ofrecido por instituciones y/o organizaciones sociales, sean estatales o privadas; mientras que el cuidado informal ha sido ejercido tradicionalmente por la familia.

Una de las fuentes más importantes de apoyo y cuidado en la vejez es la familia, en la medida que es la sede de transferencias intergeneracionales de recursos materiales y de cuidados afectivos, de suma importancia en la vida cotidiana de las personas mayores.

La encuesta Salud, Bienestar y Envejecimiento (SABE) realizada en países en vías de desarrollo muestra una alta proporción de personas mayores que reciben apoyo familiar, y ha alcanzado la cifra de un 93% en la Ciudad de La Habana (23).

Hoy en día la familia es el mayor recurso de atención a la salud, por lo que las políticas actuales de atención en la comunidad reconocen y cuentan cada vez más con la institución familiar como apoyo al cuidado de los ancianos (24).

El desarrollo de estrategias para responder a las necesidades de las personas mayores y sus familias, y mejorar su calidad de vida, es una de las cuestiones de mayor importancia en el siglo XXI (25).

Si bien la familia conserva su carácter esencialmente protector, hoy está sufriendo profundos cambios en su estructura al reducirse el número de hijos y por tanto, el potencial de cuidadores, además de encontrarse inmersa en un mundo de tecnología y de crisis económicas y sociales, que generan una vida dinámica y atropellada, donde se da poco espacio al intercambio familiar intergeneracional. Por otra parte, cada vez más la mujer que tradicionalmente se ha ocupado del cuidado de los miembros enfermos de la familia, se incorpora al trabajo y dispone de menos tiempo para atender las obligaciones familiares. Todo esto redundando en las solicitudes crecientes de instituciones o residencias para los ancianos, con el consecuente desarraigo y los sentimientos de culpa que acompañan esta decisión, que es valorada casi siempre como la "mejor" para el anciano.

Por otra parte, la familia es menos numerosa, las parejas jóvenes postergan la maternidad y la paternidad, dando prioridad a la satisfacción de sus necesidades económicas, laborales, entre otras. Esta situación limita a la familia en su función de proveedora de cuidados a sus miembros

envejecidos. "Se asiste a un fenómeno sin precedentes, donde existe un menor número de cuidadores familiares como resultado de los cambios en la estructura familiar" (26).

La familia es la principal proveedora de cuidados del adulto mayor que padece demencia y otras enfermedades discapacitantes. En estudios realizados se ha encontrado que el 71,9% de los cuidadores de personas mayores con Alzheimer, son miembros de la familia (27).

La atención a las personas mayores dependientes ha sido tradicionalmente llevada a cabo por familiares, especialmente mujeres, lo que ha sido denominado como "cuidado informal". Esta es una forma de cuidados que satisface tanto a la persona mayor, que quiere ser cuidada en su domicilio; como a las familias, que desean atender a su familiar en su entorno habitual; y a las instituciones, dado que supone un ahorro significativo en recursos de atención (28).

Si bien se ha reconocido que el cuidado informal y fundamentalmente el que ofrece la familia constituye la fuente principal de cuidados para el anciano, es necesario lograr una complementación entre el sistema de apoyo formal e informal, con vistas a hacer más efectivo el cuidado del anciano. De esta manera, él puede permanecer mayor tiempo en la familia, y además se protege a esta última de posibles alteraciones en su dinámica y funcionamiento, que en la mayoría de las ocasiones son la causa principal de institucionalización del anciano.

Un estudio realizado en Colombia defiende el concepto de "Cuidar en casa", definiéndolo como el cuidado que brinda toda la familia al enfermo, lo cual distingue a los países en desarrollo con relación a los desarrollados, donde estos últimos solicitan más las redes de apoyo formal para la atención al anciano (29).

Existen razones culturales que explican el hecho de que sea la familia la principal fuente de cuidado al anciano dependiente, y una de ellas que se ha recogido en la literatura es el "familismo", más frecuente en las culturas hispanas, el cual hace referencia a sentimientos fuertes de lealtad, reciprocidad y solidaridad entre miembros de una misma familia (30).

Dentro de la familia no todos asumen de igual manera el cuidado de sus enfermos. A los miembros que ocupan la máxima responsabilidad en esta tarea se les ha denominado "cuidador", el cual es definido como "aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad, que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (31).

También se ha distinguido al cuidador como: "aquella persona que realiza la tarea de cuidado de personas enfermas, discapacitadas o ancianas que no pueden valerse por sí mismas para la realización de actividades de la vida diaria (aseo, alimentación, movilidad, vestirse), administración de tratamientos o acudir a los servicios de salud, entre otras" (32).

El cuidador formal es: "Aquella persona que cuida en forma directa a ancianos en diversos ámbitos, esté o no capacitado, recibiendo una paga o beneficio pecuniario por su trabajo" (33).

El cuidador informal no dispone de capacitación, no es remunerado por su tarea y tiene un elevado grado de compromiso hacia la misma, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. Aunque es brindado principalmente por familiares, participan también amigos y vecinos. Se diferencian entre cuidadores principales o primarios, y cuidadores secundarios. El cuidador principal o primario es el que asume la total responsabilidad en la tarea, pasando por diferenciaciones progresivas según la ayuda formal o informal que reciban. A diferencia de los cuidadores primarios, los secundarios no tienen la responsabilidad principal del cuidado de los ancianos (32).

Se han observado características similares en los cuidadores informales de las diferentes regiones y países. En los estudios acerca de las características generales de los cuidadores informales de personas que sufren algún grado de dependencia por diferentes tipos de enfermedad, se ha hallado la coincidencia en que es una mujer entre 40 y 59 años, hija del enfermo, que convive generalmente con éste, casada y con hijos (33, 34). También se ha descrito que sufre una afectación tanto física como psíquica y social, lo cual conlleva a un sentimiento de sobrecarga (35, 36, 37, 38).

En Cuba se han realizado algunas investigaciones que describen las características de los cuidadores informales, así como la problemática biomédica, psíquica y socioeconómica que presentan, encontrándose altos niveles de carga en los cuidadores de personas con demencia (39, 40, 41). Sin embargo, aún son escasos estos estudios, lo cual está dado fundamentalmente porque a pesar de su creciente importancia, la demencia es una enfermedad frecuentemente infradiagnosticada e infravolarada. Un dato que apoya esta afirmación es que sólo el 4% de las consultas de tipo neurológico atendidas por el médico de familia, se ocupan del diagnóstico y seguimiento de esta enfermedad (42).

1.3 - Carga del cuidador

La familia realiza el 80% del trabajo que requiere el cuidado del paciente con demencia, y supone un importante "colchón" en la demanda de cuidados y servicios sanitarios, pero en contrapartida sufre la importante carga emocional y de trabajo que supone el mismo (43). El cuidado familiar se ha igualado al duelo como situación estresante crónica (23).

La familia dispone de recursos como cohesión, adaptabilidad, normas, valores, conductas para afrontar tensiones, auxilio médico, etc.; y cuando se expone a momentos críticos que implican perturbaciones, por ejemplo la enfermedad discapacitante en uno de sus miembros, por lo general aparece la disposición de uno de ellos como cuidador directo, y se inicia así una alteración en la dinámica familiar que si no se supera de modo satisfactorio, se puede desarrollar una serie de alteraciones entre las que se incluye el "síndrome del cuidador"(44).

Los cuidadores se afectan en el orden físico, psíquico y socioeconómico que en conjunto conllevan a una "carga", que interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, y provoca al mismo tiempo el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador.

El concepto de carga (tomado del inglés burden) fue planteado por primera vez en los años 60 por Brad y Sainsbury en estudios de cuidadores de pacientes con trastornos psiquiátricos. Luego fue

descrito en 1974 por Freudenberguer e indicaba agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. La carga familiar en el ámbito gerontológico se comenzó a plantear en los años 80.

En la literatura se recogen múltiples conceptos de carga y se ha planteado que a pesar de que data de más de 40 años, aún en la actualidad se mantiene imprecisión en su definición, ya que es un fenómeno difícil de conceptualizar por la multiplicidad y complejidad de dimensiones que abarca, por lo que es necesario continuar profundizando en este fenómeno desde lo teórico, pues estas dificultades han conllevado a problemas metodológicos relacionados con el diseño de las pruebas para su medición.

Pearlin y col. han planteado la necesidad urgente de un "refinamiento conceptual" de la carga antes de continuar investigando sobre sus implicaciones prácticas (45). Se ha señalado que el concepto de carga ha estado carente de referentes teóricos y ha adolecido de importantes deficiencias metodológicas (46).

Cigarán y col. definieron la carga como "el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos, y que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad (28).

Otro concepto, dado por George y Gwyther en 1986, expresa que la carga es un "conjunto de dificultades y desafíos a los que se enfrentan los sujetos como consecuencia de la enfermedad padecida por un miembro de la familia" (47).

Ambos conceptos enfocan la carga como una sumatoria de problemas de diferente naturaleza que sufre el cuidador como consecuencia del cuidado; se hace de esta categoría un fenómeno demasiado abarcador y por tanto, poco factible de identificar y de medir.

Otra definición plantea que la carga constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, su estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo a su cuidado (20).

Esta definición relaciona la carga con dificultades en la salud física debido a una acumulación de estresores, frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación. Se refiere a la carga como estímulo externo (situación estresante) teniendo en cuenta sólo una parte del problema.

En los diferentes esfuerzos por definir la carga, algunos autores han hecho énfasis en el aspecto cognitivo, la han concebido como "la percepción subjetiva que tiene el cuidador y que cumple una función mediadora entre una realidad objetiva (deterioro del enfermo) y un impacto sobre el cuidador" (48).

Montorio y col. la definen como "la valoración o interpretación del cuidador ante unos estresores derivados del cuidado, de lo que puede seguirse un mejor o peor ajuste según se valore más o menos negativamente y en función de los recursos y habilidades con los que cuenta el cuidador" (46).

Por otra parte, Lawton y col. sugieren la utilización de los términos valoración o apreciación para definir la carga. Es notorio el hincapié en los elementos cognitivos comprometidos en este fenómeno, relegando el papel de lo afectivo en lo que se refiere al impacto del cuidado en la vida del cuidador (49).

Otros han privilegiado la arista afectiva del fenómeno, al concebirla como "sentimiento de carga" dado por "reacciones o respuestas del cuidador ante la tarea o responsabilidad que asume al atender a un paciente (50).

Existen definiciones de corte positivista donde prevalece el enfoque de la carga como "medida" en el intento de objetivar la afectación del cuidador. Por ejemplo, se concibe la carga como "el grado en que el cuidador percibe que sus actividades de cuidado perturban su salud psicofísica, así como su situación socioeconómica y social" (50)

En los inicios de la conceptualización de la carga se realizó una distinción entre carga objetiva y subjetiva, debido a la ambigüedad del término. La carga objetiva se refería a los efectos concretos sobre la vida doméstica, y la subjetiva aludía a los sentimientos y actitudes del cuidador.

La carga objetiva se ha definido como la cantidad de tiempo y dinero invertidos en cuidados, problemas conductuales del enfermo, disrupción de la vida social, etc.; y la carga subjetiva como la percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar (20).

Otros autores definen la carga objetiva como "cualquier alteración potencialmente verificable y observable de la vida del cuidador causada por la enfermedad del paciente, la cual se origina en las labores de supervisión y estimulación del mismo". La carga subjetiva la definen como la "sensación de soportar una obligación pesada y opresiva, originada en las tareas propias del cuidador y en el hecho mismo de que un familiar sufra una enfermedad de estas características. Se relaciona con la tensión propia del ambiente que rodea las relaciones interpersonales entre el paciente y sus familiares, y las preocupaciones generales por la salud, seguridad, tratamiento y futuro de este" (51).

Se puede observar similitud en las anteriores definiciones de carga objetiva y subjetiva, lo que las diferencia es la posibilidad de hacer tangible o de medir la carga. Por otro lado, el separar los elementos de la vida del cuidador y del enfermo que conllevan a uno u otro tipo de carga, es imposible en tanto en la conducta y en la subjetividad del cuidador, todos estos elementos se dan interrelacionados.

Es más aconsejable, en lugar de realizar esta distinción entre carga objetiva y subjetiva, entenderla como la afectación que sufre el cuidador y que es percibida por él, en la que están interrelacionadas variables objetivas y subjetivas que provocan un cambio en las diferentes esferas de su vida.

Otra definición de carga expresa que es el "estado subjetivo asociado al grado de incomodidad o molestia originado por la prestación de cuidados" (46). No es conveniente definir la carga como un

estado, ya que debido a los múltiples factores, tanto objetivos como subjetivos que inciden en ella, ésta es un fenómeno cambiante, dinámico, determinado por la situación particular imperante en cada momento de la vida del cuidador.

En las hipótesis explicativas del síndrome de carga del cuidador, se invocan factores objetivos (situaciones externas) y subjetivos; sin embargo, se ha evidenciado que las creencias del cuidador con respecto a su rol y al receptor de cuidados, al igual que los cambios comportamentales y de personalidad de este, cumplen una importante función en la aparición de la carga (52).

Se ha demostrado que son numerosas las variables que influyen en el aumento de la carga del cuidador, entre las que se encuentran las relacionadas con el enfermo, como son el grado de deterioro cognitivo, la pérdida de autonomía del mismo, la presencia de trastornos conductuales y psíquicos de difícil manejo, entre otros; las relacionadas con el propio cuidador, entre las que se encuentran la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo, el tiempo de cuidado, etc; y por último, las derivadas de la relación afectiva cuidador-enfermo tanto previas como actuales, así como las características de la dinámica familiar.

Se han planteado algunos factores predictores de la carga que tienen que ver con las características del propio cuidador, como son la indefensión aprendida, el interés social, la personalidad resistente, el género, las demandas emocionales, las estrategias de afrontamiento, la autoeficacia y el patrón de personalidad tipo A (53).

Pearlin (54) y Haley (55) proponen incluir el concepto de carga en el modelo de estrés. En dicho modelo dividen las variables que consideran "estresores" que predisponen a la aparición de la carga en dos grupos: primarios y secundarios. Los primarios son aquellos derivados directamente del enfermo y de sus cuidados, entre los que están la gravedad del daño cognitivo del paciente, las alteraciones conductuales y las dificultades que presenta el enfermo para su autocuidado. Los secundarios se relacionan con las evaluaciones o las percepciones que el cuidador hace de sus

propios recursos y de la relación que media entre el cuidador y el receptor de cuidados, además de la percepción de la red de apoyo social. El esquema representativo de este modelo con algunos ejemplos de estresores, mediadores y resultados, aparece en la figura 1.

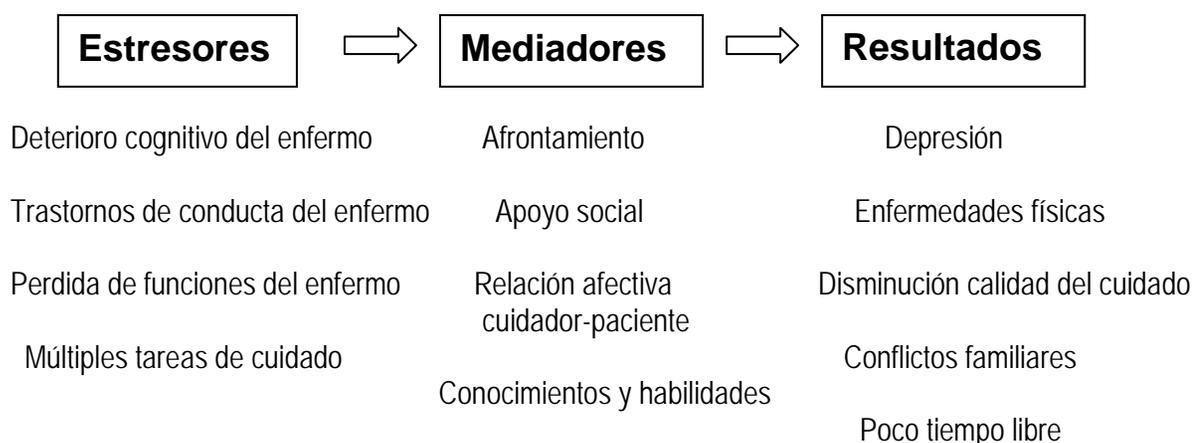


Figura1. Modelo Afrontamiento y estrés adaptado al cuidado

Según estos autores, los estresores son las condiciones y experiencias que tienen la capacidad de provocar el estrés. Los mediadores son las acciones y recursos que tienen la capacidad de modificar la dirección del proceso de estrés y aliviar su impacto sobre los individuos. Los resultados se refieren a los efectos del cuidado. En consecuencia con este modelo, definen la carga como la valoración cognitiva moduladora de la relación entre los estresores y la subsiguiente adaptación (54).

Son numerosos los trabajos que demuestran la relación de diferentes variables relacionadas con el cuidado y la carga del cuidador, entre las que se encuentran: la modificación en las actividades laborales, la poca información acerca de la enfermedad del anciano, los conflictos que se generan entre los familiares y la ausencia de tiempo libre y socialización (56).

Las variables que más han demostrado su incidencia en la carga del cuidador son los años de duración de la enfermedad y los problemas conductuales del paciente, los estilos de afrontamiento del

cuidador, recursos financieros, el apoyo social y el número de roles del cuidador, así como también el tipo de relación cuidador – paciente; y se ha encontrado que a mayor implicación emocional, mayor carga (57).

Se asegura que el cuidado de personas con demencia es mucho más estresante que atender a personas con dependencia física o con muy pocos problemas emocionales o conductuales. Esto al parecer se debe a que el cuidador del paciente con demencia debe introducir mayores cambios en su estilo de vida, tiene una mayor limitación social, sufre una alteración de la relación interpersonal cuidador - enfermo y disminuye la gratificación por parte del receptor de los cuidados (58).

Se plantea que los cuidadores de pacientes con demencia se afectan doblemente, ya que presencian el deterioro progresivo e inevitable de un ser allegado y al mismo tiempo, se esfuerzan por prestarle los niveles cada vez más altos de atención que necesita (59).

No es casual que la mayor parte de los estudios realizados en cuidadores sea de personas que sufren demencia, esta preponderancia se basa en la consideración de que estos cuidadores se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad (60).

Atendiendo a la repercusión desde el punto de vista físico, el familiar debe realizar un gran esfuerzo para movilizar al enfermo cuando éste se encuentra en etapas avanzadas de la enfermedad. En ocasiones, la constitución física del cuidador no se corresponde o está en desventaja con la del paciente, por lo que puede llegar al agotamiento y a la fatiga.

Son numerosos los estudios que tratan de encontrar la afectación de la salud del cuidador de la persona que sufre demencia, y en este sentido se ha llegado a plantear que los cuidadores que experimentan cansancio emocional o mental tienen más riesgo de morir. Cuidar se convierte en un factor de riesgo para la mortalidad (32).

El cuidador presenta una serie de alteraciones físicas y de su salud como son: las quejas somáticas, el dolor crónico del aparato locomotor, la cefalea tensional, la astenia y la fatiga crónica, la alteración

del ciclo sueño-vigilia, el deterioro de la función inmune y una mayor predisposición a úlcera péptica y enfermedad cardiovascular, entre otras. Por otra parte, el cuidador puede presentar problemas relacionados con una alta tasa de automedicación (32).

Se han realizado mediciones de otras alteraciones que con frecuencia sufren estos cuidadores como es la depresión y la ansiedad. Se ha visto que al ser generalmente las hijas que se encuentran en la edad mediana de la vida, éstas tienen múltiples obligaciones sociales, laborales y familiares que les provocan alteraciones de diferente tipo, entre ellas la depresión.

Los cuidadores informales de ancianos con demencia presentan altos niveles de depresión y ansiedad, y en un elevado porcentaje de casos, morbilidad psiquiátrica apreciable, aunque a niveles subclínicos (61).

Los problemas de índole socioeconómico son otro grupo de alteraciones que puede presentar el cuidador de un enfermo con demencia. Estos son conflictos familiares, problemas laborales, dificultades económicas y disminución de actividades sociales y de ocio. Se ha establecido que el cuidador está expuesto a dificultades económicas y que su trabajo lo hace vulnerable al aislamiento y a la exclusión social entre otros problemas (34). La permanencia prolongada al lado del enfermo provoca la merma de sus relaciones sociales, pobre participación en actividades culturales y recreativas, llegando incluso al aislamiento social.

Económicamente la familia sufre un impacto al verse limitados sus recursos financieros, debido por una parte a que el cuidador principal se ve obligado en muchas ocasiones a dejar de trabajar fuera de casa para dedicarse al enfermo, y por otra, a que el propio cuidado del paciente, su alimentación, medicación, etc., incrementa los gastos que no siempre están al alcance del cuidador y de la familia, constituyendo otro motivo de tensión y estrés para el mismo.

Los aspectos anteriormente planteados se conjugan para producir alteraciones en la esfera psíquico - afectiva del familiar, y pueden provocar hostilidad, negligencia e incluso maltrato hacia el enfermo.

También pueden experimentar sentimientos de culpa, resentimiento y soledad, lo que conlleva a estados depresivos y otras alteraciones que redundan en una atención inadecuada al paciente.

Los resultados de la investigación de Haley señalan que los factores asociados a la propia enfermedad y la situación social de la persona dependiente, son los que determinan en mayor medida la sobrecarga de los cuidadores informales. Asimismo, la mayor frecuencia y la intensa atención invertida en el cuidado, y la ausencia de ayuda de otras personas al cuidador informal o la baja frecuencia de esta ayuda, aparecen como variables importantes en la determinación de altos niveles de sobrecarga (62).

La medición de la carga se ha convertido en un aspecto muy importante debido a que es un predictor de la calidad del cuidado, es un indicador del pronóstico de institucionalización y constituye un criterio de evaluación de coste - efectividad de los programas de tratamiento y de las políticas sociosanitarias. La necesidad de medir la carga con vistas a diagnosticar el problema y poder establecer estrategias de intervención válidas para el cuidador y la familia, ha llevado a diferentes autores a construir diferentes escalas que valoren la carga que se ajusten a su contexto, y a adecuarlas a diferentes enfermedades crónicas discapacitantes (35).

Se han utilizado numerosas pruebas en la evaluación de la carga de los cuidadores, donde la más universal es la Escala de Carga del Cuidador, de Zarit (63). Esta escala fue diseñada por Zarit y Zarit en 1983, compuesta por 22 ítems que miden la carga percibida a través de tres componentes principales: impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia. Fue validada y adaptada al español, y mostró una buena consistencia interna que oscila entre 0,69 y 0,90, así como una validez adecuada (64). Esta prueba, aunque proporciona información útil acerca de cómo se encuentra el cuidador, no informa sobre los factores que inciden en la carga, por lo que se hace necesario utilizar además otros métodos e instrumentos para el estudio de las variables mediadoras.

Si bien esta prueba es la más universal, tiene el inconveniente de que fue diseñada en una cultura anglosajona, además de su carencia de referentes teóricos, por lo que adolece de importantes deficiencias metodológicas (46).

Knight, Lutzky y Macofsky han planteado que el test de carga de Zarit no es suficientemente sensible para valorar los cambios, debido a deficiencias conceptuales y metodológicas (65).

Otras escalas para evaluar la carga del cuidador son la Escala de Desempeño Psicosocial y la Escala Autoaplicada de Carga Familiar, que constituyen adaptaciones españolas de la Social Behavior Assessment Schedules (SBAS) (66).

Debido a las deficiencias señaladas, se hace necesario estudios para crear instrumentos que midan la carga de los cuidadores cubanos, siendo la Escala Psicosocial del Cuidador (67) un ejemplo de prueba elaborada en Cuba, que se encuentra en proceso de validación.

1.4 - Programas de intervención para cuidadores

La ausencia de una terapéutica para curar la demencia y para detener la pérdida de las capacidades y funciones del enfermo, hace imprescindible el desarrollo de tratamientos alternativos, como es el caso de la intervención en la familia de una manera precoz con vistas a mejorar los cuidados, lo cual contribuye a lograr una mejor evolución del enfermo.

La mayor parte de las alteraciones del paciente con demencia son conductuales, y muy pocas conllevan o pueden ser tratadas farmacológicamente, por lo que es imprescindible el entrenamiento al cuidador para detectarlas tempranamente y desarrollar las habilidades para su control (68).

Es insuficiente la información y educación que se brinda a la población y en particular a la familia acerca de las demencias y el cuidado y manejo del paciente que la sufre, por ser bastante reciente el aumento de su prevalencia y el consecuente impacto social y económico.

La información y educación sanitaria dirigida a los cuidadores de enfermos psicogerítricos, y en especial el énfasis en el manejo de los problemas de comportamiento, es uno de los puntos más

importantes en la planificación de cuidados. La familia del enfermo, especialmente el cuidador más directo, debe ser informado en detalle sobre el problema que tendrá que afrontar y abarcará varios aspectos:

- tipo de enfermedad, posibilidad de tratamiento farmacológico y pronóstico médico
- cuidados generales para el manejo del enfermo en su domicilio: tipo de relación ante trastornos de la conducta, etc.

No basta con un nivel de información adecuado de la enfermedad si no prevalece un estado psicofísico de estabilidad en el cuidador que pueda proveerle al demente un mínimo de calidad de vida. Por ello, el equipo de salud debe trabajar en:

- persuadir al cuidador sobre la necesidad de un descanso
- procurar que contacte con grupos de apoyo mutuo sobre la enfermedad o brindar atención psicológica si es necesario
- facilitar el contacto con otras personas en situaciones análogas a la de él

Los problemas conductuales del paciente con demencia dificultan el manejo por parte de la familia, la que a menudo solicita la institucionalización del enfermo debido al desconocimiento y a la falta de preparación para afrontar la situación. Se hace necesario llevar a cabo acciones encaminadas a elevar la calidad de vida de los cuidadores, lo cual a su vez redundará en un cuidado mejor y en el mayor bienestar de la familia.

Según la Asociación de Familiares de Alzheimer (AFA) el sistema familiar en su conjunto padece la enfermedad de Alzheimer en el caso de que ésta se produzca, y aconseja que dicha familia o el cuidador del afectado se informe sobre tal enfermedad, así como de su evolución, fases clínicas, síntomas característicos, precauciones que deben de tomar, necesidades asistenciales y algún consejo práctico para el cuidado de estas personas enfermas (69).

Las intervenciones tienen como objetivo disminuir la carga que experimentan las personas que cuidan a ancianos dependientes, el estrés y malestar asociados al cuidado y por otra parte, mejorar la calidad de los cuidados que reciben estos ancianos. Para conseguir tales objetivos se han empleado procedimientos de intervención psicosocial tales como grupos de educación e información, grupos de apoyo emocional y autoayuda, grupos de entrenamiento en técnicas cognitivo - conductuales, así como también tratamientos individuales como asesoramiento familiar, consulta familiar o terapia psicológica individual (70).

La intervención en educación y el consejo o instrucción a los cuidadores para solucionar problemas específicos, mejoran y estabilizan más la función familiar que los programas habituales de seguimiento y tratamiento (71).

Se han considerado tres tipos de intervención diferenciados para cuidadores de ancianos dependientes: asesoramiento familiar, servicios comunitarios y los programas psicosociales.

Los programas psicosociales tienen como objetivo disminuir la carga que experimentan las personas que cuidan a ancianos dependientes, el estrés y malestar que genera el cuidado y por otra parte, mejorar la calidad de los cuidados que reciben estos ancianos (37).

Para conseguir este objetivo se han empleado procedimientos de intervención psicosocial tales como grupos de educación e información, grupos de apoyo emocional y autoayuda, grupos de entrenamiento en técnicas cognitivo – conductuales, así como también tratamientos individuales como asesoramiento familiar, consulta familiar o terapia psicológica individual.

Una de las principales críticas a los programas centrados tan sólo en la enseñanza de habilidades de cuidado o afrontamiento de situaciones difíciles ha sido su ignorancia de las necesidades emocionales de los cuidadores relacionados con sus sentimientos de frustración, ira o culpa.

Los programas de intervención en los cuidadores requieren del vínculo de aspectos informativos y educativos con modos de afrontar más saludablemente las situaciones que les impone el cuidado de

un paciente con demencia, así como elementos terapéuticos al brindárseles apoyo emocional. Estos programas deben orientarse además a lograr la aceptación de los sentimientos y emociones que provoca la vivencia de convivir diariamente con un paciente demente.

Los programas psicoeducativos tienen el propósito de ofrecer en primer lugar, información acerca de la enfermedad y su manejo, así como brindar estrategias de afrontamiento y apoyo emocional a los cuidadores. Se ha evidenciado que los grupos psicoeducativos pueden evitar comportamientos, cogniciones y emociones desadaptativas en la relación cuidador-enfermo (52).

Los programas psicoeducativos son el procedimiento de intervención más habitual y generalizado para dotar a los familiares de recursos para el cuidado. Algunos de los beneficios que se han encontrado con la aplicación de estos programas son que mejoran la calidad del cuidado, disminuyen los problemas conductuales y el validismo del enfermo, disminuye el consumo de medicamentos de éste, mejora la adaptación del cuidador a la nueva situación y disminuyen los problemas emocionales del cuidador y del paciente, entre otros.

Se ha planteado que las intervenciones a través de las cuales se obtienen mejores resultados son las psicoeducativas y las psicoterapéuticas, las cuales son exitosas a la hora de aliviar la carga y la depresión de los cuidadores, y se mantienen estos efectos durante un intervalo de siete meses (72).

Se coincide con la afirmación acerca de que los programas que tan solo brindan información a los cuidadores, pueden generarles un alto grado de ansiedad, lo cual se ha relacionado con una anticipación de la pérdida y con el conocimiento del alcance de la enfermedad, por lo que es necesario ofrecerles ayuda para procesar la información de tal forma que sus emociones sean más adecuadas (73).

La mayoría de los estudios de intervención psicoeducativa se han realizado en grupos de cuidadores de personas con demencia, aunque se reportan algunos en otras enfermedades crónicas como la

esquizofrenia, la insuficiencia renal crónica y otras afecciones en las que el conocimiento y el manejo adecuado del cuidador familiar es imprescindible por el estrés que les provocan (74, 75).

Son múltiples las propuestas para intervenir con estos cuidadores familiares, pero muy pocas las que se han realizado en Latinoamérica y el Caribe, y menos aún aquellas que han sido evaluadas con rigor (43).

Un meta-análisis que encontró 54 estudios de intervención psicoeducativa en cuidadores de personas con demencia, señaló que 40 de ellos se realizaron en los Estados Unidos (76). No obstante, se advierten algunos programas de intervención en esta región, como por ejemplo "Cuidando al cuidador", en Colombia (77) y la llamada "Escuela de Cuidadores" en Cuba (78), creada en el CITED en 1998, cuyo programa se propone en la presente investigación; estos constituyen serios intentos de mejorar la calidad de vida del binomio cuidador-paciente.

Carretero ha planteado que los estudios que proponen intervenciones para cuidadores de personas mayores con demencia utilizan procedimientos diferentes (79), por lo que es conveniente proponer una metodología que integre dichos procedimientos para proceder a la aplicación y evaluación de las mismas.

En Cuba se realizan diferentes intervenciones psicoeducativas en grupos de cuidadores en algunas localidades, sin embargo, no se recogen estudios que evalúen su eficacia, lo cual es imprescindible porque permite brindar una ayuda y preparación de mayor calidad al cuidador.

La eficacia se refiere a los resultados en relación con las metas y cumplimiento de los objetivos. Para ser eficaz se deben priorizar las tareas y realizar ordenadamente aquellas que permiten alcanzarlos mejor; es el grado en que un procedimiento o servicio puede lograr el mejor resultado posible; es la relación objetivos/resultados bajo condiciones ideales (80).

Para lograr la mayor eficacia de este tipo de intervenciones se deben tener en cuenta una serie de elementos:

- adecuarlos a las necesidades de los cuidadores
- realizar un trabajo multidisciplinario
- realizar la intervención precozmente
- equilibrar los componentes informativo, emocional y habilidades del cuidador
- integrarlos a los servicios sociales y sanitarios de la comunidad

Existen algunas deficiencias en los estudios internacionales de intervención en cuidadores que han provocado que no sean eficaces, las cuales han sido señaladas por autores españoles con larga trayectoria en la investigación del tema (81).

Éstas se refieren al enfoque clínico de las intervenciones sin referencias en un modelo teórico de partida que justifique los contenidos de los programas, la falta de una metodología de intervención rigurosa que permita generalizar sus resultados, y la no utilización de procedimientos de evaluación sensibles al proceso de la intervención.

Una de las cuestiones que ha limitado la eficacia de estas intervenciones es el no tomar en cuenta un modelo teórico que las respalde, lo que tiene que ver con la poca importancia que se le ha dado al estudio de los mecanismos de acción de las intervenciones. Son numerosos los modelos que se pueden tomar como referencia para llevar a cabo intervenciones en cuidadores como son: el modelo teórico de estrés, el modelo teórico del aprendizaje social, la teoría del apoyo de barrera, la teoría cognitiva (solución de problemas y reestructuración cognitiva), entre otros.

El modelo de afrontamiento y estrés adaptado al cuidado, de Schulz (6) ha sido planteado como un marco teórico de interés para la planificación de intervenciones con cuidadores, es el más completo, por lo que este se tomó como referencia para la estrategia de intervención propuesta. De acuerdo con este modelo, los cuidadores se ven sometidos a unos estresores relacionados con el cuidado (por ej.: comportamientos problemáticos de sus familiares y número de horas diarias dedicadas al cuidado) que provocarán más o menos consecuencias negativas para el cuidador en función de si estos

estresores son valorados como tal por ellos (valoración de los estresores) y especialmente si se dan unas circunstancias que amortigüen los efectos negativos de los estresores (variables mediadoras). Algunas variables mediadoras son por ejemplo, el apoyo social, realizar actividades de ocio, disponer de tiempo libre, disponer de buenas habilidades de solución de problemas, entre otras.

Los modelos teóricos, como por ejemplo el de afrontamiento y estrés, plantean que son muchas las variables implicadas en el proceso del cuidado, y por lo tanto las intervenciones han de estar planificadas de acuerdo con unas hipótesis que basadas en el modelo, han de ser contrastadas (82).

El modelo de estrés propone tres momentos o niveles de intervención que deben ser caracterizados a partir de la evaluación de las necesidades de aprendizaje de los cuidadores, uno dirigido a los "estresores" cuando las intervenciones van dirigidas a modificar el ambiente físico y social del cuidador y a entrenar habilidades para cuidar mejor, otro nivel que es el de la percepción de los "estresores" cuando las intervenciones se dirigen a proporcionar información, educación y a modificar las habilidades cognitivas de los cuidadores, y por último el nivel de la respuesta emocional cuando las intervenciones van dirigidas a manejar el afecto del cuidador.

Existen dificultades metodológicas que reducen la eficacia de los programas psicoeducativos (81), una de ellos es que los objetivos a veces no se corresponden con las expectativas de los cuidadores; muchos cuidadores mantienen una esperanza de "curación", no siendo razonable esperar cambios positivos intensos a partir de las intervenciones en cuidadores de enfermos con demencia. Por otra parte, las intervenciones serían más efectivas si se dedicara más tiempo al entrenamiento de habilidades y si se seleccionaran mejor los instrumentos para su evaluación. Son muy escasos los trabajos en los que se incluye un grupo control y se distribuye aleatoriamente a los cuidadores a las condiciones de intervención.

Son necesarios nuevos trabajos en los que se demuestre la capacidad de estas intervenciones para ayudar a los cuidadores, estudios que permitan otorgar a las intervenciones psicoeducativas el

calificativo de “empíricamente validadas”, superando su estatus actual de “probablemente eficaces”, de acuerdo con los criterios de la Asociación Americana de Psicología (APA) (83).

Dado que el sistema tradicional de cuidados se encuentra en una situación de crisis (cada vez hay menos cuidadores y están sometidos a mayores demandas), resulta necesario fomentar y facilitar investigaciones y actuaciones que de forma conjunta, permitan ofrecer a los cuidadores recursos que les permitan atender a sus familiares en su comunidad, sin que esto suponga una situación de riesgo para su salud y para la de sus familiares (84).

1.5- Propuesta de concepto de carga y variante del modelo teórico de afrontamiento y estrés

Existe una marcada tendencia a la polaridad entre lo objetivo y lo subjetivo, entre lo cognitivo y lo afectivo en los conceptos de carga que aparecen en la literatura internacional, a partir de la postura dialéctico –materialista se puede superar esta dicotomía, ya que a juicio de la autora, en la carga se integran todos estos aspectos sin existir una preponderancia de uno sobre otro.

Esta combinación de elementos externos e internos, cognitivos y afectivos de la carga se expresa en una “unidad compleja” donde se integra lo que está fuera y lo que representa para el individuo, denominada por Vigostky “Experiencia emocional o Vivencia” (85) en la cual el sujeto no se adapta pasivamente a la situación, sino que trata de transformar la misma y se transforma a sí mismo buscando nuevas alternativas, al realizar la actividad en este caso, de cuidar a su familiar. Por esta razón la autora de este trabajo concibe la carga como una vivencia.

La vivencia es la traducción del término “Perezhivanie” (vivir a través), utilizado por Vigotsky y entendida por él: “Cómo el individuo se entera de, interpreta y se relaciona emocionalmente con cierto acontecimiento”. Define la vivencia como una unidad compleja que representa un producto de análisis que no pierde ninguna de las propiedades que son características del todo, sino que procura conservar de la forma más elemental las propiedades inherentes al todo (85).

Si bien el modelo teórico tomado como referencia para explicar dicha carga fue el de “afrontamiento al estrés” al concebirse la carga como una interrelación de elementos afectivos y cognitivos, objetivos y subjetivos, este modelo presenta la limitación de que plantea una relación lineal, unidireccional entre los estresores, las variables mediadoras y los resultados.

La autora de este trabajo considera que los resultados o efectos del cuidado se convierten a su vez en estresores (estresores secundarios), que van a interactuar con los estresores primarios relacionados con el entorno y con la enfermedad en particular, y que al estar moduladas por las acciones del propio cuidador en la búsqueda de soluciones y estrategias para adaptarse a la situación (mediadores), van a modificar los resultados. La relación de retroalimentación entre estos tres elementos es cualitativamente diferente en cada cuidador. A su vez estos elementos no son estáticos, ni absolutos, pues lo que puede ser un estresor en un caso, puede constituir una variable moduladora en otros, como es por ejemplo, la disponibilidad de recursos económicos.

La variante del modelo de afrontamiento y estrés, propuesta por la autora, se expresa en el siguiente esquema (Figura 2).



Figura 2. Variante al modelo de afrontamiento y estrés adaptado al cuidado

A juicio de la autora la carga es el resultado de la interrelación de los tres elementos expresados en el esquema definiéndola como la “vivencia resultante de la interrelación entre el contexto de cuidado y

las características del enfermo, los recursos de afrontamiento, y los estados físicos y emocionales, del cuidador informal de una persona dependiente”.

1.6 - Consideraciones finales

El acelerado envejecimiento de la población y la aparición consecuente de problemas de salud como la demencia, impone el reto del cuidado domiciliario de los adultos mayores realizado principalmente por la familia, la que sufre el llamado “síndrome de carga”.

La carga ha sido definida de muchas formas desde los años 60 del siglo pasado hasta la actualidad. Se aprecian imprecisiones que han conllevado a dificultades metodológicas que es necesario superar por la importancia teórica y práctica que reviste su estudio en los cuidadores informales de adultos mayores que padecen una enfermedad crónica como es la demencia. Los diferentes conceptos han hecho énfasis en el aspecto cognitivo o en el afectivo de la carga, así como han dicotomizado esta categoría en sus aspectos objetivos y subjetivos, por lo que la autora propone un nuevo concepto de carga que se sustenta en una postura materialista-dialéctica.

Existen pocas propuestas de intervenciones psicoeducativas para los cuidadores de ancianos en los países en desarrollo, y algunas de ellas no cuentan con suficiente rigor metodológico, por lo que es necesario basarse en modelos teóricos para implementarlas y probar su eficacia. La autora selecciona el modelo teórico de afrontamiento y estrés adaptado al cuidado, y propone su modificación al concebir una relación de retroalimentación entre los elementos que lo conforman.

CAPÍTULO II
DIAGNÓSTICO DE LA CARGA DE LOS CUIDADORES

CAPÍTULO II. DIAGNÓSTICO DE LA CARGA DE LOS CUIDADORES

El presente capítulo se refiere a la caracterización de los cuidadores informales, el diagnóstico de la carga y los factores de riesgo que inciden en ella; lo cual constituye la primera etapa de la estrategia para la intervención psicoeducativa.

2.1 - Metodología utilizada en el diagnóstico de la carga.

Se realizó un estudio analítico de corte transversal en 192 cuidadores informales de adultos mayores con demencia, que constituyó la totalidad de pacientes que acudieron a las consultas de Psicología que fueron planificadas para los efectos de la investigación, previa remisión y diagnóstico de demencia por parte de los Equipos Multidisciplinarios de Atención Geriátrica (EMAG) de cada uno de los centros, durante los años comprendidos entre 2003 - 2009.

Se aplicaron los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión:

- Cuidadores de adultos mayores con diagnóstico de demencia
- Cuidadores con voluntad de participar en el estudio

Criterios de exclusión

- Cuidadores de 60 años o más, con deterioro cognitivo

Todos los equipos tomaron como base para el diagnóstico de la demencia un algoritmo que partió de las quejas de pérdida de memoria referidas por el propio paciente y/o por un familiar, donde se aplicaron los criterios diagnósticos de demencia del DSM-IV (Anexo 2) (15), análisis complementarios, pruebas de neuroimágenes; y se utilizaron escalas de estado cognitivo y neuropsicológicas. El diagnóstico del tipo de demencia fue tomado de la Historia Clínica de los pacientes.

Para descartar la presencia de deterioro cognitivo en los cuidadores que tenían 60 años o más, se aplicaron los criterios clínicos de deterioro cognitivo relacionado con la edad, del DSM-IV (15), donde se evidenció que la totalidad de cuidadores no mostraban este tipo de deterioro.

La edad de los pacientes receptores de los cuidados era la siguiente: 49 con menos de 75 años, para un 25,5%; 84 entre 75 y 84 años, para un 43,8%; y 59 con 85 años y más, para un 30,7%. Con relación al sexo, 156 eran del sexo femenino, para un 81,3%; y 36 del sexo masculino con un 18,7%.

Las áreas de salud en las que se realizó el estudio pertenecían a dos de los municipios más envejecidos del país, estos son: Plaza de la Revolución y Playa (9).

Los criterios tomados en cuenta para la selección de los centros y áreas de salud fueron: la factibilidad para el equipo de investigación, el rigor en el diagnóstico de la demencia por parte del EMAG, y la voluntad política de los mismos.

- Centro de Investigaciones sobre Longevidad, Envejecimiento y Salud (CITED).
- Policlínico Docente "Héroes del Moncada".
- Policlínico Docente "Isidro de Armas".
- Policlínico Docente de Playa.
- Policlínico Docente "Jorge Ruiz Ramírez".

Es importante señalar que no existe un estudio de prevalencia de demencia en la Ciudad de La Habana a partir del cual seleccionar a los cuidadores; sólo se han reportado algunos estudios locales en algunos municipios de la ciudad que ya cuentan con algunos años de realizados (86). En esto intervienen además las dificultades en el diagnóstico de la demencia en la atención primaria, que no existe en muchos casos la suficiente capacitación del personal de salud y en otros, la adecuada dispensarización de los enfermos. En este sentido se ha planteado que tradicionalmente los cuidadores, y aún más si son de una enfermedad determinada como la demencia, son de difícil acceso, se dificulta la selección de los mismos para los estudios (76).

Se tuvieron en cuenta los aspectos éticos de la investigación de acuerdo a lo establecido en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (87). Se obtuvo por escrito el consentimiento informado (Anexo 3) de cada uno de los cuidadores, en el cual se explicaron los objetivos del trabajo y

la voluntariedad de participar y de abandonar el estudio en el momento que lo desearan. Se obtuvo la aprobación de las autoridades de los centros y áreas de salud donde se realizó el estudio.

Se seleccionaron de la bibliografía nacional e internacional las variables independientes agrupadas en variables del paciente, del cuidador y de la familia, las que han sido estudiadas en relación con la carga del cuidador, y esta última constituye la variable dependiente. Las variables fueron operacionalizadas (Anexo 4).

La información acerca de las variables del cuidador se obtuvo a partir de los instrumentos siguientes:

1. Cuestionario de caracterización del cuidador: Creado por la autora del presente trabajo para esta investigación, consta de 19 preguntas cerradas que recogen datos sociodemográficos y otras características del cuidador relacionadas con la atención al enfermo. Para ello se realizó una amplia búsqueda bibliográfica de las variables que inciden en la carga. Además se utilizó un método de búsqueda de consenso en la identificación de problemas y necesidades de salud, específicamente la técnica de grupo nominal, para reducir la subjetividad al recoger dichas variables de la literatura. Para cada una de ellas se elaboraron preguntas, quedando conformado un instrumento provisional que fue sometido al criterio de diez expertos en el tema, con el objetivo de evaluar la inclusión de las preguntas en el cuestionario y calificarlos de acuerdo a los principios propuestos por Moriyama en 1968, de acuerdo a la escala: mucho, poco, nada, lo que constituyó la validación de contenido. El 95% de las preguntas obtuvo calificaciones superiores al 80% en los cinco principios de Moriyama (88). Posteriormente, se realizó un estudio piloto en un grupo de 30 cuidadores del CITED para comprobar el funcionamiento del instrumento (89) (Anexo 5).

2. Escala de carga de Zarit: Fue construida en 1983 por Zarit y Zarit, consta de 21 ítems y mide tres dimensiones subyacentes a la carga que son: impacto de cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia (90) (Anexo 6). Esta escala fue utilizada a pesar de las deficiencias metodológicas comentadas en el marco teórico, no correspondiéndose con la definición de carga propuesta por la

autora, por lo que se aplicaron otros instrumentos que permitieran complementar la información que este test aporta con otros elementos de la carga que son incluidos en su concepto.

3. Escala de Depresión, de Beck: En los últimos treinta y cinco años, el inventario de depresión de Beck se ha convertido en uno de los instrumentos más utilizados para evaluar la existencia o severidad de síntomas de depresión, dada su probada validez y confiabilidad tanto en poblaciones clínicas como no clínicas. La prueba, que consta de 21 ítems, tiene como objetivo identificar síntomas típicos de la depresión. En el diseño de este test se han tenido en cuenta los criterios internacionales de descripción, por lo que no parte de ninguna teoría de la depresión en particular (91) (Anexo 7).

La información sobre el adulto mayor con demencia se obtuvo de los instrumentos:

1. Clinical Dementia Rating (CDR): Valora el momento evolutivo sobre la base del rendimiento del sujeto en seis modalidades de tipo cognitivo y funcional. Las modalidades evaluadas son: memoria, orientación, razonamiento, actividades sociolaborales, actividades recreativas (hobbies o pasatiempos), y cuidado personal. La escala establece cinco posibles estadios desde la normalidad, demencia cuestionable, demencia leve, demencia moderada y demencia severa. La afectación del área "memoria" tiene primacía para determinar el estadio general. Si al menos otras tres áreas son calificadas con la misma puntuación que la memoria, el grado de afectación de ésta es el que define el estadio general. Sin embargo, si tres o más categorías se gradúan por encima o por debajo de la calificación de la memoria, entonces predomina la puntuación de aquellas (92) (Anexo 8).

2. Escala de Katz: Uno de los tests más conocidos, estudiados y validados. Elaborado en 1958 por un grupo multidisciplinario del hospital Benjamín Rose de Cleveland para enfermos hospitalizados con fractura de cadera. Evalúa las actividades básicas de la vida diaria (AIVD). Consta de 6 ítems: baño, vestido, uso del retrete, movilidad, continencia, alimentación (93, 94, 95) (Anexo 9).

3. Escala de Lawton y Brody: Instrumento publicado en 1969 y construido para población anciana. Recoge información sobre las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) recogidas en 8

ítems: usar el teléfono, ir de compras, preparar la comida, realizar tareas del hogar, lavar la ropa, utilizar transporte, controlar la medicación, manejar el dinero. Es predictivo de las actividades básicas durante un ingreso hospitalario, por lo que algunos autores han sugerido que puede ser un indicador de fragilidad (96) (Anexo 10).

4. Inventario Neuropsiquiátrico (NPI): La versión en español es un instrumento fiable para valorar de una forma breve los síntomas no cognitivos en pacientes con demencia. Es un instrumento que ha demostrado ser útil tanto para la investigación, como para la práctica clínica en diferentes culturas de todo el mundo (97, 98). (Anexo 11)

La información sobre la familia se obtuvo de:

Prueba de Funcionamiento Familiar FF-SIL: Diseñado en Cuba, con el objetivo de evaluar el funcionamiento familiar, considerado como la dinámica relacional sistémica que se da entre los miembros de la familia. Consta de 14 proposiciones y 7 categorías que definen el funcionamiento familiar (99) (Anexo 12).

El tratamiento de los datos se realizó mediante la utilización de un procesador de bases de datos (Excel Office 2003 versión para Windows XP). Posteriormente estos se organizaron, clasificaron y analizaron, utilizando las frecuencias absolutas y medidas de resumen para datos cualitativos, fundamentalmente porcentajes, los que fueron presentados en tablas de dos entradas.

Para estudiar las relaciones existentes entre las variables seleccionadas y la presencia o no de carga en los cuidadores, se confeccionaron tablas de contingencia, y se aplicó la prueba de independencia Chi-cuadrado de Pearson, para detectar asociación significativa. Se consideró como nivel de significación de la prueba un $\alpha=0.05$. Se empleó el paquete estadístico SPSS versión 11.0 para el análisis.

Para profundizar en la relación de dependencia entre la carga del cuidador y un grupo de variables independientes, es decir, para identificar los factores de riesgo de carga, se diseñó un estudio de

casos y controles. Los casos fueron los cuidadores con carga y los controles, los cuidadores sin carga.

Las variables independientes que se estudiaron fueron trastornos de conducta del paciente, grado de dependencia del paciente y edad del cuidador, por haber sido estadísticamente significativas en el análisis univariado. Se incluyeron otras variables del cuidador como: sexo, convivencia, tiempo de cuidador, parentesco, apoyo recibido, situación económica, estado de salud, estrategia de afrontamiento, información acerca de la enfermedad y depresión. También se incluyó la variable funcionamiento familiar. Se seleccionaron todas estas variables por ser las que más se han relacionado con la carga en otros estudios encontrados en la bibliografía (100, 101,102).

El procedimiento estadístico que se empleó fue la Regresión Logística. Para probar la bondad de ajuste del modelo, se utilizó la prueba estadística Hosmer y Lemeshow.

2.2 - Análisis y discusión de resultados

Se comienza por los resultados obtenidos en la medición de la variable dependiente, es decir, en la carga de los cuidadores, para luego enunciar la relación encontrada entre ésta y las diferentes variables independientes, tanto las relacionadas con los pacientes como las relacionadas con los propios cuidadores. Las tablas de los resultados más importantes se reflejan en el cuerpo de la tesis, mientras que las otras aparecen en los anexos.

Tabla 1. Cuidadores según carga

Carga	No.	%
Ausente	92	47,9
Presente	100	52,1
Total	192	100

Existió un 52,1% de cuidadores con carga y un 47,9% que no presentó carga (Tabla 1). A pesar de que el número de cuidadores con carga es alto, se pudiera pensar en un subregistro debido a que los cuidadores muchas veces ocultan el daño que les hace el cuidado de un familiar, pues confesar que

experimentan carga les puede ocasionar sentimiento de culpa, lo cual puede incidir en que falseen las respuestas al cuestionario. Se ha encontrado que el cuidador no suele comentar al médico los problemas que padece, y sólo lo hace cuando ya son graves. Sin embargo, otros estudios que también han utilizado la escala de Zarit han encontrado que la carga se presenta en el 47% de los cuidadores (20).

También se ha visto que el cuidado de un familiar que sufre demencia no siempre tiene consecuencias negativas para el cuidador, y en este aspecto se ha señalado: "la mayoría de las cuidadoras, después de un tiempo de estar al cuidado de un anciano enfermo, y luego de hacer los ajustes necesarios en el estilo de vida, asumen el rol de cuidado con satisfacción y humildad; algunas abrigan la esperanza de un reconocimiento futuro cuando serán premiadas por la dedicación a esa persona a quien le han dado sus mejores cuidados" (76)

Las investigaciones de Lawton y de Farran han señalado la satisfacción que sienten los cuidadores por ayudar a sus familiares, y apuntan que el hecho de ayudar les hace sentirse más próximos a ellos, sienten que realmente disfrutan estando con el familiar; responsabilizarse de sus familiares les ayuda a incrementar su autoestima, da un mayor sentido a sus vidas y sienten que los momentos placenteros de su familiar les producen también a ellos placer (103, 104).

El 47,9% de cuidadores que no presentaban carga, no indica que no hay que actuar sobre ellos y que no sea necesario incluirlos en una intervención. Es necesario realizar un trabajo preventivo para evitar la carga y todas las afectaciones de diferente índole que por lo general los aquejan. "...no se puede esperar a cuidar al cuidador cuando los problemas ya se han manifestado, porque prevenir la aparición de los mismos constituye una auténtica responsabilidad profesional" (105).

Entre las variables de los enfermos se encontraba el tipo de demencia, donde se observó que la mayoría (57,3%) tenía la enfermedad de Alzheimer, seguido del 27,1% demencia vascular, un 9,4% demencia frontotemporal, el 4,7% demencia por cuerpos de Lewys y en el 1,5% de los casos existía

otro tipo de demencia no especificada (Tabla 2, Anexos). La enfermedad de Alzheimer es la de más alta prevalencia entre los tipos de demencia, seguida de las vasculares (61). Entre los cuidadores que tenían carga existía un 66% que cuidaba a personas con enfermedad de Alzheimer, un 23% a personas con demencia vascular, un 7% con demencia frontotemporal, un 3% a personas que sufrían demencia por cuerpos de Lewys y un 1% a personas con otros tipos de demencia; no existiendo diferencias significativas con relación a la cantidad de cuidadores sin carga en los distintos tipos de demencia, lo que se observa en el valor de p que fue superior a 0,05, indicando que el cuidador puede sufrir carga independientemente del tipo de demencia que presente su paciente. Esto pudiera explicarse porque realmente el cuadro clínico de las demencias es muy similar, tienen características comunes como los trastornos conductuales y la dependencia del enfermo para sus actividades de la vida diaria, que son algunos de los aspectos que más contribuyen a la carga del cuidador. Además pudiera influir en este resultado el pequeño número de casos con otros tipos de demencia, pues prevalece la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular, que son las más frecuentes. Si bien existen pocos antecedentes de trabajos que evalúen la carga atendiendo a esta variable ya que los estudios se centran en uno u otro tipo de demencia, sería interesante estudiar cómo las características de los diferentes cuadros clínicos inciden en la carga, para lo que entonces sería necesario un mayor número de casos de los tipos de demencia menos usuales.

Del total de pacientes, el 53,6% se encontraba en el estadio moderado de la enfermedad, seguido del estadio severo, en el cual se encontraba el 25% de los casos, y por último, el 21,4%, que estaba en el estadio ligero (Tabla 3, Anexos). Esto pudiera deberse a que es ésta la etapa en que aparecen de manera manifiesta multiplicidad de síntomas cognitivos y trastornos conductuales, que son tan molestos y difíciles de manejar por el cuidador que acuden a los servicios de salud, lo que ocurre menos en la primera etapa de la enfermedad por la “esperanza” del familiar de que estos sean signos de la vejez. En la etapa severa se ha llegado generalmente al convencimiento de que la enfermedad

es irreversible y que “ya no hay nada que hacer”, además de que los cuidadores han generado sus recursos para el cuidado, por lo que solicitan menos el apoyo de los servicios sanitarios que en la etapa moderada.

Se observa por otra parte que la etapa de la enfermedad en que el cuidador manifestó mayor carga fue en la moderada, para un 55%, seguido del estadio severo en el 29% de los casos, y por último un 16% en el estadio ligero. Estos datos se pudieran explicar porque en el estadio moderado de la enfermedad se presentan de manera mucho más manifiestos los trastornos conductuales y psíquicos del paciente, así como se acentúan síntomas cognitivos de la enfermedad como la agnosia, los extravíos del enfermo por la desorientación espacial marcada y a su vez, el enfermo sigue deambulando, por lo que el control de su conducta resulta muy difícil.

Dono Castro y cols. describieron las etapas por las que atraviesa la persona con Enfermedad de Alzheimer y plantearon que en la fase intermedia, el detrimento de la memoria es más comprometido y afecta no sólo a la memoria reciente, sino también a la remota, emergen alteraciones del lenguaje, muestran dificultad con el aseo, el vestir y la comida, pueden aparecer síntomas psicóticos y tienen dificultad para mantener sus relaciones sociales (106).

El estudio de Sherwood y cols. en el 2005 constató que la carga del cuidador se relacionaba con el grado de deterioro cognitivo (107), pero no precisa el sentido de la relación, es decir, si la carga es superior en la etapa inicial, por el impacto sorpresivo de la enfermedad con el consecuente ajuste en la vida del cuidador; o si es mayor en los estadios graves, donde el número de tareas a realizar debido a la inmovilidad del paciente incrementa el malestar, el agotamiento y el sufrimiento del cuidador por la proximidad de la muerte del mismo.

Por otro lado, los resultados de la tabla muestran que existió un número bastante similar de cuidadores que no tenían carga en cada uno de los estadios (ligero 27,2%, moderado 52,2% y severo 20,6%) lo que indica que el cuidador podía o no tener carga, independientemente del estadio de la

enfermedad en la que se encontraba su paciente. Esto se corrobora con el valor de p mayor de 0,05, que indica que no se encontró una relación significativa entre dichas variables.

En un estudio realizado en el 2001 en el Centro de Día Psicogeriátrico de Navarra, se encontró que a mayor deterioro, mayor carga; pero tampoco encontró una asociación significativa entre dichas variables (63). Esta no asociación estadística encontrada en varios estudios pudiera explicarse porque, si bien existe una gran diferencia entre los cuidadores de personas sin deterioro cognitivo y las que tienen deterioro, ya que la carga al parecer es mayor en estos últimos, en el caso de la demencia todos tienen este deterioro, y el cuidador va aprendiendo a lidiar con estos síntomas en función de otras variables más relacionadas con el propio cuidador que con el grado de deterioro mental.

Tabla 4. Cuidadores según carga y grado de dependencia

Grado de dependencia	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
Independiente	10	10,9	4	4,0	14	7,3
Dependiente parcial	56	60,9	54	54,0	110	57,3
Dependiente total	26	28,2	42	42,0	68	35,4
Total	92	100	100	100	192	100

p=0,05

Casi la totalidad de los pacientes presentaban dependencia de otra persona para las actividades de la vida diaria: existía el 57,3% dependientes parcialmente, el 35,4% dependientes totalmente, y sólo un 7,3% clasificados como independientes (Tabla 4). Estos resultados pudieran deberse a que el deterioro de las funciones mentales lleva aparejado una pérdida paulatina de la autonomía del enfermo. No obstante, existió un porcentaje mínimo de personas que eran aparentemente independientes, lo que podría explicarse porque tuvieran una elevada reserva cognitiva, dado el elevado nivel educacional de la mayor parte de los cuidadores, que ante la aplicación de las escalas de Katz y Lawton no evidenciaron dependencia para las actividades básicas e instrumentadas,

aunque es muy probable que presentaran una afectación de las actividades avanzadas de la vida diaria.

Se evidencia además en esta tabla que, a medida que el paciente cuidado era más dependiente para las actividades de la vida diaria, más carga tenía el cuidador; se observa que del total de cuidadores con carga, en un 4% el paciente era independiente, llega a un 54% cuando el paciente era dependiente parcialmente, y al 42% si era totalmente dependiente. La carga se relacionó significativamente con el grado de dependencia del cuidador ($p=0,05$), lo que parece indicar que a mayor dependencia, mayor carga, tal y como ha sido hallado en otros estudios (108, 109). Esto es un resultado esperable, ya que a medida que el paciente presenta menos validismo, más tareas tiene que realizar el cuidador. Por otra parte, la imagen acerca de la persona cuidada, que la mayor parte de las veces es un familiar muy allegado, se desmorona por la pérdida de capacidades y de autonomía del enfermo, lo que provoca sentimientos y emociones negativos que pueden repercutir en la carga.

Sin embargo, un estudio de Zarit y col. (110) no encontró asociación entre el grado de dependencia en las actividades básicas de la vida diaria y la carga. Esto pudiera estar dado por la metodología utilizada para evaluar la discapacidad del anciano, que es uno de los problemas que se han presentado en este tipo de estudio.

Tabla 5. Cuidadores según carga y trastorno de conducta

Trastorno de conducta	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
Leve	26	28,3	14	14,0	35	18,2
Moderado	52	56,5	70	70,0	127	66,2
Severo	14	15,2	16	16,0	30	15,6
Total	92	100	100	100	192	100

$p=0,05$

Todos los pacientes presentaban trastornos de conducta: el 66,2% tenía trastorno de conducta de grado moderado, seguido del grupo con trastorno leve para un 18,2%, y severo el 15,6% (Tabla 5). Es lógico el hecho de que la totalidad de los pacientes presentaran trastorno de conducta, ya que la demencia es una enfermedad que se caracteriza por los cambios de conducta y de personalidad de las personas que la sufren, y es precisamente ésta la causa de mayor demanda de los servicios de salud por parte de los familiares (111). Los resultados indican que hubo diferencias entre los cuidadores con carga y sin carga atendiendo al grado de trastorno de conducta que presentaban los enfermos: existía un 14% de cuidadores con carga en que el paciente tenía un trastorno de conducta leve, un 70% moderado, y en el 16% era severo. La presencia de trastorno de conducta en el paciente se relacionó significativamente con la carga ($p=0,05$). Esta variable es una de las que más se ha estudiado en relación con la carga, ya que a los cuidadores les resulta extremadamente difícil y angustiada la presencia de problemas con los cuales antes no había lidiado, máxime cuando es un familiar allegado quien los presenta. Se ha observado que la presencia de trastornos del comportamiento se asocia significativamente de forma inversa con la salud y el bienestar del cuidador (40).

De los 92 cuidadores que no presentaban carga, los problemas conductuales más frecuentes fueron las alucinaciones (69,6%), la depresión (65,2%) y la apatía (60,9%); mientras que los trastornos más frecuentes de los 100 cuidadores con carga fueron la irritabilidad (90%), el trastorno del sueño (88%) y la agitación (86%), según se observa en la tabla 6 (Anexos). La conducta irritable y hostil del paciente daña seriamente la moral del cuidador, el cual necesita de la retribución y gratitud del enfermo, y en este caso encuentra todo lo contrario. Los trastornos del sueño del paciente influyen en la no recuperación del cansancio del cuidador. La agitación es una conducta poco usual y difícil de manejar que, al cuidador no saber cómo actuar, le genera un sentimiento de incapacidad para el cuidado que repercute en su estabilidad emocional. Estos argumentos pudieran explicar la relación

significativa de estos trastornos con la carga, lo que se observó en los valores de $p < 0,05$. También se relacionaron con la carga los delirios ($p=0,01$), y la ansiedad ($p=0,00$). La apatía también se relacionó significativamente con la carga ($p=0,00$), pero al parecer en sentido inverso, pues existían más enfermos con apatía cuyos cuidadores no presentaban carga (60,9%), que cuidadores con carga cuyos enfermos presentaban este tipo de trastorno conductual (40%); lo que indicaba que cuando el paciente tenía apatía o indiferencia, el cuidador tenía menos carga que cuando este no era indiferente. Esto se pudiera explicar por el hecho de que al paciente, permanecer tranquilo y sin ninguna manifestación emocional y conductual difícil de controlar, podía garantizar una mayor estabilidad y seguridad del cuidador. Los restantes trastornos conductuales estudiados: alucinaciones, depresión, euforia, desinhibición, conducta motora e incontinencia, no se relacionaron significativamente con la carga, pues su presencia no incidió en que el cuidador presentara o no carga.

Estos resultados coincidieron con otro estudio que encontró que la apatía y el aislamiento son conductas relacionadas con el estrés de los cuidadores, pero también señalan otros síntomas como las conductas agresivas, la depresión, los gritos con síntomas psicóticos e intranquilidad, la incontinencia, la desinhibición, el riesgo de autolesionarse y el vagabundeo como causantes de estrés para la familia (112).

Los datos que muestran la relación significativa de la carga con los problemas conductuales y con el grado de dependencia del enfermo, son coincidentes con lo encontrado en un estudio realizado en España, donde de todas las variables analizadas los factores asociados a la propia enfermedad y la situación de la persona dependiente, fueron los que determinaron en mayor medida la carga de los cuidadores (56).

Tabla 7. Cuidadores según carga y edad del cuidador

Edad del cuidador	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
Menos de 40	0	0	7	7,0	7	3,7
e/ 40 y 59	51	55,4	56	56,0	107	55,7
60 y más	41	44,6	37	37,0	78	40,6
Total	92	100	100	100	192	100

p=0,03

La mayor parte de los cuidadores (55,7%) se encontraba entre los 40 y 59 años, seguido del grupo de 60 años y más, donde se encontraba el 40,6% de ellos, y existía sólo un 3,7% de cuidadores jóvenes, es decir, de menos de 40 años (Tabla 7). La edad promedio predominante de los cuidadores, que en el presente trabajo estuvo en el rango de 40 a 59 años, se ha observado en la mayoría de los estudios realizados. Así, en uno de los estudios más extensos que se ha efectuado, en 2 089 cuidadores informales, la media de edad fue de 57 años (23). Estos resultados apuntan hacia la necesidad de velar por la salud de estos cuidadores que se encuentran en una edad que se caracteriza por la aparición de enfermedades crónicas asociadas al estrés debido a las múltiples obligaciones y tareas que realizan, y en este caso, la carga que genera el cuidado y la vulnerabilidad que presentan pudiera llevarlos a padecer afecciones físicas y psíquicas. A continuación estuvo el grupo de 60 años y más, lo que indica la presencia de cuidadores que también son adultos mayores, con el consecuente declive físico y psíquico que tienen las personas de este grupo, lo que puede hacerlos más propensos a presentar alteraciones producto del cuidado del enfermo.

Se observa que existe una relación significativa ($p=0,03$) entre la carga y la edad del cuidador, al ser el grupo de 40 a 59 años donde más se presentó la carga (56%), seguido del grupo de 60 años y más (37%).

Estos datos pudieran explicarse porque el grupo de edad de 40 a 59 años es el de mayor vulnerabilidad, siendo ésta la llamada generación "sándwich", en la que las demandas de atención por

parte de los padres viejos y enfermos, se suman a las de los hijos. Por otra parte, son numerosas las obligaciones, responsabilidades y compromisos de todo tipo que se han adquirido, que se ven limitados por el cuidado del familiar, lo que se une al hecho de que es en la edad mediana de la vida donde más propenso se es a presentar enfermedades crónicas, en el caso particular de la mujer (que es la cuidadora en la mayoría de los casos), donde aparecen manifestaciones psíquicas y fisiológicas propias del climaterio. Estos y otros problemas incrementan el nivel de estrés del cuidador a estas edades, lo que a su vez puede influir en estados de ánimo negativos y en disfunción familiar (113).

Cuando la generación intermedia es incapaz de responder por el cuidado de sus viejos, se ve obligada a conseguir instituciones y apoyos que no son aceptados fácilmente por ellos mismos y por sus seres queridos, o a involucrar en sus vidas a personas extrañas con quienes deben convivir a diario para que apoyen las tareas de cuidado. Esto genera un malestar en el cuidador informal que puede incidir en su sentimiento de carga.

También se observa que los siete cuidadores menores de 40 años reportaron carga para un 7% del total. Este resultado coincide con el de otro estudio que encontró que el cuidador sobrecargado era el más joven, es decir, que a menor edad, más carga, lo que pudiera explicarse por el hecho de que la persona joven recién comienza su vida laboral, y la asunción de un nuevo rol al que debe compaginar, supone una fuente incesante de estrés, por lo que la carga es mayor (114). Usualmente se piensa que a más edad, mayor carga, y hay estudios que así lo han demostrado, pues al ser también el cuidador de una edad avanzada pudiera tener más deterioro de la salud. Sin embargo, esto puede no ser siempre así, ya que el cuidador joven tiene una serie de necesidades por satisfacer y proyectos que no son compatibles con este rol en estos momentos de su vida, además de contar con menos experiencia.

Con respecto al sexo, el 81,3% de los cuidadores eran mujeres y el 18,7% hombres (Tabla 8, Anexos). El sexo femenino es el predominante en los cuidadores, y esto se ha encontrado en

múltiples estudios, así como el hecho de que son las hijas las encargadas mayormente del cuidado de los ancianos dependientes. En un estudio realizado en 70 cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, el 84,3% de ellos eran del sexo femenino, y el 64% eran hijos (115). Otro estudio reportó un 80% de cuidadoras mujeres que en un 48% eran hijas (116). Estos resultados están determinados fundamentalmente por factores culturales que le han asignado a la mujer el papel de cuidar, ya que desde edades tempranas es entrenada para el cuidado de los hijos. En este sentido se ha planteado en la literatura que las mujeres han asumido el rol tradicional de cuidar como algo propio de su sexo, característica que contribuye a la "invisibilidad" del rol de cuidadora, aunque la incorporación de la misma a la vida social entre otros factores, ha llevado aparejada la presencia en aumento de los cuidadores hombres (71).

Sin embargo, la cifra de cuidadores hombres, que en el presente trabajo fue sólo del 18,7%, se ha planteado que va en aumento, pues según Moragas "la situación actual de la mujer cuidadora ha cambiado en los últimos tiempos, al incorporarse cada vez más a la vida social y laboral" (117).

En la tabla 8 también se muestra que existían tantas mujeres cuidadoras con carga (85%) como sin carga (77,2%), lo que indica que no se relacionó significativamente la carga con el sexo del cuidador, lo que se evidenció en la p mayor de 0,05. Esto pudiera deberse a que no se ha encontrado un patrón estándar de respuesta diferente entre cuidadores hombres y mujeres, aunque se admite que la implicación emocional de las mujeres es mayor, al menos en un primer momento, lo que pudiera llevar a mayores niveles de sobrecarga. Sin embargo, al parecer, con el tiempo las mujeres van adoptando estrategias de afrontamiento más parecidas a los hombres, lo cual reduce las diferencias con respecto a la carga.

Un estudio realizado en México (114) halló una relación estadísticamente significativa entre el género y la carga, y la medida de carga fue mayor en el hombre. Con relación a esto plantearon que el hombre puede percibir la situación de cuidar como un rol "impuesto", como algo que le sucede por ser

el último recurso en muchos casos, por lo que el impacto en todas las esferas de su vida será mayor. En estos resultados posiblemente estén influyendo factores culturales que inciden en la asunción del rol y que al parecer es diferente en el hombre cuidador cubano, que comparte naturalmente las labores domésticas y de atención a los hijos por la intensa actividad social y profesional de la mujer.

Un estudio realizado por Molina y col. encontró mayor carga en los hombres jóvenes, con estudios superiores, que trabajaban fuera del hogar, sin cónyuge, sin hijos a su cargo, y con altos niveles de ansiedad y con menor apoyo social (118).

Con respecto al estado conyugal la mayoría de los cuidadores, para un 58,8% eran casados, seguido de los cuidadores solteros con un 39,6%, y viudos sólo el 1,6%, lo que se presenta en la tabla 9 (Anexos). Otra característica de la mayoría de los cuidadores informales, es que son personas casadas. Esto pudiera deberse por una parte, a que estos cuidadores ya tienen edad suficiente para haber formado su propia familia y por otra, a que se les considera más "preparadas" para asumir esta tarea. Esta situación multiplica las responsabilidades familiares de estas personas y pudiera llevarlas a una mayor carga.

Se aprecia que hubo aproximadamente el mismo número de cuidadores con carga casados, solteros y viudos (56%, 42% y 2% respectivamente) y los que no tenían carga (62%, 37% y 1% respectivamente), por lo que la relación de dichas variables no fue significativa; indicó que independientemente del estado conyugal, el cuidador podía o no tener carga ($p > 0,05$). Con relación a esta variable se ha planteado que los casados cuentan con cónyuge e hijos que supuestamente lo pueden apoyar, lo que redundaría en menos carga; pero por otra parte, podría suceder que estas expectativas de apoyo no se cumplieran y se convirtieran en un factor más de estrés y de conflicto familiar que pudiera incidir en una mayor carga. Un estudio realizado halló una relación significativa entre la carga y el estado civil, encontrando que los cuidadores solteros eran los más sobrecargados (114).

El nivel educacional que predominó en el grupo de cuidadores fue universitario (34,4%), seguido de los de nivel medio y los de nivel preuniversitario, ambos con un 27,0%, mientras sólo el 8,8% tenía un nivel de enseñanza primaria, y un 2,6% la primaria sin terminar (Tabla 10, Anexos). El alto porcentaje de cuidadores de nivel universitario no se ha observado en la mayoría de los estudios internacionales. Se observó en un estudio que un 56% de cuidadores tenía nivel primario y sólo el 16% había terminado estudios universitarios (56). Esta diferencia pudiera estar dada por el alto índice educacional que existe hoy en Cuba. Esto representa un factor protector para la salud de los cuidadores debido a que cuentan con más recursos cognitivos para enfrentar el cuidado, y mayor posibilidad de acceder a la información necesaria para asumir esta labor. Aunque por otra parte, el mayor nivel educacional aumentaría las expectativas e intereses profesionales que se contraponen en ocasiones al cumplimiento eficiente del rol de cuidador.

Se observan resultados muy similares entre los cuidadores con carga y sin carga con respecto al nivel escolar aprobado. Los cuidadores que más carga tuvieron fueron los de nivel medio superior (40%), pero existió aproximadamente la misma cantidad de cuidadores de ese nivel educacional que no tenían carga (39,1%); le siguió el grupo de nivel medio (25% con carga y 21,7% sin carga), luego el grupo de universitarios para un 21% con carga y 25% sin carga) y por último los de nivel primario, donde existía el 12% con carga y el 10,9% sin carga). Quiere decir que no se evidenciaron diferencias entre los cuidadores con carga y sin carga con respecto al nivel escolar, lo que se corrobora con el valor de $p > 0,05$.

Aunque se pudiera pensar que el nivel escolar constituye un factor protector de la carga, pues el individuo tiene una mayor reserva cognitiva para enfrentar la situación estresante que representa el cuidado, esto no es absoluto, por lo que resulta necesario considerar otros recursos psicológicos que inciden en la carga.

En relación con el vínculo laboral, el 44,8% de los cuidadores no se encontraba trabajando, y un 36,4% estaba vinculado laboralmente; existía un 18,8% que trabajaba en la casa (Tabla 11, Anexos). Esta es otra característica que coincide con estudios nacionales e internacionales (42). Muchos cuidadores no continúan laborando y a veces se jubilan antes de lo previsto por tener que asumir esta tarea, pero otros siguen trabajando por razones económicas, profesionales, entre otras; esto amplía la diversidad de tareas y el esfuerzo que deben realizar, lo que requiere de una buena planificación del tiempo. Un estudio realizado en Colombia mostró que cerca de la mitad de los cuidadores seguían trabajando, un 9% habían dejado de trabajar por la necesidad de cuidar al anciano y un 20% había tenido que alterar sus esquemas de trabajo (119).

El hecho de que la mayoría de los cuidadores no tengan vínculo laboral reafirma la idea de que el cuidado del enfermo se convierte en una labor de dedicación casi exclusiva del cuidador, independientemente de la edad del enfermo (120).

Los resultados indican que no hay relación entre la carga y el vínculo laboral, pues independientemente de si trabaja o no y del lugar donde trabaja, el cuidador puede presentar carga. Se observa que dentro del grupo de cuidadores con carga existió un 40% que trabajaba fuera de la casa, otro 40% que no trabajaba y un restante 20% que trabajaba en la casa. Estos resultados no coinciden con un estudio (114) en el que se encontró que los cuidadores que trabajaban fuera de casa tenían mayor carga; se argumentó que estos suelen experimentar un conflicto entre las tareas del cuidado y las obligaciones laborales con consecuencias tales como falta de puntualidad, ausentismo y dificultades de concentración, lo que puede ocasionar un incremento en los conflictos laborales e incluso la pérdida del puesto de trabajo, con todas las consecuencias negativas que esto acarrea, principalmente los problemas económicos.

Sin embargo, existen otros elementos que pudieran explicar una mayor carga en los cuidadores que trabajan en casa o que no trabajan, pues no tienen otra actividad que puedan alternar con la labor de

cuidar, lo cual en el caso de los que trabajan fuera de la casa pudiera entenderse como un factor protector y de estimulación, que le permite al cuidador continuar su vinculación con el medio social.

El 98,4% convivía con la persona enferma a la cual cuidaban, y sólo el 1,6% no convivía con ella (Tabla 12, Anexos). Esto pudiera deberse a que, por una parte, la familia en Cuba se caracteriza por la convivencia de varias generaciones debido a las dificultades en la disponibilidad de viviendas, y por otra, a que es el hijo o la hija que convive con el anciano quien generalmente asume su cuidado, pues la familia considera que es quien "debe" hacerlo. En Colombia, un estudio realizado en cuidadores informales, se encontró que todos convivían con la persona cuidada (121), mientras que encuestas nacionales de EEUU informan que el cuidado se brinda con más frecuencia a personas que no conviven con el cuidador (122).

Los resultados de la carga en relación con la convivencia indican que sólo tres cuidadores no vivían junto al enfermo, y de estos ninguno tenía carga, mientras el 100% de los cuidadores que convivía con el enfermo sí tenían carga. No se evidenció una relación significativa entre estas variables, que pudiera estar dado por el escaso número de cuidadores que no convivían. El convivir con el enfermo pudiera contribuir a aumentar la carga, pues el cuidador permanece todo el tiempo al lado del paciente, enfrentándose a la difícil situación. Otro punto de vista en el caso del cuidador que no convive es que el hecho de tener que abandonar su hogar y sus otras obligaciones domésticas para acudir al domicilio del enfermo, pudiera generarle conflictos familiares que pudieran incidir en una mayor carga. Para estudiar esta variable sería necesario contar con un mayor número de cuidadores que no conviven con el enfermo, lo cual resulta difícil dadas las características de convivencia multigeneracional de la familia en el país.

Al parecer, influyen variables culturales en los resultados encontrados en estudios realizados en diferentes países. Se observa que en los países desarrollados no es común la convivencia de varias generaciones; en el caso de Italia y los Estados Unidos la convivencia se asoció con la carga (123,

124), mientras que el estudio de Turró y col. en Argentina, describió cómo el no convivir con el paciente se asoció a un mayor sentimiento de culpabilidad (125).

En relación con el tiempo de cuidador, sólo el 16,1% llevaba menos de un año al cuidado del enfermo, mientras el 46,3% llevaba de uno a cuatro años, y el 37,6% cinco o más años, lo cual se muestra en la tabla 13 (Anexos). Este resultado coincide con el encontrado por Vallés y col., en cuyo estudio los cuidadores llevaban cinco años o más en esta labor (126).

Los cuidadores con carga aumentaron en la medida que era mayor el tiempo de cuidado: de 13 cuidadores que llevaban un año, a 39 que llevaban de uno a cuatro años; y a 48 que llevaban cinco años o más al cuidado de estos enfermos. En otro estudio realizado en Cuba se encontró que la carga aumentó con el tiempo de cuidado, argumentando que los cuidadores no tienen posibilidades de tomar vacaciones, cambiar su actividad cotidiana o distraerse de alguna manera, acumulan año tras año la sobrecarga psíquica y física recibida (127).

La carga pudiera aumentar con el tiempo de cuidado por el agotamiento que sufre el cuidador y porque todas las repercusiones físicas, psíquicas y socioeconómicas se acrecientan con el paso del tiempo; pero a su vez pudiera suceder que los cuidadores se vayan adaptando a la situación y creen estrategias de afrontamiento y vayan desarrollando habilidades para el cuidado, que son aspectos que los protegen de la carga. Estos elementos pudieran explicar que la relación entre la carga y el tiempo de cuidado no fue significativa ($p > 0,05$).

Con respecto a la frecuencia con que cuidaban al enfermo, la gran mayoría para un 88,5% cuidaba a tiempo completo, y solo un 11,5% cuidaba a tiempo parcial, según se observa en la tabla 14 (Anexos). A medida que la frecuencia del cuidado era mayor, aumentaba la carga del cuidador, pues éste se va identificando con el rol, comienza a centrar su vida en esta tarea, y dedica casi todas las horas del día al cuidado del enfermo.

Estos resultados son similares a los encontrados por Giraldo y col., donde el 76,9% de los cuidadores dedicaba más de ocho horas al día a actividades de cuidado (128). También coincide con el estudio de Ballesteros y col. que halló un 54,1% de cuidadores que dedicaban las 24 horas del día a la labor de cuidado (129).

Se observa que la gran mayoría de los cuidadores, cuidaba de forma permanente a los enfermos, de los cuales existía un 91,3% que no tenía carga y otro 91% que sí presentaba carga. De los que cuidaban sólo algunos días, el 7,6% no tenía carga y el 4% tenía; y por último, los que cuidaban ocasionalmente, que sólo eran 6, el 1,1% de ellos no presentó carga, y el 5% presentaba carga. Estos datos indican que a medida que la frecuencia del cuidado era mayor, aumentaba la carga del cuidador, ya que las tareas a realizar eran más numerosas, así como el contacto permanente con el enfermo no permitía tomar “un respiro” para atenuar el estrés. Si bien esto es así, no hubo diferencias significativas en cuanto a la carga de acuerdo con el tiempo de cuidado ($p>0,05$), ya que hubo aproximadamente la misma cantidad de cuidadores que cuidaban de forma permanente y no tuvieron carga.

Se encontró que la mayoría de los cuidadores tenían vínculo filial con los enfermos, donde primaban las hijas, para un 69,8%, seguido del 24,5% que eran cónyuges, y por último otros parientes como nietos y hermanos, en un 5,7% de los casos (Tabla 15, Anexos). Existe una elevada coincidencia de estos datos con los resultados de otros estudios, donde se ha apreciado que son las hijas generalmente las cuidadoras debido a la llamada “reversión de roles” donde los hijos reciprocán el cuidado y atención recibidas por los padres en el pasado, cuando estos envejecen y enferman. Un ejemplo es un estudio que encontró hijos cuidadores en un 57% de los casos (130).

Se puede observar que la mayoría de los cuidadores eran los hijos; un 72% de ellos tenían carga y otro 67,4% no tenían. Le siguieron los cónyuges para un 15% con carga y un 23,9% sin carga. En los

restantes parientes: hermanos, nietos y otros, tampoco se aprecian diferencias entre los que tenían y no tenían carga.

Los hijos experimentan más carga, pues generalmente están realizando varios proyectos que se ven tronchados con la enfermedad del progenitor, además de que no están preparados para afrontar el deterioro de sus padres ancianos. Por otra parte, se ha dicho que los cónyuges sufren más por la amenaza de la pérdida de su pareja de muchos años, pero no se reportan resultados concluyentes al respecto. La existencia de diversos elementos en relación con la carga y el parentesco paciente - cuidador es lo que pudiera explicar que estas variables no hayan tenido una relación significativa, obteniéndose un valor de $p > 0,05$.

En un estudio realizado en cuidadores ancianos se planteó: "muchas veces el cuidador del anciano es el cónyuge, hecho que supone problemas de diferente orden ya que los dos (anciano y cuidador) pertenecen al mismo grupo de edad. La situación de las parejas ancianas se caracteriza por el apoyo recíproco que se da dentro de un frágil equilibrio y de un lento deterioro de los dos, cada uno se apoya en el otro en función de lo que cada uno puede soportar todavía" (131).

Cuando el anciano convive con su pareja, puede que los dos tengan limitaciones resultantes de procesos de cronicidad, y aunque la pareja no esté en situación de enfermedad, es una persona vulnerable, que con frecuencia carece de fuerza física, de recursos económicos y siente una gran preocupación, porque percibe cerca el final de la vida y no quiere desproteger a la persona que está cuidando (132).

El 84,4% de los cuidadores cuidaba sólo a una persona enferma, mientras el 15,6% cuidaba a más de una (Tabla 16, Anexos). Si bien se pudiera esperar que en el grupo de cuidadores que cuidaba a más de un enfermo hubiera mayor carga, debido al hecho de que se multiplican las tareas y el esfuerzo físico y mental, se observó que de los cuidadores que cuidaban solo a una persona enferma, el 85,9% no tenía carga, y otro 83% experimentaba carga; y que de la otra pequeña parte que cuidaba a más

de una persona, el 14% no presentaba carga y el 17% sí la presentaba. Estas cifras indican la no relación significativa entre la carga y el número de personas cuidadas, lo que se corrobora con el valor de $p > 0,05$ obtenido.

La mayoría de los cuidadores, para un 53,6%, no recibían apoyo, y un 46,4% sí lo recibía (Tabla 17, Anexos). Generalmente, el rol de cuidador se deposita en un miembro de la familia, y éste con frecuencia se queja de que no recibe ayuda suficiente, sin embargo, paradójicamente no solicitan ayuda directamente, pues al parecer sienten culpa por demostrar su "incapacidad" para cuidar al enfermo. Por otra parte, asumen el cuidado, como se señaló antes, como un deber insoslayable que deben cumplir aunque se agoten. Se ha hallado que los cuidadores apenas solicitan ayuda y sin embargo, sienten que reciben poca atención (84). Se muestra que un 41,3% de los cuidadores recibían apoyo y no tenían carga, mientras el 51% también recibía apoyo y tenía carga; por otra parte, el 58,7% no recibía apoyo y no tenía carga, mientras que un 49% que no recibían apoyo, tenía carga. Como se aprecia no se evidenció una relación significativa entre la carga y el apoyo recibido. Estos resultados no concuerdan con los encontrados en un estudio que observó una correlación inversa entre estas variables, es decir, a menor apoyo social más carga (114).

Se comparte la opinión acerca de que el apoyo social es quizás la variable moduladora más importante para la familia cuidadora, ya que es una fuente de ayuda para los cuidadores al momento de hacer frente a las situaciones que les son propias. Se ha planteado que los cuidadores que tienen mayor capacidad de acceso o mayor nivel de apoyo social, tienen mayores posibilidades que los que carecen de éste para evitar las consecuencias más severas del cuidado, como pueden ser los trastornos emocionales (133).

El apoyo social que se dispensa a los cuidadores puede ser valorado mediante el análisis de sus tres componentes: informacional, instrumental y emocional; la cantidad y la calidad del apoyo; el apoyo

formal e informal. En el presente trabajo se evaluó el apoyo percibido por el cuidador, lo cual pudiera justificar la no coincidencia con los resultados de otros estudios.

Lo importante no es tanto la cantidad de apoyo social, como la satisfacción con el mismo, lo que se relaciona con la carga y con el estado emocional del cuidador. Un estudio realizado por Mittelman y col. demostró que los cuidadores más satisfechos con su red de apoyo social experimentaban menos niveles de depresión, sin que manifestaciones específicas del apoyo, como son el número de visitas, llamadas telefónicas o de ayuda de otros familiares y amigos, se asociaran significativamente con menores niveles de depresión del cuidador (134).

Con respecto a la información que poseían los cuidadores acerca de la enfermedad y su manejo, los resultados de la tabla 18 (Anexos) muestran que el 75,5% no tenía información alguna, mientras el 24,5% de los casos sí tenía. A pesar de que en Cuba en los últimos años se ha incrementado la información y la educación a la población acerca de esta enfermedad, fundamentalmente a través de los medios masivos de difusión, y de que en un estudio realizado en el país se encontró que el 91% de los cuidadores consideraba como su primera prioridad la información acerca de la enfermedad (134), es insuficiente la preparación del médico de familia, que es la clave en el diagnóstico y tratamiento del síndrome demencial, y de todo el equipo de salud de la atención primaria, que garantice un mayor conocimiento y educación a la población por parte de estos servicios. Acerca de esto un estudio demostró que sólo el 40% de los médicos de atención primaria conocían que la enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia en Adultos Mayores (135).

Acerca de la relación entre la carga y la información que se poseía de la enfermedad, se observó que la mayor parte no tenía información, y que en ese grupo había aproximadamente la misma cantidad de cuidadores con carga que sin carga (75 y 76,1% respectivamente). Esto indica que, independientemente de que el cuidador tenga información, puede presentar o no carga, es decir, no hubo relación entre estas variables, y se confirmó por el valor de p mayor de 0,05. Esto pudiera

deberse a que algunos cuidadores, al tener información, pueden preocuparse más al conocer las características del cuadro clínico, el pronóstico de la enfermedad, así como las limitadas opciones de tratamiento, entre otros aspectos; pero por otra parte, puede ser un factor imprescindible en la comprensión y la aceptación de la enfermedad y en la asunción de una actitud más positiva hacia la situación.

Un 59,4% de cuidadores entendía que su situación económica era regular, seguido de un 37,5% que la reportó como buena, existía sólo un 3,1% que la percibía como mala (Tabla 19, Anexos). Estas cifras pudieran indicar el impacto a nivel socioeconómico que conlleva la enfermedad y el cuidado del paciente. En España se ha señalado que la economía del cuidador se resiente, ya que por un lado tiene menos ingresos (jubilación, disminución de jornada, pérdida de empleo, etc.) como mayores gastos (1200-1500 euros/mes) por contratación de servicios personales, adaptación de la vivienda y ayudas técnicas y materiales (pañales, colchón antiescaras, etc.) (136).

La carga no se relacionó de manera significativa con la situación económica. La mayoría de los cuidadores apreciaban su situación económica como regular, pero esta era independiente de la carga, pues de ellos había casi tantos cuidadores con carga como sin carga (53,3 y 65%) y esta misma situación aparecía en los que percibían su situación como buena (42,4% y 33%) y como mala (4,3% y 2%). Estos resultados no coinciden con un estudio que planteó que el nivel socioeconómico se relaciona con la carga experimentada por los cuidadores, de tal manera que a menor estatus socioeconómico, menores recursos y mayor carga (137).

Con respecto al padecimiento de enfermedades de los cuidadores, el 75% presentaba alguna afección en los últimos seis meses, y el 25% no presentaban, según se aprecia en la tabla 20 (Anexos). Si bien la carga no se relacionó de manera significativa con esta variable del cuidador, existió un mayor número de cuidadores con carga que padecían enfermedades (80%) que aquellos que no presentaban afectaciones de la salud (20%). Esto coincide con un estudio que demostró que

el grupo de cuidadoras con carga tenía mayor cantidad de enfermedades crónicas con respecto a las que no la presentaban (119).

Los problemas de salud que más presentaron los cuidadores en los últimos seis meses fueron los óseos y musculares, para el 42,1%, seguidos de trastornos psíquicos para un 31,2%, las cefaleas en un 19,25%, la hipertensión arterial en el 16,6%, los problemas cardíacos en un 12,5% y un 7,8% que presentaba otros padecimientos (Tabla 21, Anexos). Ha sido ampliamente investigada la percepción de la salud de los cuidadores ya que se ha afirmado que la salud del cuidador se afecta tanto en el orden físico como psíquico. Los problemas de salud referidos por los cuidadores del presente estudio, entre los que se encontraban los óseos y musculares, los cardíacos, la hipertensión arterial y las cefaleas, corroboran lo planteado acerca de que las quejas somáticas son múltiples, entre las que se destacan el dolor crónico del aparato locomotor, la cefalea tensional, la astenia, la fatiga crónica, la alteración del ciclo sueño-vigilia, el insomnio y otros (138).

Algunos estudios han demostrado el deterioro de la función inmune y la mayor predisposición a otro tipo de enfermedades como la ulcerosa y las cardiovasculares (139).

A su vez se ha demostrado que los cuidadores presentan una alta tasa de automedicación, especialmente de diversos tipos de psicofármacos y analgésicos (140).

En un estudio realizado en España en el año 2004, el efecto mayor del cuidado de un familiar, en un 67% de los cuidadores fue en la salud psíquica, y el 65% comunicó problemas con su salud física. Los cuidadores informales de ancianos con demencia presentaban altos niveles de depresión y ansiedad, y en un elevado porcentaje de casos, morbilidad psiquiátrica, aunque a niveles subclínicos (127).

Mahoney y col. han planteado, que la depresión, la ansiedad y el empeoramiento de la salud física del cuidador, son consecuencias frecuentes de la carga (141).

Un estudio en España mostró que el 85,3% de los cuidadores presentaba algún tipo de enfermedad, sobre todo enfermedades cardiovasculares y osteomusculares (142).

Estas afecciones pudieran causar que un alto porcentaje de los cuidadores duerman menos, hagan menos ejercicio físico, y dediquen menos tiempo a las actividades de ocio, lo que no contribuye a mantener un buen estado de salud. (143).

La gran mayoría de los cuidadores, para un 76,6%, tenía experiencia en el cuidado, mientras existía un 23,4% que nunca había cuidado a un enfermo (Tabla 22, Anexos). Esto se debe posiblemente a que, como la mayoría de los cuidadores eran mujeres, éstas tienen desde muy jóvenes la tarea de cuidar, en primer lugar a sus hijos pequeños y luego a todo familiar que necesite cuidados, por lo que se entrena para ello en alguna medida. No existieron diferencias entre el grupo con carga (77%) y sin carga (76,1%) con respecto a esta variable, lo que se evidenció en el valor de p superior a 0,05, lo cual indica que independientemente de la experiencia, el cuidador podía o no presentar carga.

Con relación a las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores, se observa que la más empleada por ellos era la centrada en el problema, para un 47,9%, mientras el 10,4% utilizaba solamente la estrategia centrada en las emociones (Tabla 23, Anexos). Esto pudiera explicarse porque los cuidadores buscan estrategias que resuelven de manera inmediata las situaciones que se les van presentando en el cuidado diario y manejan menos sus propias emociones, no perciben la relación entre su equilibrio emocional y la calidad del cuidado que ofrecen, y lo que esto reportaría al bienestar del enfermo. Existió un 41,7% que utilizaba ambos tipos de estrategias en función de las situaciones que se les iban presentando, lo que se considera conveniente.

Un estudio demostró que los cuidadores utilizaban una combinación de afrontamiento centrado en la emoción y en el problema en lo referente al comportamiento del paciente, donde la respuesta más común fue "desear que la situación no existiera" e "intentar ver las cosas de otra manera" (144). Se ha argumentado con respecto a esta variable que los cuidadores varones se distancian más emocionalmente y buscan ayuda entre otros miembros de la familia, y la mayor utilización por parte de las mujeres de estrategias de afrontamiento de tipo evitativo.

Otro estudio realizado en España en el año 2004 encontró que la capacidad de afrontamiento de una persona depende de su trayectoria personal y de los valores y creencias que ha ido incorporando con los años (145).

Si bien las estrategias más utilizadas por los cuidadores que tenían carga eran las centradas en el problema, para un 53%, éstas también eran utilizadas en una proporción similar por los cuidadores que no tenían carga (42,4%). Le siguió el grupo que usaban estrategias de ambos tipos (centrada en el problema y centradas en las emociones) al parecer en dependencia de la situación, en los que tampoco se observaron diferencias entre el grupo con carga y sin carga (38% y 44,6%); y por último estaba el grupo de cuidadores que sólo utilizaba estrategias centradas en las emociones, que tuvieron porcentajes similares en ambos grupos (8% y 13%). Estos datos indican que no existió una relación significativa entre la carga y la estrategia de afrontamiento utilizada por el cuidador, lo que fue confirmado por el valor de p que fue mayor de 0,05.

Acerca de esto, en un estudio se demostró que lo que diferencia a los cuidadores de enfermos de Alzheimer con alta carga de los que presentan baja carga, no es el número de estrategias adecuadas que usan, sino el número de estrategias inadecuadas que utilizan los primeros, por lo que el uso de estrategias adecuadas no parece prevenir la aparición de carga, posiblemente evite que se genere más, pero no parece disminuir la que ya existe (70).

Se ha demostrado que una de las variables que incide en la carga del cuidador es "la capacidad personal para enfrentarse a la adversidad". Un estudio en cuidadores de enfermos con demencia encontró diferentes tipos de estrategias de afrontamiento: aislamiento del problema, conformidad, disconformidad / incomprensión, estrategias de entrenamiento cognitivo, evasión, y reestructuración cognitiva (145). La diversidad de estudios relacionados con las estrategias utilizadas por los cuidadores ha demostrado que éstas varían de acuerdo con la edad, el sexo, el tiempo de cuidados, el vínculo laboral, el nivel educacional y otras variables del cuidador, y constituyen un aspecto

importantísimo en la estimación de la carga. Las mujeres más jóvenes, trabajadoras, con un mayor nivel de estudios, enfrentan más adecuadamente el cuidado de su familiar.

Con relación a las estrategias utilizadas por los cuidadores para afrontar los múltiples problemas que se le presentan, Haley ha planteado que existen los que tratan de afrontar activamente los problemas, mientras que en otros su estrategia es la evitación, algunos intentan realizar un análisis lógico de la situación o una búsqueda de solución a los problemas, lo que se relaciona con mejores niveles del estado de ánimo de los cuidadores (146).

Se ha investigado la relación de la carga con otros factores de la personalidad, como es el caso de un estudio que encontró asociación con la tendencia del cuidador al "sometimiento". Según Millon estas personas suelen estar más habituadas al sufrimiento que al placer (147).

Son diversos los motivos que pueden inducir al cuidado de un familiar enfermo. Se aprecia en el presente estudio que predominaron los motivos no afectivos en un 52,4%, y que un 47,6% tenían motivos afectivos (tabla 24, Anexos). Dentro de los no afectivos, existía un 28,4% que lo hacía por entender que era su deber, el 16,5% porque no había más nadie que pudiera cuidarlo, un 6,4% por quedar bien consigo mismo y con la sociedad, y el 1,2% por interés económico. Estos resultados confirman que aún la familia sigue queriendo cuidar a sus ancianos a pesar de que soliciten apoyo formal y se quejen del malestar que les provoca el cuidado.

El estudio de Medalie en 1997 encontró un 58% de cuidadores que alegaron que el enfermo que cuidaban era un "ser que necesitaba ayuda" y sólo un 15% "porque era su obligación" (148).

En otro estudio realizado en Colombia en el 2005 se encontró que muchas cuidadoras asumieron su papel como un "deber moral" entendiendo el deber en el cuidado familiar como sinónimo de obligación de hacer o de actuar ante diferentes circunstancias inesperadas que se presentaban en la cotidianidad de las personas, obligación que iba ligada a la moral o al sistema de creencias individual, familiar y social (77).

No existen muchos estudios que profundicen en las motivaciones reales del cuidador, así como en el tipo de relación cuidador-familiar; sin embargo, es un aspecto que pudiera incidir en la calidad del cuidado ofrecido y en la carga del cuidador.

Existen motivos afectivos y no afectivos tanto en los cuidadores con carga (49,7% y 50,3% respectivamente) como en los cuidadores sin carga (45,5% y 54,5%), lo que indica que la relación entre la carga y el motivo del cuidado no fue significativa ($p=0,5$). Algunos autores han planteado que la motivación para cuidar puede ser por cumplir con un deber, por obligación de hacerlo, por reciprocidad, por altruismo, por estima, por sentimientos de culpa del pasado o por aprobación social, donde el mayor o menor peso de una u otra razón influyen en la calidad y cantidad y tipo de ayuda que se brinda (149).

Con relación a la atención recibida anteriormente por los servicios de salud, sólo 48 cuidadores para un 25% había recibido una atención suficiente por parte de los servicios de salud disponibles, mientras la gran mayoría, 144 para un 79,3%, no había recibido esta atención, lo cual se muestra en la tabla 25 (Anexos). No obstante, no se evidenció una relación significativa entre la carga y esta variable, lo cual indicó que independientemente de la atención recibida, los cuidadores podían o no tener carga.

Con respecto a los diferentes tipos de atención de los servicios de salud se observó que el 78,1% había recibido atención médica para su paciente, al 17,7% le habían ofrecido alguna información, el 14,1% había recibido alguna orientación con relación a la enfermedad, mientras sólo el 10,4% había recibido apoyo emocional, existía un 24% que no había recibido atención sanitaria de ningún tipo (tabla 26, Anexos). Como se puede apreciar, la atención a esta enfermedad está centrada en el paciente y menos en el binomio paciente-cuidador, no se considera importante la atención al cuidador como factor fundamental del que depende en gran medida la evolución y la calidad de vida del enfermo. Otro estudio realizado en Cuba mostró que el cuidador, a pesar de presentar síntomas que

no tenía antes de cuidar al anciano, o no le daban importancia, o no los relacionaban con su actividad como cuidador, y en muy pocos casos habían solicitado ayuda a su médico de familia (116).

La mayoría de los cuidadores del estudio tenían depresión, pero al parecer esto no influía directamente en la carga, pues existía un número importante de cuidadores sin carga que también estaban deprimidos (83% con carga vs. 78,3% sin carga) lo cual se observa en la tabla 27 (Anexos). Otros estudios han demostrado una relación entre estas variables (150), lo que pudiera deberse en parte a que el estar deprimidos, pudiera influir al responder el cuestionario de carga al existir una mayor valoración del impacto negativo que ha tenido el cuidado en sus vidas.

Los cónyuges de enfermos de Alzheimer mostraron en un estudio realizado, una alta prevalencia de depresión (25%), que ascendió hasta un 32% durante un seguimiento de cinco años, y demostró que el grado de sobrecarga se correlacionaba significativamente con la morbilidad psicológica en estos cuidadores (116).

Existía un mayor número de cuidadores con carga en las familias disfuncionales (69%) que en las familias funcionales (31%) (Tabla 28), lo que pudiera indicar que el funcionamiento familiar es un factor que incide en la carga, a pesar de que no se evidenció una asociación significativa entre dichas variables ($p=0,4$).

El cuidado de un familiar con demencia requiere de una familia cohesionada, funcional y que haya construido relaciones afectivas armónicas, ya que esta enfermedad exige de los cuidadores la continua renovación del apoyo, pues debido a su larga duración y a la dedicación y vigilancia constante que su cuidado exige, los recursos se desgastan, los acuerdos familiares se revisan, rompen y renegocian, surgen conflictos familiares que hacen evidente la fragilidad del sistema familiar como red principal de apoyo (151).

Tabla 29. Factores de riesgo de carga

Variables	B	Sig.	Exp(B)	I.C. 95,0% para EXP(B)	
				Inferior	Superior
Edad cuidador	-,784	,026	,457	,229	,910
Estado funcional	,816	,019	2,261	1,142	4,475
Estado salud	1,150	,009	3,157	1,328	7,506
Funcionamiento familiar	2,602	,000	13,484	4,511	40,308
Depresión cuidador	2,935	,000	18,829	6,964	50,908
Trastorno de conducta	,612	,055	1,844	,988	3,442

Para identificar los factores de riesgo que conducen a la carga del cuidador, lo que da salida al tercer objetivo de la investigación, se aplicó una regresión logística y se comprobó que hubo ajuste al modelo, donde el estadígrafo Hosmer y Lemeshow presentó una $p=0.656$ (Tabla 29).

Se encontró que el estado funcional del enfermo, el estado de salud del cuidador, la disfunción familiar, la depresión del cuidador y los trastornos de conducta del enfermo, fueron factores de riesgo que condujeron a la presencia de carga del cuidador.

La edad del cuidador resultó ser un factor de protección: a medida que aumentó la edad, disminuyó la carga. Estos resultados pueden explicarse porque los cuidadores de estas edades tienen menos roles de otro tipo que cumplir, así como tienen menos responsabilidades laborales y sociales, como ha sido señalado en el estudio realizado en España, en el año 2004, por Mahoney y col. (140).

Se muestra que es 2.26 veces más probable que el cuidador presente carga cuando el paciente es dependiente que cuando es dependiente parcial, y en la misma medida cuando es dependiente parcial que cuando es independiente. Quiere decir que a medida que aumenta la dependencia del paciente, es mayor la carga. Este resultado coincide con el de la tabla 9, donde se halló una relación significativa entre el grado de dependencia del paciente y la carga a partir del análisis univariado.

También se observa que es 3,15 veces más probable que el cuidador tenga carga cuando padece enfermedades, que cuando no las padece. Otro estudio que también aplicó un modelo de regresión logística encontró que el mayor grado de carga estaba relacionado de forma estadísticamente significativa con alteraciones físicas (molestias musculares) y mentales (ansiedad) en el cuidador principal (112).

Por otra parte, es 13,48 más probable que el cuidador tenga carga cuando la familia es disfuncional que cuando no lo es. Este resultado coincide con el de Himes y Reidy, que encontraron relación entre el funcionamiento familiar y la carga, y plantearon que una adecuada función familiar puede asegurar por un lado, que el anciano continúe viviendo en la comunidad y por otro, que el cuidador no desarrolle sobrecarga para el cuidado, ni tenga repercusiones negativas en su estado de salud física, mental y social (130).

Un estudio realizado en Colombia en el 2006 apuntó que la disfunción familiar severa fue más frecuente en los cuidadores con carga (20).

Con relación a la depresión, es 18,89 veces más la probabilidad que el cuidador tenga carga cuando tiene depresión que cuando no la tiene. Este resultado coincide con otros estudios realizados (108) ya que la depresión es una de las alteraciones psíquicas que más afecta a los cuidadores desde el comienzo de la enfermedad, en los que va a existir un duelo anticipado, debido a que asisten al deterioro de las funciones mentales y físicas de su familiar. Un estudio realizado en Cuba en el año 2008 encontró un 81,3% de cuidadores con depresión, y halló una diferencia significativa con el grupo de familiares no cuidadores (20).

En general, la depresión es una enfermedad subdiagnosticada por razones culturales por una parte, y por otra, por la hegemonía de un modelo biomédico que subvalora en alguna medida las enfermedades no físicas. En el cuidador se unen otros factores como el escaso tiempo de que disponen, el abandono de sus propias necesidades, la no comprensión de que de su propio cuidado

depende la evolución del enfermo, y otros, lo que empeora la atención a este problema tan frecuente en ellos. Esto provoca que no asistan a los servicios de salud a solicitar ayuda, lo que conduce a la cronicidad de la depresión y a la afectación del sistema inmune, aparecen o se descompensan las enfermedades crónicas y se agrava la crisis del sistema familiar.

Se observó que es 1,84 más probable que el cuidador tenga carga cuando el paciente presenta trastorno de conducta que cuando no lo presenta. Este resultado coincide con el reflejado en la tabla de los resultados del análisis univariado, lo cual fue suficientemente argumentado.

Los resultados de la regresión logística son similares a los encontrados en un estudio realizado en el 2005 en Canadá, que halló mayor carga en las cuidadoras jóvenes, cuyos enfermos presentaban dependencia para las actividades de la vida diaria y tenían mayores dificultades en el control conductual del enfermo (152).

2.3 - Consideraciones finales

La problemática personal, psíquica y social de los cuidadores de este estudio coincidió con la de los cuidadores de otras latitudes, tal y como fue planteado en el presente capítulo. Sin embargo, se demostró que no todas las variables del enfermo y del cuidador que se plantean en la literatura incidieron en la carga de los cuidadores, sino sólo algunas de ellas constituyeron factores de riesgo de la misma, lo que es importante tomar en cuenta en el diseño de la intervención psicoeducativa.

CAPÍTULO III

PROGRAMA PARA LA INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA

CAPÍTULO III. PROGRAMA PARA LA INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA

El presente capítulo constituye la segunda etapa de la estrategia para la intervención psicoeducativa. Se expone el diseño del programa de intervención para lo cual se identificaron las necesidades de aprendizaje (normativas y sentidas) de los cuidadores, así como la metodología y resultados de la evaluación de la eficacia del mismo.

3.1 - Metodología utilizada en el diseño e implementación del programa.

Se realizó un diseño de desarrollo tecnológico, pues se creó una estrategia para la intervención en cuidadores informales de adultos mayores con demencia.

Del total de 192 cuidadores correspondientes al universo utilizado en los objetivos 1, 2 y 3 del presente trabajo, se seleccionó una muestra aleatoria estratificada de 96 cuidadores que constituyeron los casos, los restantes 96 cuidadores integraron el grupo control. El criterio por conveniencia utilizado en el presente trabajo para seleccionar el número de casos y controles, se ha observado en estudios de intervención realizados en diversas enfermedades crónicas (153,154, 155). Se consideraron estratos a cada uno de los centros y áreas de salud que aparecen a continuación, donde también se expone la cantidad de elegidos dentro de cada uno de ellos.

- 60 cuidadores del Centro de Investigaciones sobre Longevidad, Envejecimiento y Salud (CITED).
- 12 cuidadores del Policlínico Docente "Héroes del Moncada".
- 24 cuidadores de las áreas de salud pertenecientes a los policlínicos "Isidro de Armas", "Docente de Playa" y "Jorge Ruiz Ramírez" del municipio Playa.

Los datos del grupo de estudio y del grupo control aparecen reflejados en las tablas de la 31 a la 41, que aparecen en los anexos del trabajo. Se observó que en ambos grupos la edad de los pacientes que prevaleció fue de 75 a 84 años (43,7%) (Tabla 31); en ambos la mayoría de los pacientes eran del sexo femenino para un 81,2% (Tabla 32), más de la mitad presentaban enfermedad de Alzheimer (58,3% y 56,3%) (Tabla 33) y primó en los dos grupos la etapa moderada de la enfermedad (54,2% y

53,1%) (Tabla 34). Con respecto a los datos de los cuidadores de cada uno de los grupos (estudio y control) se aprecia que la edad que prevaleció fue de 40 a 59 años (56,3% y 55,2%) (Tabla 35), el sexo femenino en ambos fue del 81,2% (Tabla 36), el estado conyugal casado (63,5% y 54,1%) (Tabla 37), el nivel educacional universitario (33,3% y 35,4%) (Tabla 38), con relación al vínculo laboral en ambos grupos la mayoría no trabajaba (42,7% y 46,9%) (Tabla 39), y el parentesco con el enfermo fueron los hijos en los dos grupos (71,9% y 67,8%) (Tabla 40).

En la tabla 41 (Anexos), aparece la distribución de los cuidadores pertenecientes a ambos grupos con relación a la carga, donde se observa un porcentaje similar de cuidadores con presencia de carga en ambos (50% y 47,1%).

Las características de los cuidadores, similares en los dos grupos, incluida la presencia de la carga, los hace comparables, lo que permite su utilización en la evaluación antes y después de la intervención (evaluación de resultados).

Se recogió el consentimiento informado (Anexo 13) de cada uno de los cuidadores del grupo de estudio, donde se explicaron los objetivos de la investigación, el carácter voluntario de su participación y demás aspectos contemplados en la Declaración de Helsinki (87)

Por la implicación ética que conllevaba esta selección, se le explicó nuevamente al grupo control las razones de su exclusión, y se recordó el compromiso de no participar en ningún tipo de intervención dentro de los tres meses que duraba el programa, que fue recogido en el acta 1 de consentimiento informado.

3.1.1 - Identificación de necesidades de aprendizaje

Si bien se comparte lo planteado por Haddad (156) acerca de que no existen necesidades educativas como de ningún otro tipo, que sean "puras", pues estas se combinan entre sí en un sistema interno del individuo o del grupo, por lo que prefiere utilizar el término "necesidades de intervención". En el presente estudio se tomó el término tradicional de "necesidades de aprendizaje", a partir del concepto

de Salas Perea que expresa: “las necesidades de aprendizaje deben concebirse en un sentido amplio, incluida la transformación de la personalidad, es decir, las necesidades intelectuales, emocionales y volitivas” (157).

Se partió de la Taxonomía de la necesidad de Bradshaw al identificar las necesidades normativas y las necesidades sentidas, pues según Donabedian, el éxito de la planificación depende del grado de convergencia entre las dos perspectivas de la necesidad (interpretación del cliente y del profesional) (158).

Se consideró pertinente realizar primeramente la identificación de necesidades sentidas y luego de las normativas, para no facilitar las respuestas de los cuidadores en los grupos nominales luego de la aplicación de los tests. Se utilizó la triangulación, es decir, la combinación de diferentes métodos (cuantitativos y cualitativos) en el estudio de las necesidades.

Identificación de necesidades sentidas

Con relación a las necesidades sentidas de los cuidadores, se utilizó la técnica de búsqueda de consenso “grupo nominal”, para detectar los problemas que con frecuencia se les presentaban y afectaban a los cuidadores, y por tanto acerca de las que más necesitaban conocer y manejar adecuadamente (Anexo 14). Se utilizó esta técnica pues, el hecho de que los cuidadores al principio no se pudieran comunicar entre sí, permitía obtener más información sobre sus problemas. Se realizaron en total seis grupos nominales con un total de 75 cuidadores, que fueron seleccionados al azar de cada una de las áreas en que se realizó la intervención. Los grupos se realizaron en las diferentes instituciones y áreas de salud de que provenían, que eran las siguientes:

- dos grupos del CITED,
- un grupo del policlínico docente “Héroes del Moncada”
- un grupo del policlínico docente “ Isidro de Armas”
- un grupo del policlínico docente de Playa

- un grupo del policlínico docente “Jorge Ruiz Ramírez”

Identificación de necesidades normativas

Se aplicó un método de búsqueda de consenso, específicamente el método de informadores clave. Se obtuvo la información de 10 expertos (cinco médicos y cinco psicólogos), cuya amplia experiencia en la atención a esta enfermedad, les permitió brindar información con relación a cuáles eran los principales temas que debía incluir el programa de intervención, al tomar en cuenta los problemas que se les presentaban a los cuidadores en la atención al enfermo (Anexo 15).

Se aplicó el “Test de conocimientos y habilidades del cuidador” a los 75 cuidadores seleccionados para la identificación de necesidades sentidas. Esta es una prueba diseñada por la autora del trabajo y validada en el CITED para medir los conocimientos y las habilidades con que cuentan los cuidadores familiares de los enfermos que sufren demencia. Consta de 14 preguntas, las que miden las siguientes variables: nombre de la enfermedad, característica principal, pronóstico, tratamiento, aseo personal, comunicación con el enfermo, accidentes en el hogar, alimentación, extravío del enfermo, incontinencia, manejo de la agresividad, hábitos de sueño, actividades físicas y sociales y sobrecarga del cuidador (89) (Anexo 16). Posteriormente se calificaron las pruebas de cada uno de los cuidadores y se realizó un análisis de la información, para lo que se tuvo en cuenta la siguiente operacionalización:

Variables	Escala de clasificación	Descripción de la escala
Conocimientos acerca de la enfermedad y su manejo	Suficientes	70% o más de las preguntas 1, 2, 3, 4 del test correctas.
	Insuficientes	Menos del 70% de las preguntas 1, 2, 3, 4 del test correctas
Habilidades para el cuidado	Suficientes	70% o más de las preguntas de la 5

	Insuficientes	a la 14 del test correctas. Menos del 70% de las preguntas de la 5 a la 14 del test correctas.
--	---------------	---

Como parte de este tipo de necesidades se tomó además la información de las variables estudiadas en el capítulo anterior, cuya relación con la carga fue significativa.

Resultados de la identificación de necesidades

Resultados de la identificación de necesidades sentidas.

Acerca de los principales aspectos que fueron seleccionados por los cuidadores como los más importantes acerca de los cuales debían conocer, el 100% de los cuidadores señalaron los problemas de conducta, el manejo de los hábitos del enfermo, las características, la evolución, el tratamiento y el pronóstico de la enfermedad, y el manejo del estrés del propio cuidador; luego se encontró, en un 93% de los casos, la comunicación con el paciente; le siguieron los aspectos relacionados con la estimulación de la memoria y la depresión en un 86% de los cuidadores, seguido del manejo de las complicaciones en un 80%, y por último, los conflictos familiares en el 77% (Tabla 42, Anexos).

Estos resultados coinciden con los hallados en un estudio también realizado en Cuba en el año 2008, donde los cuidadores consideraron como lo más difícil del cuidado, el manejo de las actividades de la vida diaria, la comunicación con el paciente, y las dificultades del sueño, entre otras (86).

El hecho de que los cuidadores señalaron el “Estrés del cuidador” como uno de los temas de mayor importancia, pudiera indicar la conciencia de los mismos del papel real que juega su equilibrio y salud emocional para el desempeño de su rol.

Resultados de la identificación de necesidades normativas

El 100% de los expertos consideró como temas más importantes a abordar en la intervención: los problemas conductuales, el tratamiento de la demencia y la pérdida de funciones del paciente; el estrés del cuidador y los problemas para la comunicación fueron señalados por el 90%, y los hábitos alimentarios y la incontinencia, por el 80% de ellos (Tabla 43, Anexos). Es conveniente señalar que tanto los problemas conductuales como la pérdida de funciones, son variables que se relacionaron significativamente con la carga del cuidador en los objetivos 2 y 3 de este trabajo, es decir, que son aspectos que no pueden dejarse de tomar en cuenta al planificar la intervención. Por otra parte, también existió bastante coincidencia entre los temas señalados por los expertos y los aspectos señalados por los cuidadores en el estudio de las necesidades sentidas, más bien varió el grado de importancia de cada tema entre uno y otro grupo.

La determinación de los temas a tratar constituyó un aspecto esencial del diseño del programa acerca de lo cual Losada y col. han planteado que los beneficios de una intervención psicoeducativa varían en función de los contenidos que ésta incluya (159).

Los conocimientos del cuidador acerca de la enfermedad y de cómo manejar al enfermo eran insuficientes en 52 casos, para un 69,3%, y mucho más escasas eran sus habilidades para cuidar al paciente (65 cuidadores para un 86,7% (Tabla 44, Anexos). Estos resultados justificaron aún más la intervención, ya que se ha reconocido la importancia que tiene poseer información acerca de la enfermedad como un primer paso para conocer lo que le está sucediendo al paciente, comprenderlo y llegar a aceptar la situación.

El mayor déficit en los conocimientos (Tabla 45, Anexos) estuvo en el pronóstico de la enfermedad (45,3%), ya que aunque los cuidadores poseían alguna información con relación a esta, les resultaba difícil aceptar su carácter irreversible e incurable, y acuden a consulta para solicitar algún medicamento que "detenga" el deterioro del paciente. Se identificaron menos dificultades en las

preguntas relacionadas con el nombre de la enfermedad (20%), con las características de la enfermedad (22,7%) y en la referida al tratamiento (25,3%); esto se debió a que los cuidadores incluidos en el estudio de las necesidades provenían de la consulta del EMAG, donde eran diagnosticados y tratados previamente.

Con respecto a las habilidades (Tabla 45, Anexos), se muestra que hubo un mayor déficit que en los conocimientos: se observó que más del 50% de los cuidadores tuvieron dificultades en todos los temas. Los mayores problemas estuvieron relacionados con el manejo de la carga del cuidador en un 88%, la necesidad de proporcionarles actividades físicas y de socialización a los enfermos en un 86,7%, el manejo de uno de los problemas conductuales más frecuente en los pacientes, que es la agresividad en el 84%, y la comunicación cuidador-enfermo en el 80%. Le siguieron las dificultades en la prevención de accidentes en el hogar (78,7%), el manejo para evitar el extravío del enfermo (73,3%) y la habilidad para garantizar la higiene personal (72%). Presentaron menos dificultades en el manejo de la alimentación (53,3%) y en los hábitos de sueño (57,3%), ya que son dos necesidades básicas por las que el cuidador se interesa, ya que existe la creencia de que con una buena alimentación y un buen dormir se está sano, además de que los cuidadores generalmente poseen la experiencia del cuidado de los hijos; no obstante existió un número considerable de cuidadores que no contaban con las habilidades adecuadas para el manejo de estas.

En sentido general se pudiera decir que es probable que el déficit en cada uno de los aspectos señalados haya sido aún superior al evaluarse los conocimientos y habilidades a través de un test de auto-reporte, donde el sujeto para tratar de causar una impresión favorable, puede alterar la veracidad de sus respuestas.

3.2 - Confección e implementación del programa

Para el diseño del programa psicoeducativo (Anexo 17) se tuvieron en cuenta las necesidades sentidas y normativas expresadas anteriormente.

La selección de los temas y contenidos del programa propuesto se basó además en los factores de riesgo de carga identificados en el capítulo II del trabajo, al enseñar al cuidador a tratar adecuadamente los problemas de comportamiento, a mantener el mayor tiempo posible el validismo del enfermo para sus actividades de la vida diaria, al brindarles estrategias de afrontamiento adecuadas para cada situación que se les presentaba, y enseñándoles a controlar mejor sus sentimientos y emociones negativas.

Al constituir la disfunción familiar un factor de riesgo de la carga, se hizo hincapié, como parte del programa de intervención, en el impacto que tiene esta enfermedad en toda la familia, y entrenar a los cuidadores a afrontar de manera más adecuada los conflictos que con frecuencia se presentaban.

Se realizó además una búsqueda bibliográfica acerca de los programas de intervención psicoeducativa para cuidadores de personas con discapacidad en general y con demencia en particular, que se han realizado en los últimos años en diferentes países, así como los resultados de las revisiones realizadas de los estudios de eficacia de dichas intervenciones, para no incurrir en errores metodológicos que pudieran poner en riesgo su validez.

Se seleccionó el modelo de afrontamiento y estrés adaptado al cuidado de Schulz (6), con la variante de la autora, expuesta en el capítulo uno del trabajo. La intervención se basó en el modelo propuesto, lo que significa que al intervenir en los tres eslabones de esta cadena (estresores, mediadores y resultados), se puede modificar la carga.

A continuación aparecen aspectos relacionados con cada uno de los elementos del modelo, que se tomaron en cuenta en la confección del programa de intervención (Figura 2).

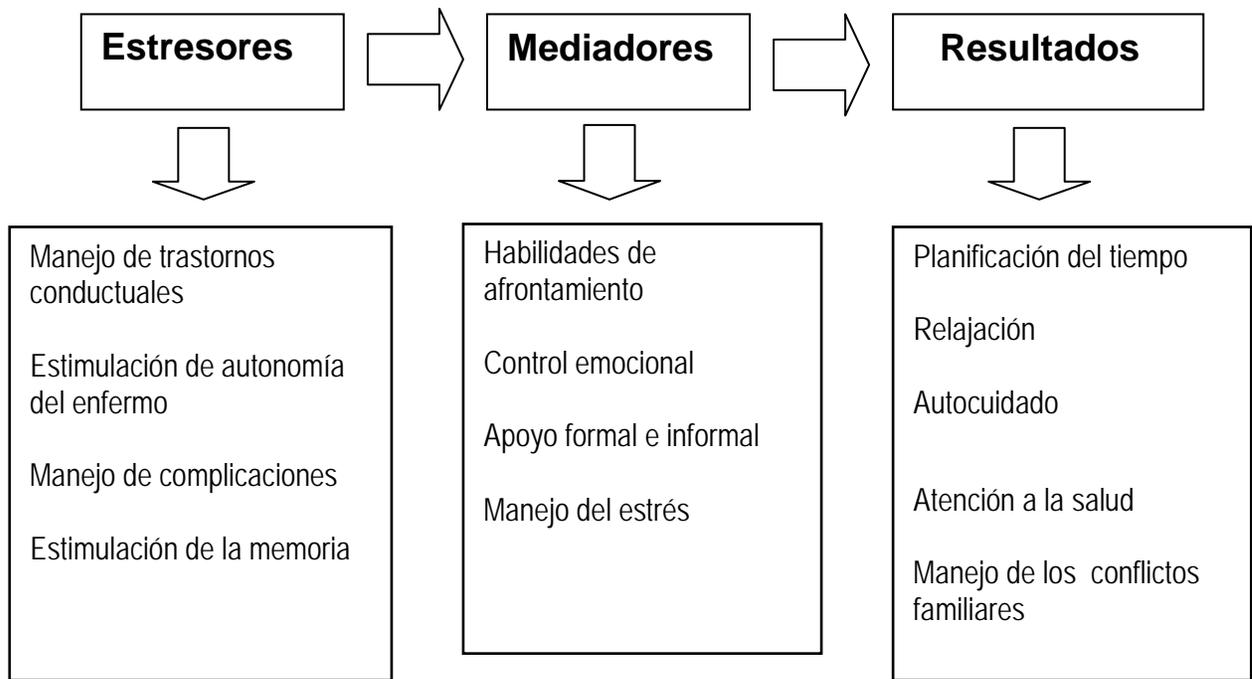


Figura 2. Aplicación del modelo de afrontamiento y estrés a la intervención.

Se consideró pertinente, además de brindar conocimientos acerca de la enfermedad y el desarrollo de habilidades para el cuidado, incluir aspectos relacionados con el rol del cuidador, al velar por el desarrollo de estrategias de afrontamiento adecuadas, el logro de un mayor control emocional de los cuidadores y hacerlo conciente de la necesidad de su propio cuidado para garantizar un cuidado de mayor calidad.

Se confeccionó un programa de 12 sesiones con una frecuencia semanal y una duración de una hora y media cada sesión, donde cada día se trató un tema diferente, dirigido por un especialista del equipo multidisciplinario (médico, psicólogo, enfermera, trabajadora social, defectólogo, fisioterapeuta).

Procedimientos para la implementación del programa

Se consideró importante realizar la intervención en tres áreas de salud de los cuidadores, ya que estas intervenciones deben ser implementadas donde sean más accesibles para el cuidador, pues

éste dispone de poco tiempo, y es éste uno de los grandes problemas de los que han adolecido los programas psicoeducativos para cuidadores. Por otra parte, la atención primaria carece de servicios especializados como éste, por la característica de abarcar la atención a múltiples problemas de salud en todos los grupos de edades de la población.

Se realizó la capacitación de todos los equipos multidisciplinarios de cada una de las áreas seleccionadas para la intervención, de manera que el programa se aplicara de la manera más homogénea posible, al utilizarse los mismos medios y técnicas (demostrativa, expositiva, con un predominio de las participativas), las que aparecen de manera detallada en el anexo 17. La capacitación comprendió tanto la parte del programa como la evaluación. Los equipos que llevaron a cabo los diferentes tipos de evaluación no estaban integrados por los mismos profesionales que realizaron las intervenciones.

La mayoría de las sesiones se realizaron a través de métodos participativos e interactivos con técnicas afectivo-participativas y estudio de casos, que se llevaron a cabo por parte de equipos de profesionales expertos en los diferentes temas: geriatras, psicólogos, enfermeras geriátricas, trabajadores sociales, defectólogos y fisioterapeutas.

Los 96 cuidadores se distribuyeron en 8 grupos de 12 cuidadores cada uno para la intervención. Los grupos fueron los siguientes:

- cinco grupos del Centro de Investigaciones sobre Longevidad, Envejecimiento y Salud (CITED)
- un grupo del área de salud perteneciente al policlínico Docente "Héroes del Moncada" del municipio Plaza
- dos grupos de las áreas de salud pertenecientes a los policlínicos "Isidro de Armas", Docente de Playa y "Jorge Ruiz Ramírez" del municipio Playa.

3.3 - Sistema de evaluación del programa

Se siguió el modelo de evaluación de Donabedian: Estructura, Proceso y Resultados, pues según este autor “es preferible contar con información derivada de los tres enfoques, ya que le confiere una mayor confiabilidad a los juicios y ayuda a explicar las deficiencias en el desempeño del programa” (158). A partir de estos tres tipos de evaluación se probó la eficacia del programa de intervención.

La mayor parte de los estudios de eficacia de intervenciones en cuidadores se limitan a realizar la evaluación de los resultados obtenidos. En el presente trabajo se consideró pertinente evaluar la estructura y el proceso como pasos imprescindibles para garantizar la eficacia del programa, y encontrar desde el propio inicio y durante la intervención, aspectos incorrectos que pudieran poner en crisis la obtención de los resultados deseados; por esto, la importancia de evaluar tanto aspectos relativos a la concreción de los objetivos de un programa, como al proceso de su implementación, ha sido destacada con frecuencia en las publicaciones relacionadas con el cuidado (82).

Con relación a los métodos de evaluación, se utilizaron métodos cualitativos y cuantitativos, con un predominio del paradigma cuantitativo de la investigación.

Identificación de criterios de evaluación

Para la formulación de los criterios explícitos de evaluación se aplicó la metodología de Donabedian (158), se realizó la técnica de grupo nominal con 10 expertos (Anexo 18), los cuales contaban con experiencia de trabajo en el tiempo de la evaluación de programas de salud, y provenían en su mayoría de la Escuela Nacional de Salud Pública (ENSAP). Estos propusieron una lista de criterios y posteriormente calificaron cada uno de ellos sobre la base de los siguientes aspectos (Tabla 46, Anexos):

1. Relevantes e importantes (RI)
2. Posibilidad de registro (PR)
3. Adaptabilidad a la variación de los casos (AV)

4. Rigor (R)

Finalmente se redujo el listado, se conservaron los más aceptables para cada tipo de evaluación, y se fijaron los indicadores y estándares de cada uno.

En consecuencia con la aplicación del método cuantitativo para la evaluación, se utilizaron pruebas psicológicas, cuestionarios y guías de observación, para medir los criterios seleccionados.

La evaluación fue realizada por equipos de profesionales y técnicos de las diferentes áreas de salud que no participaron directamente en el programa de intervención, y que fueron previamente capacitados por la autora del trabajo.

Criterios de evaluación de estructura

Los criterios a evaluar fueron:

Criterios	Indicadores	Estándares	Fuente
Disponibilidad del equipo completo de especialistas.	Disponible	100%	Guía de observación
	No disponible	Menos del 100%	
Competencia de los profesionales.	Competentes	100%	Guía de observación
	No Competentes	Menos del 100%	
Condiciones materiales del local de trabajo	Condiciones óptimas	90%	Guía de observación
	Condiciones no óptimas	Menos del 90%	
Calidad de los medios de enseñanza	Disponibilidad de medios	100%	Guía de observación
	No disponibilidad de medios	Menos del 100%	
Calidad del diseño del programa	Adecuada	80% o más de los expertos calificaron de mucho todos los criterios.	Técnica de búsqueda de consenso
	Inadecuada	Menos de 80% de los expertos	

Para evaluar los cuatro primeros criterios, se utilizó una guía de observación creada para el estudio (Anexo 19).

Para la calidad del diseño, se seleccionaron diez expertos que debían dar su evaluación al basarse en seis criterios: claridad en la formulación, congruencia entre objetivos y temas, número de sesiones, temas seleccionados, pertinencia del programa y selección de las técnicas. (Anexo 20)

Criterios de evaluación de proceso

Los criterios de evaluación de proceso fueron:

Criterios	Indicadores	Estándares	Fuente
Asistencia de los cuidadores	Buena Regular Mala	De 90% en adelante. Entre 80 y 90% Menos del 80%	Guía de observación
Calidad de la sesión	Buena Regular Mala	Más del 80% Entre 70 y 80% Menos del 70%	Calificación por parte de los cuidadores
Manejo del tema por el especialista	Adecuado No adecuado	Más del 80% de los evaluadores Menos del 80% de los evaluadores	Guía de observación
Dinámica de la sesión	Interacción lograda Interacción no lograda	Más del 80% de los evaluadores Menos del 80% de los evaluadores	Guía de observación

Fueron evaluados por tres especialistas que no formaban parte del equipo de intervención y para lo cual se utilizó una guía de observación (Anexo 21).

Con relación a la calidad de la sesión, se pidió al final de cada actividad la calificación de B, R o M, la cual era individual y anónima.

Criterios de evaluación de resultados

Los criterios de evaluación de resultados se midieron a través del método test-retest. Las escalas fueron aplicadas al comienzo de la primera sesión y nuevamente al final de la sesión XII. Para este

tipo de evaluación, se construyó un cuestionario para el consumo de fármacos, otro para la satisfacción con la intervención y una guía de observación de la calidad del cuidado, que fue aplicada en el hogar del enfermo.

Los criterios y escalas utilizados fueron:

- Conocimientos acerca de la enfermedad y su manejo: Test de Conocimientos y Habilidades del Cuidador (Anexo 16).
- Habilidades para el cuidado: Test de Conocimientos y Habilidades del Cuidador (Anexo 16).
- Sentimiento de carga del cuidador: Test de carga de Zarit (Anexo 5).
- Grado de depresión del cuidador: Test de Depresión de Beck (Anexo 7).
- Consumo de fármacos (cuidador): Entrevista estructurada (Anexo 22).
- Percepción de trastorno de conducta del paciente: Inventario Neuropsiquiátrico (Anexo 11).
- Grado de satisfacción con el programa: Cuestionario de satisfacción (Anexo 23).
- Calidad del cuidado al enfermo: Guía de observación (Anexo 24).

Criterios	Escala de clasificación	Descripción de la escala
Conocimientos acerca de la enfermedad y su manejo	Suficientes Insuficientes	70% o más de las preguntas 1, 2, 3, 4 del test de Conocimientos y Habilidades del Cuidador correctas. Menos del 70% de las preguntas 1,2,3,4 del test correctas
Habilidades para el cuidado	Suficientes Insuficientes	70% o más de las preguntas de la 5 a la 14 del test de Conocimientos y Habilidades del Cuidador correctas Menos del 70% de las preguntas de la 5 a la 14 del test correctas
Sentimiento de carga del cuidador	Ausente Leve Moderada Severa	Menos de 47 puntos en el Test de carga de Zarit de 47 a 64 de 65 a 80 de 81 a 84
Grado de depresión del cuidador	Ausente	Menos de 7 en el Test de Depresión

	Leve Moderada Severa	de Beck de 7 a 18 de 18 a 24 de 24 a 32
Calidad del cuidado al paciente	Adecuada Inadecuada	Al menos 6 aspectos de la guía de observación del cuidado en el hogar evaluados de buenos. Menos de 6 aspectos de la guía de observación del cuidado en el hogar evaluados de buenos.
Consumo de fármacos del cuidador	Ausente Ligero Moderado Severo	No consume Consume 1 o 2 fármacos al día Consume 3 o 4 fármacos al día Consume más de 4 al día
Percepción de trastorno de conducta del paciente	Ausente Leve Moderado Severo	Según el Inventario Neuropsiquiátrico Si tiene 0 en todos los ítems Si tiene 1 o 2 en al menos un ítem Si tiene entre 3 y 6 en al menos un ítem Si tiene entre 8 y 12 en al menos un ítem
Grado de satisfacción con el programa	Elevado Moderado Bajo	Si responde afirmativamente a las 3 preguntas del cuestionario Si responde afirmativamente a 2 preguntas del cuestionario Si responde afirmativamente a 1 pregunta del cuestionario
Momento en relación con la intervención	Antes Después	Resultados en los indicadores anteriores previo a la intervención Resultados en los indicadores anteriores al culminar la intervención.

Para identificar las posibles diferencias existentes entre el grupo de estudio y el grupo control, antes y después de la intervención, con relación a las variables cualitativas analizadas, se emplearon tablas de contingencia (2x2) por tratarse de variables dicotómicas en su mayoría, y se aplicó la prueba de Homogeneidad X^2 , con un nivel de confiabilidad del 95%.

3.4 - Resultados y discusión de la evaluación del programa

Resultados de la evaluación de estructura

Con relación a los recursos humanos, hubo un 100% de disponibilidad, pues se contó para la intervención con equipos completos de profesionales calificados y con amplia experiencia, integrados por geriatras, médicos generales integrales, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, defectólogos y técnicos en fisioterapia. El personal de las áreas de salud eran integrantes de los EMAG, y todos habían cursado maestrías o diplomados en Geriatría y Gerontología. En el caso del CITED, también tenían la calificación suficiente para asegurar la óptima calidad de la intervención, independientemente del adiestramiento que recibieron previamente con relación a la implementación de la estrategia. Por todo esto, la competencia fue valorada como adecuada, ya que el 100% de los especialistas contaban con la calificación requerida. Las sesiones se realizaron en dos locales, uno para los grupos del CITED y el Policlínico Moncada, y el otro en el Museo de Playa, para los grupos de las áreas de salud de dicho Municipio. Ambos disponían del 100% de condiciones materiales óptimas, de ventilación, iluminación y confort. Se contó, en el 100% de las sesiones, con los medios de enseñanza planificados, al contar con datashow, computadora, pizarra y pancartas, los que tenían una calidad adecuada, que aseguró el desarrollo satisfactorio de las intervenciones (Tabla 47, Anexos).

Con respecto a la evaluación de los expertos acerca del diseño del programa de intervención, se observó que el 100% encontró los contenidos formulados claramente, que los temas incluidos eran los correctos, apreciaron una elevada pertinencia del programa, el 90% consideró que existía congruencia entre los objetivos y los temas, y planteó como adecuadas las técnicas seleccionadas para cada actividad; el 80% entendió que 12 sesiones era la cantidad adecuada dados los objetivos del programa. Por todo esto se valoró como adecuada la calidad del diseño. (Tabla 48, Anexos).

Resultados de la evaluación de proceso

Se cumplió con la asistencia del 80% de los cuidadores a las sesiones, que se correspondió con el estándar fijado (Tabla 49, Anexos). Esto se consideró un éxito de la intervención, pues resultaba difícil para ellos asistir sistemáticamente a estos grupos, por el poco tiempo disponible, y por el hecho de tener que dejar a los pacientes bajo el cuidado de otras personas. Por esta razón, en muchos casos los cuidadores llevaban a los enfermos a los encuentros “por no tener con quién dejarlos”, y un miembro del equipo asumía la atención de los mismos en otro local, mientras se desarrollaba la sesión. Esto ha sido reconocido por Losada y col. como uno de los principales problemas que se presentan en la implementación de intervenciones en cuidadores (30).

El 100% de las sesiones tuvo una calidad satisfactoria, al tener en cuenta la participación de los cuidadores y el dominio de las técnicas por el especialista.

El manejo del tema por el profesional fue evaluado como adecuado en el 100% de las sesiones: se observó un amplio dominio del contenido, que se manifestaba en las respuestas acertadas de los especialistas a las diferentes inquietudes de los integrantes.

En el 100% de las sesiones se estableció una dinámica adecuada, existió una buena interacción entre los miembros de los grupos donde los cuidadores se brindaban consejos y soluciones a los diferentes problemas basados en su propia experiencia, existía buena comunicación entre ellos, espíritu de apoyo y de solidaridad en todo momento.

Resultados de la evaluación de resultados

Tabla 50. Cuidadores según conocimiento acerca de la enfermedad, grupo y momento

Conocimiento	Antes				Después			
	Estudio		Control		Estudio		Control	
	No	%	No	%	No	%	No	%
Insuficiente	78	81.3	77	80.2	9	9.4	71	74
Suficiente	18	18.7	19	19.8	87	90.6	25	26
Total	96	100	96	100	96	100	96	100

p=0.8

p=0.0

ancianos en el grupo de estudio con respecto al grupo control, que se evidencia en la $p=0,0$ (Tabla 51). Estos resultados coinciden con una reciente revisión sobre intervenciones psicoeducativas, que permitió conocer que los cuidadores informales de personas con demencia pueden aprender habilidades y estrategias dirigidas a reducir la aparición, frecuencia o la intensidad de comportamientos problemáticos asociados a la demencia (6).

Crespo y col. han planteado que la aparición de problemas emocionales en el cuidador depende más de las propias habilidades y recursos del cuidador, que de la problemática específica que presenta la persona cuidada (163). Por esta razón es muy importante además de transmitir información, desarrollar habilidades adecuadas para el cuidado.

Schumcher y col. plantearon en el año 2000 que “el cuidado en casa requiere que los cuidadores tengan destrezas y conocimientos cada vez más complejos” (164).

Tabla 52. Cuidadores según carga del cuidador, grupo y momento

Sentimiento de carga	Antes				Después			
	Estudio		Control		Estudio		Control	
	No	%	No	%	No	%	No	%
Ausente	48	50	46	47.9	68	70.9	49	51.0
Leve	37	38.5	34	35.4	20	20.8	32	33.3
Moderada	11	11.5	16	16.7	8	8.3	15	15.7
Total	96	100	96	100	96	100	96	100

$p=0.6$
 $p=0.01$

Con relación a la carga, no existían diferencias significativas entre el grupo de estudio y control antes de la intervención, lo que se evidencia en la p de 0,6. Sin embargo, se aprecia que después de la intervención, hubo una variación significativa ($p=0,01$) al disminuir la carga del grupo de estudio con respecto al control, de un 50% que no tenía carga a un 70, 9%. También se modificó favorablemente

el grado de la carga, se observan diferencias en el grupo de estudio, donde la carga leve disminuyó de un 38,5% a un 20,8%, mientras que en el grupo control no existió variación (Tabla 52).

Estos resultados son muy alentadores, por cuanto se cumplió con uno de los objetivos del programa de intervención, lo cual coincide con los estudios de Losada y col. que han evaluado la eficacia de este tipo de programas (162).

No siempre estos programas han sido eficaces, es decir, los resultados no han sido los esperados; esto ha sido por causas bien identificadas, como es el caso de programas muy breves que no proporcionaban un contacto lo suficientemente prolongado para revertir la situación del cuidador. En un estudio realizado en España, no se encontró una reducción significativa de la carga, y se señaló una leve disminución del porcentaje de personas con sobrecarga intensa (114).

En el presente trabajo se tomaron en cuenta una serie de aspectos que hicieron posible la eficacia del programa al reducir la carga, estos son: las intervenciones se ajustaron a un marco teórico y metodológico riguroso, además de que partieron de la evaluación de las necesidades de aprendizaje de los cuidadores. También se dedicó una buena parte del programa al entrenamiento de habilidades, tanto para satisfacer las necesidades básicas del enfermo como para afrontar los comportamientos inadecuados del paciente y manejar el propio estrés.

Tabla 53. Cuidadores según grado de depresión del cuidador, grupo y momento

Grado de depresión	Antes				Después			
	Estudio		Control		Estudio		Control	
	No	%	No	%	No	%	No	%
Ausente	25	26.0	27	28.1	55	57.3	41	42.7
Leve	49	51.0	47	48.9	31	32.3	36	37.5
Moderada	20	20.9	21	21.9	10	10.4	19	19.8
Severa	2	2.1	1	1.1	0	0	0	0
Total	96	100	96	100	96	100	96	100

p=0.9

p=0.07

Hubo un aumento de los casos sin depresión después de la intervención en el grupo de estudio con respecto al control, de un 26% a un 57,3%, aunque no se evidenció una diferencia significativa entre el grupo de estudio y control, ni antes ni después de la intervención, lo que se expresó en los valores de p mayores de 0,05. Se apreció una variación favorable del grado de depresión en el grupo de estudio, al disminuir la depresión leve de 51% al 30%, pero la diferencia con el grupo control no fue significativa, lo que indicó que no se redujo lo suficiente con la intervención (Tabla 53).

Este resultado coincide con el encontrado por Mittelman y col. en un trabajo realizado en el año 2004 donde plantea que "las intervenciones psicosociales no pueden aliviar aspectos dolorosos inherentes a la situación, tales como los sentimientos de pérdida experimentados por los cuidadores. Existen diferentes razones por las que la depresión u otras variables relativas al malestar emocional pueden no ser indicadores sensibles al cambio en las intervenciones, entre ellas está la amenaza que acompaña al conocimiento de la naturaleza deteriorante del curso de la demencia (165).

A tono con estos resultados, un programa psicoeducativo encaminado a disminuir los sentimientos negativos de los cuidadores, mostró que los sentimientos que mejoraron fueron la ira, la angustia y el miedo, mientras que la desesperanza, que es el sentimiento que se encuentra en la base de la depresión, apenas sufrió cambio (166).

López y Crespo en el 2007 señalaron que son mejores los resultados en la disminución de la ira, la hostilidad y la ansiedad, que en la modificación de los niveles de depresión, al ser esta última la única medida que en ciertos estudios se incrementa. Dado que cuidar es un estresor crónico, cuya presencia se mantiene durante y después de la intervención, no es de extrañar que sea difícil modificar el malestar (76).

Sin embargo, otros programas han demostrado su eficacia para disminuir de forma significativa la depresión y otras alteraciones emocionales del cuidador, como la ansiedad y la ira (159, 167, 168). Al

Existía un elevado uso de medicamentos por parte de ambos grupos de cuidadores, y no se evidenció diferencia significativa entre el grupo de estudio y control antes de la intervención ($p=1$) (Tabla 55). Estos datos son indicadores de la necesidad de ayuda que los cuidadores requieren, lo que coincidió con el estudio de Alonso y col., que halló del total de cuidadores, que el 51,4% recibía algún medicamento y que los grupos farmacológicos de mayor frecuencia de consumo eran los cardiovasculares, diuréticos y analgésicos (171), lo cual se corresponde con los padecimientos más presentados por los cuidadores en el objetivo 1 del presente estudio.

Sin embargo, después de la intervención hubo una diferencia significativa entre ambos grupos en el consumo de fármacos ($p=0.0$) al aumentar el número de cuidadores que no consumía medicamentos de 23 a 61 en el grupo de estudio. También se redujo el número de medicamentos a consumir, es decir, el grado de consumo de fármacos: el grado leve de 44 a 24, el grado moderado de 17 a 11 y el severo de 12 a 0. Esto se pudiera explicar porque al mejorar su bienestar, el cuidador tiene que recurrir menos al medicamento, pues mejoran aspectos subjetivos relacionados con el cuidado y se logra un mayor cuidado de sí mismo y de su salud.

Si bien el presente estudio no incluyó la evaluación de otras variables de la salud del cuidador después de la intervención, se ha comprobado que este tipo de programas mejora la salud general y percibida de los cuidadores (172, 173).

Tabla 56. Cuidadores según percepción de trastorno de conducta del paciente, grupo y momento.

Percepción de trastorno de conducta	Antes				Después			
	Estudio		Control		Estudio		Control	
	No	%	No	%	No	%	No	%
Ausente	0	0	0	0	9	9.4	5	5.2
Leve	19	19.8	16	16.7	46	47.9	26	27.1
Moderada	62	64.6	65	67.7	26	27.1	36	37.5
Severa	15	15.6	15	15.6	15	15.6	29	30.2
Total	96	100	96	100	96	100	96	100

$p=0.8$

$p=0.0$

No existían diferencias significativas en el grupo de estudio con respecto al control en cuanto a la percepción de los trastornos de conducta ($p=0,8$) antes de la intervención; sin embargo, estas diferencias fueron notorias después de la intervención ($p=0,0$), según se muestra en la tabla 56. Antes de la intervención todos los pacientes presentaban trastornos conductuales según la percepción del cuidador, sin embargo, después existían 9 pacientes que no presentaron trastornos conductuales; así también mejoró el grado de severidad de dichos trastornos al descender de 62 a 26 pacientes con trastorno de conducta moderado a leve en el grupo de estudio, mejoría que no se evidenció en el grupo control ($p=0,0$).

Esta mejoría pudiera explicarse porque los cuidadores comprenden que los problemas conductuales de los enfermos son parte del cuadro clínico de la enfermedad y por tanto su valoración de estos comportamientos, así como sus expectativas con relación a eliminarlos, se modifica adecuadamente. Además, incide que aprenden a manejar correctamente los diferentes trastornos de conducta, lo que les posibilita encontrar soluciones a corto plazo, lo que va mejorando el comportamiento general del enfermo. Por otra parte, la mejoría del estado emocional del cuidador hace más "tolerable" la conducta de la persona cuidada.

Otros programas de intervención han demostrado su efectividad para disminuir los problemas conductuales de las personas cuidadas, y han observado diferencias significativas en la disminución de la irritabilidad, los delirios y las alucinaciones (174).

La participación de los cuidadores en programas psicoeducativos puede tener efectos positivos para las personas cuidadas, ya que puede disminuir la frecuencia y/o intensidad de problemas de conducta asociados a la demencia (175).

Estos grupos, además de brindar los conocimientos y habilidades necesarios, da la posibilidad al cuidador de interactuar con personas con situaciones similares y en ocasiones de mayor gravedad, al permitir la socialización del mismo, ya que es este uno de los aspectos que se afectan con el cuidado

mantenido del enfermo. Así, Espinosa y col. han planteado que “el hecho de permanecer durante largo tiempo al lado del enfermo, provoca merma en las relaciones sociales, y se llega incluso al aislamiento social” (176).

En un estudio realizado en 158 cuidadores de pacientes con demencia que participaron en un grupo psicoeducativo, el 14% disminuyó sus reacciones emocionales negativas a los trastornos conductuales del paciente, en comparación con un 5% del grupo control. Además, fue significativa la diferencia con respecto a la presencia de problemas conductuales en el paciente (177).

Tabla 57. Cuidadores según grado de satisfacción con el programa

Grado	No	%
Elevado	79	82,3
Moderado	16	16,7
Bajo	1	1,0
Total	96	100

Acerca del grado de satisfacción, se muestra que el 82,3% de los cuidadores reportaron una elevada satisfacción con el programa, un 16,7% una satisfacción moderada y sólo el 1% presentó un bajo grado de satisfacción (Tabla 57). Esto nos demuestra que se cumplieron las expectativas, quizás incluso por encima de lo esperado en la gran mayoría de los cuidadores, lo que es explicable, pues todos los parámetros evaluados mejoraron después de la intervención. Estos resultados coinciden con los hallados por García y col. en el 2005 en los cuidadores que participaron en un programa de intervención, donde el 75% de ellos se sintieron bastante satisfechos (178).

3.6 - Consideraciones finales

La evaluación satisfactoria tanto de la estructura como del proceso de la intervención, garantizó en alguna medida el éxito en la evaluación de los resultados, pues el hecho de asegurar la calidad óptima de la intervención desde el comienzo y durante el desarrollo de las sesiones, permitió el logro de los objetivos propuestos.

Los resultados satisfactorios en la evaluación del programa de intervención, la cual se realizó de acuerdo con el modelo de Donabedian, donde se tuvieron en cuenta tanto los aspectos de la estructura como el proceso de la intervención y sus resultados, permitió demostrar la eficacia del programa de intervención.

CONCLUSIONES

- Los cuidadores informales de adultos mayores con demencia fueron mayormente hijas de edad mediana, las cuales presentaban afectaciones de salud, a predominio de los trastornos del sistema nervioso y osteomioarticular, asociados al esfuerzo requerido para el cuidado, y a la vulnerabilidad física, psíquica y social propia de esta etapa de la vida, con elevado consumo de fármacos y limitaciones económicas; aspectos que justifican la necesidad de servicios específicos de atención de salud para este grupo.
- Los cuidadores permanecían cumpliendo la función del cuidado del familiar enfermo entre uno y cuatro años, no tenían experiencia anterior al asumir este rol, no contaban con conocimientos suficientes acerca de la enfermedad y del manejo de la conducta del enfermo, así como tampoco disponían de las habilidades requeridas para el cuidado, lo que corroboró la necesidad de la intervención psicoeducativa.
- La "carga del cuidador" se concibió como una "vivencia resultante de la interrelación entre el contexto de cuidado, las características del enfermo, y los recursos de afrontamiento y estados físicos y emocionales, del cuidador informal de una persona dependiente". La concepción teórica se basa en la unidad entre lo cognitivo y lo afectivo, y entre lo objetivo y subjetivo, la entiende como un fenómeno cambiante, dinámico, determinado por la situación particular imperante en cada momento de la vida del cuidador.
- Los factores de riesgo de carga del cuidador respecto al enfermo fueron: la presencia de trastornos de conducta y la pérdida de funciones del mismo; en cuanto al propio cuidador resultó el ser menor de 40 años, la depresión y otros problemas de salud, así como la disfunción familiar.
- El modelo teórico que fundamentó el programa se sustenta en la visión de interacción compleja entre los elementos que intervienen en la carga: estresores, moduladores del estrés y resultados en el

proceso de cuidar; en el rol activo del cuidador que no se adapta pasivamente a la situación, sino que la modifica al tiempo que se transforma a sí mismo, al buscar nuevas alternativas para cuidar a su familiar; y en la perspectiva grupal participativa de la metodología y las actividades del programa.

- La estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia, comprendió la caracterización de la carga y la identificación de los factores de riesgo de la misma, así como el diseño de un programa psicoeducativo y la evaluación de su eficacia.
- El programa aplicado mejoró la calidad del cuidado ofrecido al enfermo, debido a que los cuidadores aprendieron a “cuidar” ya que aumentaron sus conocimientos y habilidades, al extender su rol más allá de la satisfacción de las necesidades primarias a la estimulación psicológica, al posibilitar una mayor socialización del enfermo y al presentar un mejor afrontamiento personal como cuidador.
- El estado depresivo de los cuidadores mejoró después de la intervención psicoeducativa, aunque esta alteración emocional se justifica debido al sentimiento de pérdida anticipada que ellos experimentan por el deterioro paulatino del familiar enfermo.
- La intervención incidió en la disminución de los trastornos conductuales de la persona con demencia, al probarse que a partir de una efectiva educación de los cuidadores, se puede mejorar el comportamiento del enfermo.
- El programa fue eficaz para reducir la carga del cuidador, debido a que aumentaron los conocimientos y habilidades para el cuidado, disminuyó la cantidad de medicamentos consumidos por el cuidador, mejoró la conducta del enfermo y la calidad del cuidado ofrecido.

RECOMENDACIONES

- Utilizar la variante del modelo teórico propuesto como base de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores informales de adultos mayores que padecen demencia.
- Validar nuevas metodologías para el diagnóstico de la carga, acordes a la conceptualización de carga propuesta en el presente trabajo.
- Realizar investigaciones de evaluación de la eficacia de la estrategia propuesta, en otras instituciones y áreas de salud de la ciudad y del país.
- Incorporar la estrategia al plan de capacitación de postgrado de los Equipos Multidisciplinarios de Atención Gerontológica (EMAG) en la atención primaria de salud.
- Complementar la intervención psicoeducativa con estrategias de apoyo formal a los cuidadores, que incluya la oferta de recursos e instituciones, en la atención a las personas que sufren algún tipo de demencia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Torres Vidal RM y Gran Álvarez MA. Panorama de la salud del adulto mayor en Cuba. Rev Cubana Salud Pública 31 (), 2005.
2. Rodríguez Cabrera A y Álvarez Vázquez L. Repercusiones del envejecimiento de la población cubana en el sector salud. Rev Cubana Salud Pública 32 (2), 2006.
3. LLibre Guerra, JC, Guerra Hernández, M Perera Miniet, E. Comportamiento del síndrome demencial y la enfermedad de Alzheimer. Rev Haban Cienc Méd 7 (1), 2008.
4. LLibre Guerra, JC, Guerra Hernández, M, Perera Miniet, E. Comportamiento de las enfermedades crónicas no transmisibles en adultos mayores. Rev Cubana Med Gen Integr 24 (4), 2008.
5. Espín AM, Picardi P. Cuidado del adulto mayor dependiente: Impacto en un grupo de cuidadores mexicanos. Revista Tiempo, 21, 2007.
6. Schulz R, Gallagher D, Haley W. Understanding the interventions process: a theoretical/conceptual framework for interventor approaches to caregiving. En Schulz, R. Handbook on Dementia Caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers. New York. Springer: 33-60, 2000.
7. Kalache A. Situación global del envejecimiento. Consulta interregional sobre el envejecimiento de la población organizada por el Banco Interamericano de Desarrollo, en la Ciudad de Washington el 1-2 junio del 2000. <http://www.gerontología.org/envejecimientopoblacional.htm>, 2003.
8. Alfonso JC. El descenso de la fecundidad en Cuba: de la primera a la segunda transición demográfica. Rev Cubana Salud Pública. 32 (1):1-19, 2006.

9. Alfonso JC. El Impacto Social del Envejecimiento Demográfico: el caso Cuba. Simposio Internacional "Carlos Font Pupo". La Habana, Septiembre de 2008. <http://www.one.cu>, 2009.
10. Pérez VT. El deterioro cognitivo: una mirada previsor. Rev Cubana Med Gen Integr. (21): 1-2, 2005.
11. Abellán A. Estado de Salud. En: Sancho, MT. Las personas mayores en España. Informe 2004. Madrid, INSERSO, 2005.
12. Pérez M. Orientaciones para una mejor atención de los ancianos con Alzheimer en la comunidad. Rev Haban Cienc Méd. 7(4), 2008.
13. Llibre JJ. Estrategias de investigación en la enfermedad de Alzheimer. Rev Cubana Med Gen Integr. 18 (4), 2002.
14. Lago S, Debén M. Cuidados del cuidador del paciente con demencia. Guías clínicas. 1, 2001
15. DSM-IV Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Masson, S.A, España, 1995.
16. Behrens MI, Slachevsky A. Guías Clínicas de diagnóstico y tratamiento de las demencias. Rev Chil Neuro- Psiquiatr. 45 (3):189-190, 2007.
17. Martínez C, Pérez V, Carballo M, Varona G. Estudio clínico epidemiológico del síndrome demencial. Rev Cubana Med Gen Integr. 21(3-4), 2005
18. Vidal D, Zaval M, Salas M, Quiroga P, Klaasen G. El significado del paciente con demencia para el cuidador en una comunidad urbana y rural. Rev de Servicio Social, 1(2): 37-43, 2007
19. Wilcock S. The increasing burden of Alzheimer Disease. Alzheimer Disease and Associated Disorders. 17 (3): 20-36, 2003.
20. Dueñas E, Martínez MA, Morales B, Muñoz C, Viáfara, AS, Herrera JA. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. Colomb Med. 37 (2) supl.1:1-7, 2006

21. Colliere M. Promover la vida. Sindicato de los Enfermeiros Portugueses, Lisboa, 1989.
22. De la Cuesta Benjumeda, C. El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. Invest Educ Enferm 25 (1):1-8, 2007
23. Guzmán JM, Huenchuan S. Políticas hacia las familias con adultos mayores: el desafío del derecho al cuidado en la edad avanzada. CELADE- CEPAL, 2005.
24. Glaser K, Evandrou M, Tomassini C. The helth consequences of multiple roles at older ages in the UK. Health Soc Care Community. 13 (5): 470-477, 2005.
25. Czaja SJ, Eisdorfer C, Schulz R. Future directions in caregiving implications for intervention research. In: Schulz, R. Handbook of dementia caregiving intervention research. New York: Springer Publishing Company. 283-319, 2000.
26. Palacio MC. Familia y envejecimiento. En: López, JH; Cano, CA; Gómez, JF. Fundamentos de medicina. Geriatria. Bogotá: Corporación para Investigaciones Biológicas. 58-63, 2006.
27. Stuyck R. La Enfermedad de Alzheimer. Impacto sobre cuidadores y sistema sanitario de las personas afectadas. En: Orozco, M y Prados, N. Temas de Geriatria y Gerontología de Iberoamérica. Imprenta de la Diputación de Granada, 2000.
28. Cigarán M, Losada A, Moreno R. El papel de la terapia ocupacional en la atención a cuidadores de personas con demencia. INSERSO, Madrid, 2006.
29. De la Cuesta C. "Aquí cuidamos todos": asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada, Forum: Qualitative Social Research. 7(4), 37-50, 2006.
30. Losada A, Knight BG, Márquez M. Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales. Rev Esp Geriatr Gerontol. 38 (2): 116-123, 2003.

31. De los Reyes MC. Construyendo el concepto de cuidador de ancianos. Foro de Investigación Envejecimiento de la población en MERCOSUR Curitiba, Brasil, 2001.
32. Péculo JA, Rodríguez M, Casal MM, Rodríguez HJ, Pérez de los Santos OC, Martín JM. Cansancio del cuidador informal en la asistencia sanitaria urgente extrahospitalaria. *Tiempos Vitales. Revista Electrónica Internacional de Cuidados*. 6(1):32-48, 2006.
33. Teel C, Carson P. Family experiences in the journey through dementia diagnosis and care. *Journal of Family Nursing*. 9(1): 38-58, 2003.
34. Blackburn C, Read J, Hughes N. Cares and the digital divide: factors affecting internet use among carers. *Health and Social care in the Community*. 13(3): 201-210, 2005.
35. Teixidó J, Tarrats L, Arias N, Coscolluela A. Cuestionario de sobrecarga de cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal *Nefrología*. 26(1): 74-83, 2006.
36. Williamson GM, Shulz R. Caring for a Familiar Member with Cancer: Past Communal Behavior and Affective Reactions. *Journal of Applied Social Psychology* 8(4):10-25, 1995.
37. Carod FJ, Egido JA, González JI, Varela E. Percepción de la sobrecarga a largo plazo en cuidadores de supervivientes de un ictus. *Rev Neurol* 28 (12): 1130-1138, 1999.
38. Samele C, Manning N. Nivel de carga del cuidador entre los familiares del enfermo mental en el sur de Verona. *Eur Psychiatry*. 15: 196-204, 2000.
39. Lara L, Díaz M, Herrera E, Silveira P. Síndrome del cuidador en una población atendida por Equipo Multidisciplinario de Atención Geriátrica. *Revista Cubana de Enfermería*. 17 (2):107-111, 2001.
40. Roca AC, Blanco K. Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. *Correo Científico Médico de Holguín*. 11 (4) supl 1, 2007.
41. Paleo N, Rodríguez N. ¿Por qué cuidar a los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer? *Geriatrionet.com* <http://www.geriatrionet.com>. 7(1), 2005

42. LLibre JC, Guerra MA, Perera E. Enfoque, diagnóstico y tratamiento a un paciente con demencia en la atención primaria de salud. *Rev Cubana Med Gen Integr.* 24 (2), 2008.
43. Bermejo F, Rivera J, Pérez F. Aspectos familiares y sociales en la demencia. *Med Clín (Barc).* 109: 140-146,1997.
44. Babaro A. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten. Primaria.* 33: 61-68, 2004.
45. Pearlin LL, Mullan JI, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist.* 30 (5): 583-94, 1990.
46. Montorio I, Fernández MI, López A, Sánchez M. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología* 14 (2):229-248, 1998.
47. George K y Gwiter P. Caregiver well-being; a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist,* 26: 253-259, 1986.
48. Alarcón J, Vaz FJ, Guisado JA. Análisis del síndrome de Burnout: psicopatología, afrontamiento y clima social. *Rev. Psiquiatría Facultad de Medicina de Barcelona.* 28(6): 358-81, 2001.
49. Lawton MP, Kleban MH, Moss M, Rovine M, Glicksman A. Measuring caregiving appraisal. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences.* 44: 73-79, 1989.
50. Torres IA, Beltrán FJ, Martínez G. ¿Cuidar a un enfermo en la familia? *Revista de Divulgación científica y tecnológica de la universidad veracruzana.* 19 (2), 2006.
51. Martínez A, Nadal S, Beperet M, Mendióroz P. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *Anales Sis San Navarra,* 23 (supl 1):101-110, 2000.
52. Zambrano R, Ceballos P. Síndrome de carga del cuidador. *Rev Colomb Psiquiatr.* 36 suppl.1:26-39, 2007.

53. Peinado A, Garcés A. Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*. 14:83-93, 2004.
54. Pearlin LL, Mullan JI, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*.30 (5): 583-94, 1990.
55. Haley WE. The medical context of psychotherapy with the elderly. In: Knight, BG; Zarit, SH, (eds). *A guide to psychotherapy and aging effective clinical interventions in a life-stage context*. Washington: American Psychological Association, 1996.
56. Zabalegui A, Juando C, Izquierdo MD, Gual P, González A, Gallart A. Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. *Gerokomos*. 15 (4):13-22, 2004.
57. Rivera J, Rivera S, Zurdo A. El cuidado informal a ancianos con demencia. *Rev. Mult Gerontol*. 9: 225-232, 1999
58. Ginsberg J, Martínez MF, Mendoza A, Pabón JL. Carga subjetiva percibida por el cuidador y su relación con el nivel de deterioro de pacientes con diagnóstico de demencia. Influencia de edad, estilo de personalidad y tipo de cuidador. *Archivos Venezolanos de Psiquiatría y Neurología*. 51(104), 2005
59. Haley WE. Family caregivers of elderly patients with cancer: understanding and minimizing the burden of care. *J Support Oncol*. 1(4) Supl 2: 25-9, 2003
60. Pinquart M y Sorensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health. *Psychology and Aging*.18: 250-267, 2003.
61. Prieto O, Espín AM. Enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. *Rev Iberoamericana de Geriatria y Gerontología*. Alpe Editores, S.A. Supl 1: 91-93, 2003.
62. Artaso B, Goñi A, Gómez AR. Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: demanda en un Centro de Día Psicogeriatrico en Navarra. *Geriatrka*. 17 (2): 69-73, 2001

63. Ankri J, Andrieu S, Beaufils B, Grand A, Herrard J. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psych.* 20: 254-260, 2005
64. Martín M, Salvadó I, Nadal, S, Mijo LC, Rico JM, Lanz P, Taussing MI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontología.* 6: 338-346; 1998
65. Knight BG, Lutzky SM, Macofsky F. A meta-analytic review of recommendation for caregiver distress: recommendations for future research. *The Gerontologist.* 33, 240-248, 1993
66. Reinares M, Vieta E, Colom F, Martínez A, Torrent C, Comes M. Evaluación de la carga familiar: una propuesta de escala autoaplicada derivada de la escala de desempeño psicosocial. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna.* 31(1): 2-13, 2004.
67. Espín AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública.* 34 (3), 2008.
68. Pedroso I, Padrón A, Alvarez L, Bringas ML, Díaz A. El cuidador: su papel protagónico en el manejo de las demencias. *Rev Mex Neuroci.* 6 (2):162-164, 2005.
69. Segura N, Gómez R, López R, Gil E, Saíz C, Cordero J. El anciano dependiente y el desgaste físico y psíquico de su cuidador. *Rev Española de Geriatria y Gerontología.* 41 (1): 15-20, 2006.
70. Muela JA, Torres CJ, Peláez EM. Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicothema.* 14 (3): 558-563, 2002.
71. Carretero S. Variables moduladoras de la carga en cuidadores de personas dependientes: El papel del servicio de ayuda a domicilio. *Forum Qualitative Social Research.* 7(4):15-29, 2004
72. Montorio I, Díaz P, Fernández MI. Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Rev Esp Geriat* 30 (3):157-168, 1995.

73. Sorensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An update meta-análisis. *The Gerontologist*. 42(3): 356-37, 2002.
74. Cassidy E, Hill S, Callaghan O. Eficacia de una intervención psicoeducativa en la mejora del conocimiento de los familiares sobre la esquizofrenia y la reducción de nuevas hospitalizaciones. *Eur Psychiatry Ed. Esp*. 9: 117-122, 2002.
75. Bañobre A, Vázquez J, Outeriño S, Rodríguez M, Pascual M, Graña J. Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga. *Rev Soc Esp Enferm Nefro*. 8(2): 156-165, 2005.
76. López J, Crespo M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*. 19 (1): 72-80, 2007.
77. Pinto N, Barrera L, Sánchez B. Reflexiones sobre el cuidador a partir del programa "Cuidando al cuidador". *Revista Aquichan*. 5 (1):128-37, 2005.
78. Espín AM. "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cubana Salud Pública*. 35 (2), 2009.
79. Pérez M. Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con Enfermedad de Alzheimer. *Rev Haban Cienc Méd*. 7 (3), 2008.
80. Lam Díaz RM, Hernández Ramírez P. Los términos: eficiencia, eficacia y efectividad ¿son sinónimos en el área de la salud? *Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter* 24 (2), 2008.
81. Losada A, Montorio I. Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 40 supl 3: 30-9, 2005.
82. Zarit SH, Leitsch SA. Developing and evaluating community based interventions for family caregivers. *Aging Mental Health* 5 (1):84-98, 2001.

83. Gatz M, Fiske A, Fox LS, Kaskie B, Kasi G. Empirically Validated Psychological Treatments for older adults. *J Ment Health Aging*. 4(1): 9-46, 1998.
84. Losada A, Moreno R, Cigarán M, Peñacoba C, Montorio I. Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Informaciones Psiquiátricas*.184:1-10, 2006.
85. Vigotsky LS. Obras escogidas, Editorial pedagógica. Moscú, URSS, 1982.
86. Llibre JC, Guerra MA, Perera E. Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. *Rev Cuban MGI*. 24 (1), 2008.
87. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos. Ginebra: 53-56, 1993.
88. Moriyama, I.M.: Indicators of social changes - Problems in the measurements of health status. Ed. Rusel Sage Foundation, New York, 1968.
89. Espín AM, Seco T. Metodología de intervención educativo-terapéutica en cuidadores de ancianos con demencia de Alzheimer. *Rev Arg Geriatr* 18:18-27, 1998.
90. Montorio I, Fernández MI, López A, Sánchez M. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*. 14 (2):229-248, 1998.
91. Beck A, Steer R, Brown G. Inventario de depresión de Beck - Segunda edición (BDI-II). Editorial Paidós. Argentina, 2004.
92. Hughes CP, Berg L, Danzinger WL, Coben LA, Martín RL. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry*. 140: 566-72, 1982.
93. Alvarez M, Alaiz T, Brun E, Cabañeros JJ, Calzón M. Capacidad funcional de pacientes mayores de los 65 años según el índice de Katz. Fiabilidad del método. *Atención Primaria*. 10: 812-6, 1992.

94. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jakson BA, Jaffe MW. Studies of in the aged. The index of ADL: a standarized measure of biological and psychological function. JAMA, 185: 914-9, 1963.
95. Cruz AJ. El Indice de Katz. Rev Esp Geriatr Gerontol. 26: 338-48, 1991.
96. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self maintaining and instrumental activities of daily living. Gerontologist. 9:179-86,1969.
97. Cummings JL, Mega M, Gray K, Thompson S, Carusi DA, Gombein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprensive assessment of psychopathology in dementia. Neurology. 23: 8-14, 1994.
98. Vilalta J, Lozano M, Llinás R, López S. Neuropsychiatric inventory. Propiedades psicométricas de su adaptación al español. Rev Neurol. 29 (1), 1999.
99. Ortíz MT, Louro I, Jiménez L, Silva LC. Proyectos de Intervención en Salud Familiar: una propuesta método. Rev Cubana Salud Pública. 26 (1):12-6, 2000.
100. Steve F, Pedraza V. Demencia, sobrecarga y extrañamiento: Programa de asistencia familiar. Umbral científico. 7: 96-110, 2006.
101. LLibre JJ, Prince M. Demencias y enfermedad de Alzheimer en la población cubana. Impacto de las demencias en la familia. Estudio 10/66 en Ciudad de la Habana y Matanzas. Editorial Científica- Técnica. La Habana. 122-30, 2008.
102. De la Cuesta C, Sandelowsky M. Tenerlos en casa. The material World and craft of caregiving for relatives with dementia. Transcultural Nursing. 16(3): 218-225, 2005.
103. Lawton MP, Moos M, Kleban MH, Glickman A, Povine MA. A Two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. J of Gerontology: Psy Sci. 46:181-189, 2006.

104. Farran CJ, Millar BH, Kaufman JE, Donner E, Fogg L. Finding meaning through caregiving: Development of an instrument for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *J of Clin Psychol.* 55: 1107-1125, 2005.
105. Escureda-Rodríguez, B. El discurso de las enfermeras ante el cuidado de las personas mayores dependientes y sus cuidadores familiares. *Endex Enferm.* 15:52-53, 2006.
106. Dono Castro, C; Bardaza González, S; Sudupe Alberdi, J; González Louro, A. Demencia tipo Alzheimer. *Guías clínicas.* 4(6), 2004.
107. Sherwood, PR; Given, BA; Von Eye, A. Caregiver burden and depressive symptoms: análisis of common outcomes in caregivers of elderly patients. *J Aging Health.* 17: 125-147, 2005.
108. Farran, CJ; Keane- Hagerty, E; Tatrowicz, L; Scorza, E. Dementia care-receiver needs and their impact on caregivers. *Clin Nurs Res.* 2: 86-97, 1993.
109. Pearson, J; Verma, S; Nellet, C. Elderly psychiatric patient status and caregiver perception as predictor of caregiver burden. *Gerontologist.* 28: 79-83, 1988.
110. Zarit, SH; Rever, KE; Bach-Peterson, J. Relatives of the impaired elderly: correlatos of feeling of burden. *Gerontologist.* 20: 649-655, 1980.
111. Martínez Manzanares, C. Tratamiento de las complicaciones de la demencia en el mayor. *Rev Iberoamericana de Geriátria y Gerontología.* 19 (Supl 1):79-84, 2003.
112. Alonso, A; Garrido, A; Díaz, R; Casquero, R; Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención primaria.* 33 (2): 67-80, 2004.
113. Espín AM. Envejecer unidos. En: *Neurociencias en adultos mayores.* Editorial Novo Conceito, Brasil, 223- 231, 2009

114. Molina Linde, JM; Láñez Velasco, MA. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y salud*. 15 (1): 33-43, 2005.
115. Harwood, DG; Barrer, WW; Ownbby, RL; Bravo, M; Agüero, H; Duara, R. Predictors of positive and negative appraisal among Cuban American caregivers of Alzheimer disease patients. *Int J Geriatr Psychiatry*. 15: 481-7, 2000.
116. Schulz, R; Beach, SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA*. 282 (23): 2215-2219, 1999.
117. Moragas R. Cambio social y futuro de las relaciones intergeneracionales en España. *Ger.Press*. 41:5-13, 2006.
118. Molina JM, lañez MA, Uribe AF. Sobrecarga en cuidadores de enfermos de Alzheimer: distress psicológico y factores moduladores. *Geriatrka*. 21(3):27-36, 2005.
119. Ocampo, JM; Herrera, JA; Torres, P; Rodríguez, JA; Loba, L y col. Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colomb Med*. 38(1):40-46, 2007.
120. Castillo E, Chesla CA, Echeverri G, Tascón EC. Satisfacción de lo familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. *Rev Colomb Méd*. 36 (3):43-49, 2005.
121. De la Cuesta Benjumedá, C. Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad. Medellín: Universidad de Antioquia. 223, 2004.
122. Blanco TL, Librada FS, Rocafort GJ. Perfil del cuidador principal del enfermo en situación Terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Med paliativa*.14(3):164-168, 2007.
123. Rinaldi P, Spazzafumo L, Mastriforti R, Mattioli P, Marvadi M, Polidori MC. Predictors of High level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 20:168-74, 2005.

124. Gort Am, Mingot M, Gómez X, Soler T, Torres G, Sacristán O. Use of de Zarit Scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. *Int J Geriatr Psychiatry*. 22: 957-62, 2007.
125. Turró O, Soler O, López S, Garre J, Vilalata J, Monserrat S: Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol Argent*. 46 (10): 528-588, 2008.
126. Vallés FMN, Gutiérrez CV, Luquin AAM, López CF. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Aten Primaria*. 22: 481-485, 2006.
127. Klinger, JC; Herrera, JA; Díaz, ML; Jhann, AA; Avila, GL y col. La psiconeuroinmunología en el proceso salud- enfermedad. *Colomb Med*; 36:120-129, 2005.
128. Giraldo MCI, Franco AGM. Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Rev. Aquichan. Colombia*. 6(1):38-56, 2006.
129. Ballesteros PE, Sánchez PD, Torres EP, Palma FM. Aproximación a un servicio de atención domiciliaria (SAD) municipal . *GEROKOMOS*. 17(4):181-188, 2006.
130. Himes, CL; Reidy, EB. The role of friends in caregiving. *Research on Aging*. 22(4): 315-336, 2006.
131. Costa Pacheco MJ, Costa Pacheco MP, Oliveira Medeiros M, Rodríguez Amaral P, Correia Pacheco RJ. Anciano que cuida a anciano. *Gerokomos*. 18 (3), 2007.
132. Sánchez Herrera, B. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de ancianos. *Avances en enfermería*. 22 (1):61-67, 2004.
133. Robinson-Whelen, S; Taday, J; MacCallum, RC; McGuire, L; Kiecolt-Glaser, JK. Long-term caregiving: what happens when it end? *Journal of Abnormal Psychology*. 10: 573-584, 2001.

134. Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Ambinder A, Mackell JA, Cohen JA. Comprehensive support program: Effect on depression in spouse caregivers of AD patients. *Gerontologist*. 35: 792-802, 2005.
135. Paleo Díaz, N; Rodríguez Paleo, L. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes con Enfermedad de Alzheimer. *Rev Electrónica de Geriatria y Gerontología* 8(2):2-9, 2006.
136. Pérez TJM, Abanto AJ, Labarta MJ. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo. *Aten Primaria*. 18: 194-201, 2006.
137. Pérez Salanova, M; Yanguas Lezaun, JJ. Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de Psicología*.14(1): 95-104, 2004.
138. Vallés FM, Gutiérrez CV, Luquin AM, López CF. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Aten Primaria*. 22: 481-485, 2006.
139. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, et al. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist*. 35: 771-91, 2005.
140. Loukissa, DA. Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. *J Adv Nurs*. 21: 248-55, 1995.
141. Mahoney R, Regan C, Katoma C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease. The LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatr*. 13: 795-801, 2005.
142. Abengoza Torres, MC; Serra Desfilis, E. Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadores familiares de ancianos con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 32 (5): 257-269, 1997.
143. Vázquez SMA, Estébanez CF, Villarín MV. Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador. *Enferm Clínica*.15 (2): 63-70, 2005.

144. Deví J, Ruíz I. Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Rev Multidisciplinar de Gerontología*. 12(1), 2002.
145. Robles Garvía, N; Montoya Juárez, R. El afrontamiento y la pérdida: Visiones positivas de la labor de un cuidador. *Index Enferm*. 13 (44), 2004.
146. Haley WE, Levine EG, Brown SL, Bartolucci AA. Stress, appraisal coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychol Aging*. 2:323-330, 2007.
147. Weis L, Millon C, Davis R. MIPS Inventario Millon de Estilos de Personalidad. Paidós. Buenos Aires, 1998.
148. Medalie JH. The patient and family adjustment to chronic disease in the home. *Disabil Rehabil*. 19: 163-70, 1997.
149. Bermejo C, Martínez M. Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *Nure Investigación*. 11:1-12, 2005.
150. Casas TC, Rovira FM, Camós LIL. Ansiedad en los cuidadores principales de personas mayores. *Enferm Clínica*. 15(5):251-256, 2005.
151. Hederle, C. Cuidando entre cuidadores: intercambio de apoyo en la familia. Cuadernos Index/3. Granada: Fundación Index, Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria, 2004.
152. Bédard M, Kuzik R, Chambers L, Molloy DW, Dubois S, Lever JA. Understanding burden differences between men and women caregivers: The contribution of care-recipient problem behaviours. *Int Psychogeriatr*. 17: 99-11, 2005.
153. Rodríguez Martín C, Castaño Sánchez C, García Ortiz L, Recio Rodríguez JI, Castaño Sánchez Y, Gómez Marcos MA. Eficacia de una intervención educativa grupal sobre cambios

- en los estilos de vida en hipertensos en atención primaria: un ensayo clínico aleatorio Rev. Esp. Salud Publica 83(3), 2009.
154. Morcillo C, Valderas JM, Aguado O, Delás J, Sort D, Pujadas R, Rosell F. Evaluación de una intervención domiciliaria en pacientes con insuficiencia cardíaca. Resultados de un estudio aleatorizado Rev Esp Cardiol. 58: 618-25, 2005.
155. Calero González F, Bolívar Rivas I. ¿Mejora una intervención educacional en los médicos de familia su competencia clínica para preservar la función renal de los pacientes con diabetes tipo II y enfermedad renal crónica? Nefrología. 29(1):58-60, 2009.
156. Haddad J. Las necesidades de intervención y el monitoreo de los procesos educativos. En: Haddad, J; Clasen, MA; Davini, MA. Educación Permanente de Personal de Salud. Organización Panamericana de la salud. Serie Desarrollo de Recursos humanos No. 100, Washington,.; 145-186, 1994.
157. Salas RS. La Identificación de necesidades de aprendizaje. Rev. Cubana Educ Med Super.17 (1): 25-38, 2003.
158. Donabedian A. Garantía y monitoría de la calidad de la atención médica. Editorial: Perspectivas en Salud Pública, México, 1992.
159. Losada A, Izal M, Montorio I, Márquez M, Pérez G. Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. Rev Neurol. 38(8):701-8, 2004.
160. Martín M, Merlos MI, Mozos A. Evaluación de una experiencia grupal de educación para la salud a cuidadores principales de personas con deterioro cognitivo. Trabajo Social Hoy. 23: 93-105, 1999.
161. Toseland RW, Mc Callion P, Smith T, Banks S. Supporting Caregivers of Frail Older Adults in an HMO Setting. American Journal of Orthopsychiatry. 74(3): 349-364, 2004.

162. Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE. Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer' Disease. *American Journal of Psychiatry*. 161 (5):850-856, 2004.
163. Crespo M, López J, Zarit S. Depression and anxiety in primary caregivers: A comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20: 591-592, 2005.
164. Schumcher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Dodd MJ, Dibble SL. Familia Caregiving Skill: Development of the concept. *Res Nurs Health*. 23(3): 191-203, 2000.
165. Losada A, Montorio I. Análisis de las intervenciones con cuidadores familiares de personas con demencia ¿una cuestión de método y no de eficacia? *Aten Primaria*. 35:112, 2005.
166. Espín AM. Evaluación de un programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Perspectivas en Psicología*. 5 (2): 93-99, 2008.
167. Losada, A. Influencia de los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado en el malestar psicológico de cuidadores de personas mayores con demencia. Resultados de un estudio transversal y de intervención (tesis doctoral). Universidad Autónoma de Madrid, 2005.
168. López J. Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa (tesis doctoral) Universidad Complutense de Madrid, 2005.
169. Paz F. Características y necesidades del cuidador primario en las enfermedades neurodegenerativas. Diseño y evaluación de un programa de intervención (tesis doctoral). Universidad Nacional Autónoma de México, 2004.

170. Sánchez P; Mouronte P, Olazarán J. Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Rev Neurol.* 33: 422-4, 2001.
171. Alonso A, Garrido A, Martín M. Evaluación de una intervención en cuidadores de pacientes con demencia (programa ALOIS) mediante una escala de calidad de vida. *Rev Esp. Geriatr Gerontol.* 40 Supl 3: 40-5, 2006.
172. Gandoy M, Millam JC, García B. Evaluación y resultados de la instauración de un programa de terapia de grupo dirigido a un colectivo de cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. *Intervención Psicosocial.* 8: 109-16, 1999.
173. Millán JC, Gandoy M, Antelo M. Helping the family carers of Alzheimer's patients from theory to practice. A preliminary study. *Arch Gerontol Geriatrics.* 30: 131-8, 2000.
174. Etxeberria I, Yanguas JJ, Buiza C. Eficacia de un programa psicosocial con cuidadores de enfermos de Alzheimer: análisis de resultados al año de seguimiento. *Rev Esp Geriatr Gerontol,* 40 Supl 3: 46-54, 2006.
175. Hebert R, Levesque I, Vezina J. Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: a randomized controlled trial. *J. Gerontol.* 58: 58-67, 2003.
176. Espinosa M, Clemencia M, Serrano M, Alastuey C, Mesa P, Perlado F. Apoyo social, demencia y cuidador. *Rev Esp Geriatr y Gerontol.* 31(1): 31-35, 2006.
177. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Rev de Salud Pública.* 8(2) :1-8, 2006.
178. García N, Pérez MD. Implantación de un programa de apoyo al cuidador del anciano dependiente hospitalizado. *Nure Investigación.* 7:2-15, 2005.

ANEXOS

TABLAS DEL CAPÍTULO II

Tabla 2. Cuidadores según carga y tipo de demencia

Tipo de demencia	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
Alzheimer	44	47,8	66	66,0	110	57,3
Vascular	29	31,5	23	23,0	52	27,1
Fronto-temporal	11	12,0	7	7,0	18	9,4
Cuerpos de Lewys	6	6,5	3	3,0	9	4,7
Otras	2	2,2	1	1,0	3	1,5
Total	92	100	100	100	192	100

p=0,1

Tabla 3. Cuidadores según carga y estadio de la enfermedad

Estadio de la enfermedad	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
Ligero	25	27,2	16	16,0	41	21,4
Moderado	48	52,2	55	55,0	103	53,6
Severo	19	20,6	29	29,0	48	25,0
Total	92	100	100	100	192	100

p=0,1

Tabla 6. Cuidadores según carga y tipo de trastorno de conducta

Trastorno de conducta	Carga				p
	NO		SI		
	No.	%	No.	%	
Delirio	30	32,6	50	50,0	0,01
Alucinaciones	64	69,6	70	70,0	0,9
Agitación	42	45,7	86	86,0	0,00
Depresión	60	65,2	62	62,0	0,6
Ansiedad	36	39,1	64	64,0	0,00
Euforia	10	10,9	12	12,0	0,8
Apatía – Indiferencia	56	60,9	40	40,0	0,00
Desinhibición	52	56,5	54	54,0	0,7
Irritabilidad	50	54,3	90	90,0	0,00
Conducta motora	46	50,0	62	62,0	0,1
Incontinencia	54	58,7	62	62,0	0,6
T del sueño	54	58,7	88	88,0	0,00

Tabla 8. Cuidadores según carga y sexo del cuidador

Sexo del cuidador	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
Femenino	71	77,2	85	85,0	156	81,3
Masculino	21	22,8	15	15,0	36	18,7
Total	92	100	100	100	192	100

p=0,2

Tabla 9. Cuidadores según carga y estado conyugal

Estado conyugal	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
Casado	57	62,0	56	56,0	113	58,8
Soltero	34	37,0	42	42,0	76	39,6
Viudo	1	1,1	2	2,0	3	1,6
Total	92	100	100	100	192	100

p=0,6

Tabla 10. Cuidadores según carga y nivel educacional

Nivel educacional	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
Primaria sin terminar	3	3,3	2	2,0	5	2,6
Primaria	10	10,9	12	12,0	17	8,8
Enseñanza media	20	21,7	25	25,0	52	27,1
Preuniversitario	36	39,1	40	40,0	52	27,1
Universitario	23	25,0	21	21,0	66	34,4
Total	92	92	100	100	192	100

p=0,9

Tabla 11. Cuidadores según carga y vínculo laboral

Vínculo laboral	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
Trabaja en casa	16	17,4	20	20,0	36	18,8
Trabaja fuera	30	32,6	40	40,0	70	36,4
No trabaja	46	50,0	40	40,0	86	44,8
Total	92	100	100	100	192	100

p=0,4

Tabla 12. Cuidadores según carga y convivencia

Convivencia	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
Convive	89	96,7	100	100	189	98,4
No convive	3	3,3	0	0	3	1,6
Total	92	100	100	100	192	100

p=0,7

Tabla 13. Cuidadores según carga y tiempo de cuidador

Tiempo de cuidador	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
Menos 1 año	18	19,5	13	13,0	31	16,1
De 1 a 4 años	40	43,5	39	39,0	89	46,3
5 o más años	34	37,0	48	48,0	72	37,6
Total	92	100	100	100	192	100

p=0,2

Tabla 14. Cuidadores según carga y frecuencia de cuidado

Frecuencia de cuidado	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
Tiempo total	84	91,3	91	91,0	170	88,5
Tiempo parcial	8	8,7	9	9,0	22	11,5
Total	92	100	100	100	192	100

p=0,2

Tabla 15. Cuidadores según carga y parentesco

Parentesco	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
Hijo	62	67,4	72	72,0	134	69,8
Cónyuge	22	23,9	15	15,0	37	19,3
Hermano	4	4,3	5	5,0	9	4,7
Nieto	1	1,1	4	4,0	5	2,6
Otros	1	1,1	4	4,0	5	2,6
Ninguno	2	2,2	0	0	2	1,0
Total	92	100	100	100	192	100

p=0,2

Tabla 16. Cuidadores según carga y número de personas que cuida

Número de personas que cuida	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
Solo 1	79	85,9	83	83,0	162	84,4
Más de 1	13	14,1	17	17,0	30	15,6
Total	92	100	100	100	192	100

p=0,6

Tabla 17. Cuidadores según carga y ayuda recibida

Recibe ayuda	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
Recibe	38	41,3	51	51,0	89	46,4
No recibe	54	58,7	49	49,0	103	53,6
Total	92	100	100	100	192	100

p=0,2

Tabla 18. Cuidadores según carga e información acerca de la enfermedad

Información acerca de la enfermedad	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
Tiene	22	23,9	25	25,0	47	24,5
No tiene	70	76,1	75	75,0	145	75,5
Total	92	100	100	100	192	100

p=0,9

Tabla 19. Cuidadores según carga y situación económica

Situación económica percibida	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
Buena	39	42,4	33	33,0	72	37,5
Regular	49	53,3	65	65,0	114	59,4
Mala	4	4,3	2	2,0	6	3,1
Total	92	100	100	100	192	100

p=0,2

Tabla 20. Cuidadores según carga y padecimiento de enfermedades

Padecimiento de enfermedades	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
No padece	28	30,4	20	20,0	48	25,0
Padece	64	69,6	80	80,0	144	75,0
Total	92	100	100	100	192	100

p=0,1

Tabla 21. Cuidadores según presencia de afecciones

Variable		No.	%
Afecciones	P. óseos	81	42,1
	P. cardíacos	24	12,5
	Cefaleas	37	19,27
	HTA	32	16,66
	Trastornos psíquicos	60	31,25
	Otros	15	7,81

Tabla 22. Cuidadores según carga y experiencia

Experiencia del cuidador	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
Tiene	70	76,1	77	77,0	147	76,6
No tiene	22	23,9	33	33,0	45	23,4
Total	92	100	100	100	192	100

p=0,9

Tabla 23. Cuidadores según carga y estrategia de afrontamiento

Estrategia de afrontamiento	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
Centrada problema	39	42,4	53	53,0	92	47,9
Centrada emociones	12	13,0	8	8,0	20	10,4
Ambas	41	44,6	39	38,0	80	41,7
Total	92	100	100	100	192	100

p=0,3

Tabla 24. Cuidadores según carga y tipo de motivo del cuidado

Tipo de motivo	Carga			
	NO		SI	
	No.	%	No.	%
Afectivo	75	45,5	81	49,7
No afectivo	90	54,5	82	50,3
Total	165	100	163	100

p=0,5

Tabla 25. Cuidadores según carga y atención servicio de salud

Atención servicio de salud	Carga				Total	
	NO		SI		No.	%
	No.	%	No.	%		
Suficiente	19	20,6	29	29	48	25
Insuficiente	73	79,3	71	71	144	75
Total	92	100	100	100	192	100

p=0,1

Tabla 26. Cuidadores según tipo de atención servicio de salud

Tipo de atención servicio de salud	No.	%
Atención médica	150	78,1
Información	34	17,7
Orientación	27	14,1
Apoyo emocional	20	10,4
Ninguna	46	24,0

Tabla 27. Cuidadores según carga y depresión del cuidador

Depresión	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
Ausente	20	21,7	17	17,0	37	19.3
Presente	72	78,3	83	83,0	155	80.7
Total	92	100	100	100	192	100

p=0,4

Tabla 28. Cuidadores según carga y funcionamiento familiar

Funcionamiento familiar	Carga				Total	
	NO		SI			
	No.	%	No.	%	No.	%
Funcional	22	23,9	31	31,0	53	27.6
Disfuncional	70	76,1	69	69,0	139	72.4
Total	92	100	100	100	192	100

p=0,4

Tablas del capítulo III

Tabla 31. Distribución de los pacientes según edad y grupo

Variable		Grupo estudio		Grupo control	
		No.	%	No.	%
Edad	Menor de 75	26	27.1	23	24.0
	75 – 84	42	43.7	42	43.7
	85 y más	28	29.2	31	32.3
	Total	96	100	96	100

Tabla 32. Distribución de los pacientes según sexo y grupo

Variable		Grupo estudio		Grupo control	
		No.	%	No.	%
Sexo	Femenino	78	81,2	78	81,2
	Masculino	18	18,8	18	18,8
	Total	96	100	96	100

Tabla 33. Distribución de los pacientes según tipo de demencia y grupo

Variable		Grupo estudio		Grupo control	
		No.	%	No.	%
Tipo de demencia	E. Alzheimer	56	58.3	54	56.3
	Vascular	26	27.1	26	27.1
	Frontotemporal	8	8.3	10	10.4
	Lewys	5	5.2	4	4.2
	Otras	1	1.0	2	2.1
	Total	96	100	96	100

Tabla 34. Distribución de los pacientes según estadio de la enfermedad y grupo

Variable		Grupo estudio		Grupo control	
		No.	%	No.	%
Estadio de la	Ligero	19	19.8	22	22.9
	Moderado	52	54.2	51	53.1

enfermedad	Severo	25	26.0	23	24.0
	Total	96	100	96	100

Tabla 35. Distribución de cuidadores según edad y grupo.

Variable		Grupo estudio		Grupo control	
		No.	%	No.	%
Edad	Menos de 40	1	1.0	6	6.3
	e/ 40 y 59	54	56.3	53	55.2
	60 y más	41	42.7	37	38.5
	Total	96	100	96	100

Tabla 36. Distribución de cuidadores según sexo y grupo.

Variable		Grupo estudio		Grupo control	
		No.	%	No.	%
Sexo	Femenino	78	81.2	78	81.2
	Masculino	18	18.8	18	18.8
	Total	96	100	96	100

Tabla 37. Distribución de cuidadores según estado conyugal y grupo.

Variable		Grupo estudio		Grupo control	
		No.	%	No.	%
Estado conyugal	Casado	61	63.5	52	54.1
	Soltero	32	33.3	44	45.9
	Viudo	3	3.2	0	0
	Total	96	100	96	100

Tabla 38. Distribución de cuidadores según nivel escolar y grupo.

Variable		Grupo estudio		Grupo control	
		No.	%	No.	%
Nivel escolar	Primaria S/T	2	2,1	3	3,2
	Primaria	7	7.3	10	10,4
	Media	27	28.1	25	26,0
	Preuniversitario	28	29.2	24	25,0
	Universitaria	32	33.3	34	35,4

	Total	96	100	96	100
--	-------	----	-----	----	-----

Tabla 39. Distribución de cuidadores según vínculo laboral y grupo.

Variable		Grupo estudio		Grupo control	
		No.	%	No.	%
Vínculo laboral	Trabaja en casa	17	17.7	19	19.8
	Trabaja fuera	38	39.6	32	33.3
	No trabaja	41	42.7	45	46.9
	Total	96	100	96	100

Tabla 40. Distribución de cuidadores según parentesco y grupo.

Variable		Grupo estudio		Grupo control	
		No.	%	No.	%
Parentesco	Hijo	69	71.9	65	67.8
	Cónyuge	22	22.9	25	26,0
	Otros	5	5.2	6	6,2
	Total	96	100	96	100

Tabla 41. Distribución de cuidadores según carga y grupo

Variable		Grupo estudio		Grupo control	
		No.	%	No.	%
Carga	Presente	48	50	50	47,1
	Ausente	48	50	46	47,9
	Total	96	100	96	100

Tabla 42. Resultados de la identificación de necesidades sentidas (grupos nominales).

Necesidades	No.	%
Manejo de problemas conductuales	75	100
Manejo de los hábitos de vida	75	100
Estimulación de la memoria	65	86
Comunicación con el enfermo	70	93
Tratamiento de la demencia	75	100
Manejo del estrés del cuidador	75	100
Manejo de conflictos familiares	58	77
Manejo de la depresión del enfermo	65	86
Características de la demencia	75	100
Evolución y pronóstico de la enfermedad	75	100
Prevención y manejo de las complicaciones	60	80

Tabla 43. Resultados de la técnica de informadores clave para necesidades normativas

Problemáticas	No.	%
Problemas de conducta	10	100
Incontinencia	8	80
Tratamiento de la demencia	10	100
Estrés del cuidador	9	90
Hábitos alimentarios	8	80
Pérdida de funciones	10	100
Problemas en la comunicación	9	90

Tabla 44. Grado de conocimientos y habilidades del cuidador

	Conocimientos		Habilidades	
	No.	%	No.	%
Suficientes	23	30,7	10	13,3
Insuficientes	52	69,3	65	86,7
Total	75	100	75	100

Tabla 45. Conocimientos y habilidades del cuidador según temas

No.	Temas	Respuestas correctas		Respuestas incorrectas	
		No.	%	No.	%
1	Nombre de la enfermedad	60	80	15	20
2	Características	58	77,3	17	22,7
3	Pronóstico	41	54,7	34	45,3
4	Tratamiento	56	74,7	19	25,3
5	Aseo personal	21	28	54	72
6	Comunicación	15	20	60	80
7	Prevención accidentes	16	21,3	59	78,7
8	Alimentación	35	46,7	40	53,3
9	Extravío	20	26,7	55	73,3
10	Incontinencia	15	20	60	80
11	Agresividad	12	16	63	84
12	Hábito sueño	32	42,7	43	57,3
13	Actividad física y social	10	13,3	65	86,7
14	Sobrecarga cuidador	9	12	66	88

Tabla 46. Evaluación de los criterios explícitos por expertos (grupo nominal)

Criterios de estructura	RI	PR	AV	R
Disponibilidad del equipo de especialistas.	10	10	10	10
Competencia de los profesionales.	10	8	10	10
Condiciones materiales del local de trabajo	10	10	10	10
Calidad de los medios de enseñanza	10	10	10	10
Calidad del diseño del programa	9	9	10	10
Criterios de proceso				
Asistencia de los cuidadores	10	10	10	10
Calidad de la sesión	10	8	10	10
Manejo del tema por el especialista	10	10	10	10
Dinámica de la sesión	9	8	10	10
Criterios de resultados				
Conocimientos acerca de la enfermedad	10	10	10	10
Habilidades para el cuidado	10	8	10	10
Sentimiento de carga del cuidador	10	10	10	10
Calidad del cuidado al paciente	10	8	10	10
Consumo de fármacos del cuidador	8	10	10	10
Percepción de trastorno de conducta del paciente	8	10	10	10
Grado de satisfacción con el programa	10	10	10	10

Tabla 47. Resultados de la evaluación de estructura

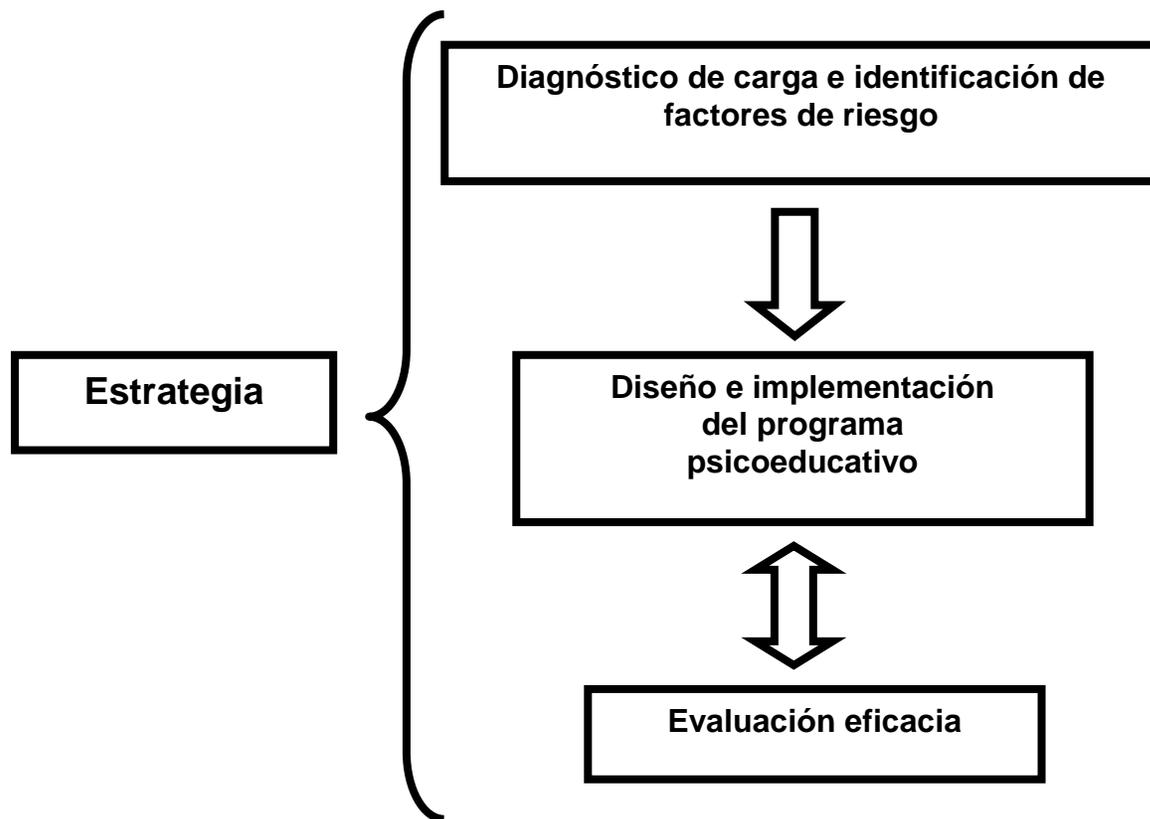
Criterios	Están- dares	Valor alcanzado	Evaluación
Disponibilidad del equipo completo de especialistas.	100%	100%	Satisfactorio
Competencia de los profesionales	100%	100%	Adecuada
Condiciones materiales del local de trabajo	90%	100%	Satisfactorias
Calidad de los medios de enseñanza	100%	100%	Satisfactoria

Tabla 48. Resultados de la técnica de informadores clave para la evaluación de la calidad del diseño

Criterios	Mucho	%
Claridad en la formulación	10	100
Congruencia entre objetivos y temas	9	90
Número de sesiones	8	80
Temas seleccionados	10	100
Pertinencia del programa	10	100
Selección de las técnicas	8	90

Tabla 49. Resultados de la evaluación de proceso

Criterios	Estándares	Valor alcanzado	Evaluación
Asistencia de los cuidadores	80%	80%	Satisfactoria
Calidad de la sesión	80%	100%	Satisfactoria
Manejo del tema por el especialista	80%	100%	Adecuado
Dinámica de la sesión	80%	100%	Adecuada



Anexo 2

Criterios diagnósticos para la demencia (DSM IV)

Desarrollo de múltiples déficit, manifestados por:

1. Deterioro de la memoria (deterioro de la capacidad para aprender nueva información).
2. Una (o más) de las alteraciones cognitivas siguientes:
 - Afasia (alteración del lenguaje).
 - Apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras, a pesar de que la función motora esta intacta).
 - Agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de que la función sensorial esta intacta).
 - Alteración en el funcionamiento ejecutivo (es decir, planificación, organización, secuenciación, abstracción).
3. Los déficit cognitivos antes descritos deterioran de forma significativa la actividad laboral o social y representan una merma importante del nivel previo de actividad.
4. El curso se caracteriza por un inicio gradual y un deterioro cognitivo continuo.
5. Los déficit no aparecen solo en el transcurso del delirio.

Para la enfermedad de Alzheimer:

Los síntomas cognitivos enumerados en el primer criterio (partes 1 y 2) no se deben a ninguno de los siguientes factores

1. Otras enfermedades del sistema nervioso central que provocan déficit de memoria y cognitivos (por ejemplo, enfermedad cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, corea de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia normotensiva, tumor cerebral).
2. Enfermedades sistémicas que pueden provocar demencia (por ejemplo, hipotiroidismo, deficiencia de ácido fólico, vitamina B12 y niacina, hipercalcemia, neurosífilis, infección por el VIH).
3. Enfermedades inducidas por sustancias.

Para la Demencia Vascular:

Los signos y síntomas neurológicos (por ejemplo exageración de los reflejos tendinosos profundos, respuesta de extensión plantar, parálisis pseudobulbar, anomalías de la marcha, debilidad de una extremidad), o pruebas de laboratorio que sugieren enfermedad cerebrovascular se cree que están relacionadas con la alteración (por ejemplo, infartos múltiples que impliquen el cortex y a la sustancia blanca acompañante).

Para la Demencia debida a otras etiologías medicas:

Demostración a través de la historia, la exploración física o los hallazgos de laboratorio que la alteración es un defecto fisiopatológico directo de algunas enfermedades medicas, como la enfermedad de Parkinson, la enfermedad de Huntington, la enfermedad de Alzheim, la enfermedad de Creutzfeld Jacob, el traumatismo craneoencefálico, la infección por el VIH, la Hidrocefalia Normotensiva, el Hipotiroidismo, el tumor cerebral, la deficiencia de Vitamina B12 o la radiación cerebral.

Estimado compañero/a:

Usted ha sido seleccionado para participar en un estudio acerca de la situación de las personas que cuidan a sus familiares ancianos enfermos denominado: "Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Ciudad de La Habana 2003 - 2009".

Deberá responder algunos cuestionarios, lo que le ocupará aproximadamente una hora de su tiempo, en caso de no terminar se coordinará con usted para otro día. Posteriormente será visitado en su domicilio para que responda otros cuestionarios durante una hora aproximada, y le será informado si fue o no seleccionado al azar para participar en una intervención que durará tres meses.

En caso de no ser seleccionado, usted debe comprometerse a no participar en ningún tipo de tratamiento para cuidadores, durante los tres meses que dura el estudio. Al culminar este período usted será incluido en una intervención si se encuentra en disposición de ello, y podrá recibir cualquier tipo de tratamiento que usted solicite.

Toda la información que nos ofrezca será confidencial y podrá participar en el estudio si es su voluntad así como abandonar el mismo en el momento que lo desee, y no recibirá efecto adverso alguno por su participación.

Nombre y firma del investigador

Nombre y firma del cuidador

Fecha: _____

Anexo 4

Operacionalización de las variables

Variables del paciente	Escala de clasificación	Descripción de la escala
Edad	60-69 70-79 80-89 90 y más	Según edad cronológica recogida en el cuestionario
Sexo	Femenino Masculino	Según sexo recogido en el cuestionario
Tipo de demencia	E. Alzheimer Vascular Frontotemporal Lewys Otras	Según diagnóstico en Historia Clínica
Estadio de la enfermedad	Leve Moderado Severo	Según estadio obtenido de la escala Clinical Dementia Rating (CDR).
Grado de dependencia	Independiente Dependiente parcial Dependiente	Independiente para todas las actividades de la vida diaria (básicas e instrumentadas) según las escalas de Katz y Lawton. Independiente para las actividades instrumentadas de la vida diaria (AIVD) y dependiente para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Dependiente para las ABVD y para las AIVD.
Trastorno de conducta del paciente	Ausente	Según el Inventario Neuropsiquiátrico (NPI) Si tiene 0 en todos los ítems.

	Presente	Si tiene 1 o más en al menos un ítem.
Variables del cuidador	Escala de clasificación	Descripción de la escala
Edad	Menos de 40 De 40- 59 60 años y más	Según edad cronológica recogida en el cuestionario
Sexo	Femenino Masculino	Según sexo del cuidador recogido en el cuestionario
Estado conyugal	casado soltero viudo	Si tiene unión consensual o en matrimonio Si no tiene pareja estable Si falleció su pareja y no tiene otra
Nivel escolar	Primaria sin terminar Primaria Enseñanza media Preuniversitario Universitario	Según nivel máximo de enseñanza aprobado.
Vínculo laboral	Trabaja en casa Trabaja fuera de casa No trabaja	Si tiene vínculo laboral y su trabajo lo realiza en la casa Si tiene vínculo laboral y su trabajo lo realiza fuera de la casa No tiene vínculo laboral
Parentesco	Hijo Cónyuge Hermano Nieta Otros Ninguno	Según lazos de consanguinidad o afinidad recogido en cuestionario
Convivencia	Sí	Si responde sí en el cuestionario

	No	Si responde no en el cuestionario
Tiempo de cuidador	Menos de 1 año De 1-4 años 5 años y más	Según tiempo cuidando al paciente recogido en cuestionario
Frecuencia de cuidado	Tiempo total Tiempo parcial	Si responde en el cuestionario: todo el tiempo Si responde en el cuestionario: algunas veces y ocasionalmente.
Padecimiento de enfermedades	No Padece Padece	Si no refiere ninguna afecciones del cuestionario Si refiere 1 o más afecciones del cuestionario
Motivos para el cuidado	Afectivos No afectivos	Si marca la primera opción de la pregunta del cuestionario Si marca alguna de las otras 4 opciones
Información acerca de la enfermedad	Tiene No tiene	Si responde que sí a la pregunta del cuestionario Si responde que no a la pregunta del cuestionario.
Experiencia como cuidador	Tiene No tiene	Si responde que sí a la pregunta del cuestionario Si responde que no a la pregunta del cuestionario.
Percepción de la situación económica	Buena Regular Mala	Según respuesta al cuestionario
Número de personas a cuidar	Una Dos Más de 2	Según dato recogido en el cuestionario
Estrategia de afrontamiento	Centrado en el problema	Si marca las opciones 1, 2, 3 o 4 de la

	Centrado en las emociones Ambas	pregunta del cuestionario Si marca las opciones 5, 6, o 7 de la pregunta del cuestionario. Si marca algunas de las opciones 1, 2, 3 o 4 y a su vez las opciones 5, 6, o 7 de la pregunta del cuestionario.
Apoyo recibido	Recibe No recibe	Si responde que sí a la pregunta del cuestionario Si responde que no a la pregunta del cuestionario
Depresión	Ausente Presente	Si obtiene de 0 a 10 puntos en la escala de Beck. Si obtiene más de 10 puntos en la escala de Beck.
Atención recibida por servicios de salud	Suficiente Insuficiente	Cuando marca 2 o más respuestas en la pregunta del cuestionario Cuando marca 1 o ninguna respuesta en la pregunta del cuestionario
Carga del cuidador	Ausente Presente	Si obtiene menos de 47 puntos en la escala de Zarit Si obtiene 47 puntos o más en la escala de Zarit
Variables de la familia	Descripción de la escala	Descripción de la escala
Funcionamiento familiar	Funcional Disfuncional	Si obtiene de 70 a 43 puntos en la prueba FFSIL. Si obtiene de 42 a 14 puntos en la prueba FFSIL.

de 1 a 4 años

5 años o más

9- ¿Con qué frecuencia usted cuida al paciente?

Todo el tiempo

Algunos días

Ocasionalmente

10- ¿Tiene algún parentesco con el paciente?

Hijo Cónyuge

Nieto Hermano

Otros Ninguno

11- ¿Tiene bajo su cuidado a otras personas enfermas además del paciente?

Sí No

12- ¿Por qué motivos usted cuida al paciente? (marque sólo uno)

Por lazos afectivos

Porque no hay más nadie que lo cuide

Por la casa u otro interés económico

Porque es mi deber

Para quedar bien conmigo mismo

13- ¿Recibe ayuda de algún tipo para cuidar a su familiar?

Sí No

14- ¿Tiene alguna información acerca de la enfermedad que sufre su paciente?

Sí No

15- ¿Cómo cataloga su situación económica actual?

Buena Regular Mala

16- ¿Ud. padece de alguna afección desde los últimos 6 meses? (Puede marcar varios)

- Problemas óseos o musculares
- Problemas cardíacos
- Dolores de cabeza
- Tensión arterial alta
- Problemas nerviosos
- Otra _____

17- ¿Alguna vez había cuidado a un enfermo crónico?

- Sí No

18- ¿Qué hace para enfrentar los problemas relacionados con el cuidado del paciente?

(Puede marcar varios)

- Busco ayuda de familiares y amigos
- Busco información acerca de la enfermedad y su manejo
- Busco atención médica
- Busco a otras personas que también lo cuiden
- Trato de relajarme y pensar en la mejor solución
- Trato de realizar alguna actividad que me despeje
- Organizo bien el tiempo
- Otra _____

19- ¿Ha recibido antes algún tipo de atención por parte de los servicios de salud? (Puede marcar varios)

- Atención médica al paciente
- Información acerca de la enfermedad
- Orientaciones a los cuidadores
- Apoyo emocional a los cuidadores
- No he recibido ninguna atención

Anexo 6

Test de Carga de Zarit

ítem	Pregunta	Nunca	CN	AV	F	CS
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
6	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
7	¿Siente que su familiar depende de usted?					
8	¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
9	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
10	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
11	¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar de su familiar?					
12	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa a causa de su familiar?					
13	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide como si fuera la única persona con la que puede contar?					
14	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
15	¿Siente que sería incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
16	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
17	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
18	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
19	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
20	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
21	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					

Anexo 7

Test de depresión de Beck

No	Items	Respuesta	Puntaje
1	<p>No me encuentro triste (0)</p> <p>Me siento algo triste y deprimido (1)</p> <p>Tengo siempre como una pena encima que no me puedo quitar (2)</p> <p>Esta tristeza me produce verdaderos sufrimientos (2)</p> <p>Ya no puedo soportar esta pena (3)</p>		
2	<p>No soy especialmente pesimista, ni creo que las cosas me vayan a ir mal (0)</p> <p>Me siento desanimado cuando pienso en el futuro (1)</p> <p>Creo que nunca me recuperaré de mis penas (2)</p> <p>No espero nada bueno de la vida (2)</p> <p>No espero nada. Esto no tiene remedio. (3)</p>		
3	<p>No me considero fracasado (0)</p> <p>He tenido más fracasos que la mayoría de la gente (1)</p> <p>Siento que he hecho pocas cosas que valgan la pena (2)</p> <p>Veo mi vida llena de fracasos (2)</p> <p>He fracasado totalmente como persona (3)</p>		
4	<p>No estoy especialmente insatisfecho (0)</p> <p>Me encuentro insatisfecho conmigo mismo (1)</p> <p>Ya no me divierte lo que antes me divertía (1)</p> <p>Ya nada me llena (2)</p> <p>Estoy harto de todo (3)</p>		
5	<p>A veces me siento despreciable y mala persona (1)</p> <p>Me siento bastante culpable (2)</p> <p>Me siento prácticamente todo el tiempo mala persona y despreciable (2)</p> <p>Me siento muy infame(perverso, canalla y despreciable) (3)</p>		
6	<p>Presiento que algo malo me puede suceder (1)</p> <p>Siento que merezco ser castigado (3)</p>		

	<p>No pienso que esté siendo castigado (0)</p> <p>Siento que me están castigando o me castigarán (2)</p> <p>Quiero que me castiguen (3)</p>		
7	<p>Estoy descontento conmigo mismo (1)</p> <p>No me aprecio (1)</p> <p>Me odio (me desprecio) (2)</p> <p>Estoy asqueado de mí (2)</p> <p>Estoy satisfecho de mí mismo (0)</p>		
8	<p>No creo ser peor que otros (0)</p> <p>Me acuso a mí mismo de todo lo que va mal (2)</p> <p>Me siento culpable de todo lo malo que ocurre (3)</p> <p>Siento que tengo muchos y muy graves defectos (2)</p> <p>Me critico mucho a causa de mis debilidades y errores (1)</p>		
9	<p>Tengo pensamientos de hacerme daño pero no llegaría a hacerlo (1)</p> <p>Siento que estaría mejor muerto (2)</p> <p>Siento que mi familia estaría mejor si yo muriera (3)</p> <p>Tengo planes decididos de suicidarme (3)</p> <p>Me mataría si pudiera (2)</p> <p>No tengo pensamientos de hacerme daño (0)</p>		
10	<p>No lloro más de lo habitual (0)</p> <p>Antes podía llorar, ahora no lloro ni aún queriéndolo (3)</p> <p>Ahora lloro continuamente. No puedo evitarlo (2)</p> <p>Ahora lloro más de lo normal (1)</p>		
11	<p>No estoy más irritable que normalmente (0)</p> <p>Me irrito con más facilidad que antes (1)</p> <p>Ya no me irrita ni lo que antes me irritaba (3)</p>		
12	<p>He perdido todo mi interés por los demás y no me importan en absoluto (3)</p> <p>Me intereso por la gente menos que antes (1)</p> <p>No he perdido mi interés por los demás (0)</p> <p>He perdido casi todo mi interés por los demás y apenas tengo</p>		

	sentimientos hacia ellos (2)		
13	Ahora estoy inseguro de mí mismo y procuro evitar el tomar decisiones (1) Tomo mis decisiones como siempre (0) Ya no puedo tomar decisiones en absoluto (3) Ya no puedo tomar decisiones sin ayuda (2)		
14	Estoy preocupado porque me veo más viejo y desmejorado (1) Me siento feo y repulsivo (3) No me siento con peor aspecto que antes (0) Siento que hay cambios en mi aspecto físico que me hacen parecer desagradable o menos atractivo (2)		
15	Puedo trabajar tan bien como antes (0) Tengo que esforzarme mucho para hacer cualquier cosa (1) No puedo trabajar en nada (3) Necesito un esfuerzo extra para empezar a hacer algo (2) No trabajo tan bien como lo hacía antes (0)		
16	Duermo tan bien como antes (0) Me despierto más cansado por la mañana Me despierto una o dos horas antes de lo normal y me resulta difícil volver a dormir (2) Tardo una o dos horas en dormirme por la noche (2) Me despierto sin motivo en mitad de la noche y tardo en volver a dormirme (2) Me despierto temprano todos los días y no duermo más de 5 horas (3) Tardo más de 2 horas en dormirme y no duermo más de 5 horas (3) No logro dormir más de 3 horas seguidas (3)		
17	Me canso más fácilmente que antes (1) Cualquier cosa que hago me fatiga (2) No me canso más de lo normal (0) Me canso tanto que no puedo hacer nada (3)		
18	He perdido totalmente el apetito (3) Mi apetito no es tan bueno como antes (1)		

	<p>Mi apetito es ahora mucho menos (2)</p> <p>Tengo el mismo apetito de siempre (0)</p>		
19	<p>No he perdido peso últimamente (0)</p> <p>He perdido más de 2 kg (1)</p> <p>He perdido más de 5 kg (2)</p> <p>He perdido más de 7 kg (3)</p>		
20	<p>Estoy tan preocupado por mi salud que me es difícil pensar otras cosas (2)</p> <p>Estoy preocupado por dolores y trastornos (1)</p> <p>No me preocupa mi salud más de lo normal (0)</p> <p>Estoy constantemente pendiente de lo que me sucede y de cómo me encuentro (3)</p>		
21	<p>Estoy menos interesado por el sexo que antes (1)</p> <p>He perdido todo interés por el sexo (3)</p> <p>Apenas me siento atraído sexualmente (2)</p> <p>No he notado ningún cambio en mi atracción por el sexo (0)</p>		

Anexo 8

Clinical Dementia Rating (CDR)

CDR de Hughes					
Demencia	Sanos (CDR 0)	Cuestionable (CDR 0,5)	Leve (CDR 1)	Moderada (CDR 2)	Grave (CDR 3)
Memoria	Sin pérdida de memoria. Olvidos de poca importancia.	Olvidos consistentes leves: recuerdo parcial de acontecimientos. Olvidos "benignos".	Pérdida de memoria moderada, más marcada para acontecimientos recientes; el defecto interfiere con actividades diarias.	Grave pérdida de memoria; retención exclusiva de material muy importante; pérdida rápida de material nuevo.	Grave pérdida de memoria, sólo quedan fragmentos.
Orientación	Completamente orientado.	Completamente orientado	Algunas dificultades con relaciones temporales; orientados por lugar y persona durante la prueba pero puede haber desorientación geográfica.	Habitualmente desorientación temporal, a menudo de lugar.	Orientación sólo respecto a personas.
Juicio y resolución de problemas	Resuelve bien problemas cotidianos; juicio bueno en relación al rendimiento pasado.	Sólo deterioro dudoso en la resolución de problemas. Similitudes/ diferencias	Dificultad moderada para manejar problemas complejos; juicio social suele mantenerse.	Manejo de problemas gravemente deteriorado. Similitudes/ diferencias; juicio social suele estar deteriorado.	Incapaz de intentar juicios o resolver problemas.
Vida social	Función	Deterioro	Incapaz de	Ninguna	Ninguna

	independiente en nivel habitual de trabajo, compras, negocios y asuntos financieros, grupos sociales y voluntarios.	dudoso o leve si es que existe, en estas actividades.	funcionar independiente-mente en estas actividades aunque todavía puede realizar algunas; puede aparecer normal en contacto casual.	pretensión de funcionamiento independiente fuera del hogar.	pretensión de funcionamiento independiente e fuera del hogar.
El hogar y las aficiones	Vida doméstica, aficiones, intereses intelectuales se mantienen bien.	Vida doméstica, aficiones, intereses intelectuales se mantienen bien, sólo ligeramente deteriorados.	Leve pero definitivo deterioro de función doméstica; se abandonan las tareas más difíciles; se abandonan aficiones e intereses más complejos.	Sólo se conservan las tareas más sencillas; intereses muy limitados. Mantenimiento pobre.	Ninguna función doméstica significativa fuera de la habitación propia.
Cuidado personal	Totalmente capaz de cuidarse de sí mismo.	Totalmente capaz de cuidarse de sí mismo.	Necesita estimulación ocasional.	Necesita asistencia para vestirse, lavarse y cuidar de sus efectos personales.	Requiere mucha ayuda para el cuidado personal; a menudo incontinente

Anexo 9 Índice de Katz de actividades de la vida diaria

- A. Independiente en alimentación, continencia, movilidad, uso del retrete, vestirse y bañarse.
- B. Independiente para todas las funciones anteriores excepto una.
- C. Independiente para todas excepto bañarse y otra función adicional.
- D. Independiente para todas excepto bañarse, vestirse y otra función adicional.
- E. Independiente para todas excepto bañarse, vestirse, uso del retrete y otra función adicional.
- F. Independiente para todas excepto bañarse, vestirse, uso del retrete, movilidad y otra función adicional.
- G. Dependiente en las seis funciones.
- H. Dependiente en al menos dos funciones, pero no clasificable como C, D, E o F.

Independiente significa sin supervisión, dirección o ayuda personal activa, con las excepciones que se indican más abajo. Se basan en el estado actual y no en la capacidad de hacerlas. Se considera que un paciente que se niega a realizar una función no hace esa función, aunque se le considere capaz.

Bañarse (con esponja, ducha o bañera):

Independiente: necesita ayuda para lavarse una sola parte (como la espalda o una extremidad incapacitada) o se baña completamente sin ayuda.

Dependiente: necesita ayuda para lavarse más de una parte del cuerpo, para salir o entrar en la bañera, o no se lava solo.

Vestirse:

Independiente: coge la ropa solo, se la pone, se pone adornos y abrigos y usa cremalleras (se excluye el atarse los zapatos).

Dependiente: no se viste solo o permanece vestido parcialmente.

Usar el retrete:

Independiente: accede al retrete, entra y sale de él, se limpia los órganos excretores y se arregla la ropa (puede usar o no soportes mecánicos).

Dependiente: usa orinal o cuña o precisa ayuda para acceder al retrete y utilizarlo.

Movilidad:

Independiente: entra y sale de la cama y se sienta y levanta de la silla solo (puede usar o no soportes mecánicos).

Dependiente: precisa de ayuda para utilizar la cama y/o la silla; no realiza uno o más desplazamientos.

Continencia:

Independiente: control completo de micción y defecación.

Dependiente: incontinencia urinaria o fecal parcial o total.

Alimentación:

Independiente: lleva la comida desde el plato o su equivalente a la boca (se excluyen cortar la carne y untar la mantequilla o similar).

Dependiente: precisa ayuda para la acción de alimentarse, o necesita de alimentación enteral o parenteral.

El resultado se informa mediante la letra adecuada, por ejemplo: **Índice de Katz: C.**

Anexo 10 Escala de Lawton y Brody de actividades instrumentales de la vida diaria

Aspecto a evaluar	Puntuación
<p>Capacidad para usar el teléfono:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utiliza el teléfono por iniciativa propia - Es capaz de marcar bien algunos números familiares - Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar - No es capaz de usar el teléfono 	<p>1</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>0</p>
<p>Hacer compras:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Realiza todas las compras necesarias independientemente - Realiza independientemente pequeñas compras - Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra - Totalmente incapaz de comprar 	<p>1</p> <p>0</p> <p>0</p> <p>0</p>
<p>Preparación de la comida:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente - Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes - Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada - Necesita que le preparen y sirvan las comidas 	<p>1</p> <p>0</p> <p>0</p> <p>0</p>
<p>Cuidado de la casa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados) - Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas - Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza - Necesita ayuda en todas las labores de la casa - No participa en ninguna labor de la casa 	<p>1</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>0</p>
<p>Lavado de la ropa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lava por sí solo toda su ropa - Lava por sí solo pequeñas prendas - Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro 	<p>1</p> <p>1</p> <p>0</p>
<p>Uso de medios de transporte:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche - Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte - Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona 	<p>1</p> <p>1</p> <p>1</p>

- Sólo utiliza el taxi o el automóvil con ayuda de otros	0
- No viaja	0
Responsabilidad respecto a su medicación:	
- Es capaz de tomar su medicación a la hora y con la dosis correcta	1
- Toma su medicación si la dosis le es preparada previamente	0
- No es capaz de administrarse su medicación	0
Manejo de sus asuntos económicos:	
- Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo	1
- Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos...	1
- Incapaz de manejar dinero	0
Puntuación total:	

Anexo 11

Inventario Neuropsiquiátrico (NPI)

	Frecuencia	Gravedad	Total (Frecuencia x gravedad)
Delirios	0 1 2 3 4	1 2 3	
Alucinaciones			
Agitación			
Depresión/disforia			
Ansiedad			
Euforia/júbilo			
Apatía/indiferencia			
Desinhibición			
Irritabilidad/labilidad			
Conducta motora sin finalidad			
Incontinencia			
Trastorno del sueño			
Puntuación total			

Frecuencia	Gravedad
0=Ausente	1=Leve
1=Ocasionalmente	
2=A menudo	2=Moderada
3=Frecuentemente	
4=Muy frecuentemente	3=Grave

Anexo 12 Test de Funcionamiento familiar (FF-SIL)

		Casi nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Casi siempre
1	De conjunto, se toman decisiones para cosas importantes de la familia.					
2	En mi casa predomina la armonía.					
3	En mi casa cada uno cumple sus responsabilidades.					
4	Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana.					
5	Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa.					
6	Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos.					
7	Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles.					
8	Cuando alguno de la familia tiene un problema, los demás lo ayudan.					
9	Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado.					
10	Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones.					
11	Podemos conversar diversos temas sin temor.					
12	Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas.					
13	Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar.					
14	Nos demostramos el cariño que nos tenemos					

Estimado compañero/a:

Como parte del estudio en el que usted está participando "Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Ciudad de La Habana. 2003 - 2009", ha sido seleccionado al azar, para formar parte de una intervención. Esta tiene el objetivo de enseñarle a cuidar mejor y a afrontar situaciones difíciles que se le presentan en el cuidado, lo que contribuirá a la mejor evolución del enfermo.

La intervención tiene un programa de 12 sesiones, de una hora y media cada una, tendrá una duración de tres meses, con una frecuencia semanal. El grupo estará conformado por 10 a 12 cuidadores, donde todos presentan problemas similares a los de usted.

Debe comprometerse a no participar en ningún otro tipo de tratamiento para cuidadores, durante los tres meses que dura el estudio.

Toda la información que ofrezca será confidencial y podrá participar en el estudio si es su voluntad, así como abandonar el mismo en el momento que lo desee, y no recibirá efecto adverso alguno por su participación.

Nombre y firma del investigador

Nombre y firma del cuidador

Fecha: _____

Anexo 14 Guía de técnica de grupo nominal con cuidadores (necesidades sentidas)

Estamos realizando un estudio con vistas a confeccionar un programa de intervención para personas que cuidan como usted a un familiar adulto mayor que sufre demencia. Como parte de la metodología necesitamos de su colaboración al dar respuesta de forma individual a la pregunta que aparece abajo donde usted debe exponer no más de 9 respuestas posibles y luego ordenarlas por orden de importancia.

- ¿Cuáles de los problemas que se le presentan en casa en el cuidado de su familiar se le dificulta manejar?

Anexo 15 Técnica de informadores clave para la identificación de necesidades normativas

Estimado experto:

Estamos realizando un estudio con vistas a confeccionar un programa de intervención para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Como parte de la metodología para identificar las necesidades de estos, solicitamos su colaboración dando respuesta a la siguiente interrogante:

¿Qué aspectos del cuidado del adulto mayor con demencia considera que debe incluir un programa de intervención dirigido a disminuir la carga tomando en cuenta los problemas que se les presentan a los cuidadores en la atención al enfermo? Marque con una X todos los que considere importantes y añada al final si considera algún otro no mencionado.

Problemáticas	
Problemas de conducta	
Incontinencia	
Tratamiento de la demencia	
Estrés del cuidador	
Hábitos alimentarios	
Pérdida de funciones	
Problemas en la comunicación	

Sugerencia: _____

A continuación responda las preguntas acerca de la enfermedad de su paciente y la conducta que usted lleva a cabo frente a las diferentes situaciones que se le plantean. En caso de su paciente no presentar alguna de estas situaciones marque lo que usted haría de encontrarse en ese caso.

1.- ¿Cuál es el nombre de la enfermedad de su familiar?

- a) Demencia Senil
- b) Enfermedad de Alzheimer
- c) Arteriosclerosis
- d) No lo conoce
- e) Otro, ¿Cuál? _____

2.- ¿Cuál es la principal característica de esta enfermedad? (Marque solo una)

- a) Que el paciente no puede resolver los problemas como antes.
- b) Que el paciente se vuelve desconfiado y violento.
- c) Que el paciente pierde la memoria progresivamente.
- d) Que el paciente no reconoce en ocasiones a sus familiares.

3.- Acerca del pronóstico de esta enfermedad, marque la proposición correcta

- a) El paciente puede curarse, si se detecta a tiempo la enfermedad.
- b) El paciente no tiene cura.
- c) El paciente puede dejar de padecer la enfermedad si se le pone un tratamiento.

4.- Acerca del tratamiento de esta enfermedad. Responda las alternativas correctas.

- a) Se deben evitar los medicamentos, pues puede empeorar el curso de la enfermedad.
- b) No existe ningún tratamiento para la enfermedad.
- c) Se pueden indicar medicamentos para tratar algunos síntomas de la enfermedad.
- d) El mejor tratamiento para la enfermedad son las orientaciones a los familiares de los pacientes.

5.- Con respecto al aseo personal de su enfermo, marque las proposiciones que usted cumple:

- a) Cuando se niega a bañar lo lleva a la fuerza.
- b) Busca los horarios que prefiere el enfermo para bañarse.
- c) Lo baña usted siempre para protegerlo.
- d) Le sitúa un asiento para protegerlo.
- e) Lo ayuda a la hora del baño.

6.- Con respecto a la comunicación con el enfermo, señale las proposiciones que usted cumple:

- a) Apenas habla con él porque no lo entiende.
- b) Le explica las cosas con palabras simples.
- c) Deja que el paciente se exprese aunque usted no lo entienda.
- d) Observa los gestos del paciente para saber lo que piensa o quiere.
- e) Se molesta cuando le pregunta o dice las cosas repetidamente.
- f) Le dice las cosas con tiempo suficiente de antelación para que no las olvide.

7.- Para evitar los accidentes del enfermo en el hogar, realiza las siguientes actividades:

- a) Lo supervisa cuando va a usar el fuego (para cocinar, fumar, etc)
- b) Sitúa los venenos y productos de limpieza fuera de su alcance.
- c) Esconde los objetos peligrosos para él o lo supervisa en su utilización
- d) Retira muebles y objetos con los cuales pueda tropezar.

8.- En cuanto a la alimentación del enfermo procede de la siguiente manera:

- a) Si rechaza la comida le retira el plato.
- b) Lo obliga a comer.
- c) Le da la comida cuando se demora para comer.
- d) Le sirve poco.
- e) Le ofrece alimentos picados y blandos.
- f) Le ofrece agua con frecuencia.
- g) Se le ofrecen alimentos que le gusta.

h) Se respetan los horarios de comida aunque el paciente no desee comer.

9.- En cuanto al extravío del enfermo marque las conductas que usted lleva a cabo.

a) Le explica a vecinos y personas cercanas acerca de la enfermedad que padece.

b) Cierra las puertas con candados y pestillos para que no salga.

c) Lo acompaña cuando sale de casa.

d) Cuando quiere salir trata de quitarle la idea.

e) Le ha puesto una identificación en su ropa por si se pierde.

f) Le explica porqué no puede salir sólo.

g) Le recrimina por salir sólo de la casa.

h) Lo ata o amarra para que no salga.

10.- Para controlar la incontinencia del enfermo usted lleva a cabo las siguientes actividades.

a) Lo lleva al baño regularmente.

b) Lo lleva al médico para buscar la causa de la incontinencia.

c) Lleva un registro de los hábitos y horarios de orinar y defecar del enfermo.

d) Le ofrece líquidos antes de dormir.

e) Le pone un orinal al lado de la cama.

f) Le señala o hace ver al paciente su incontinencia.

11.- Cuando su familiar se pone agresivo usted procede de la siguiente forma:

a) Se enfrenta a él.

b) Sale de su alcance hasta que se calme.

c) Le da algún medicamento por su cuenta.

d) Trata de convencerlo que no debe ponerse de esa manera.

e) Lo lleva a su servicio médico de urgencia.

12.- En cuanto a los hábitos de sueño de su enfermo, marque las proposiciones que lleva a cabo:

a) Le da medicamentos para dormir indicados por el médico.

b) Busca la causa por la cual presenta dificultades para dormir.

- c) Le permite que duerma durante el día.
- d) Lo acuesta a dormir temprano.
- e) Lo ata a la cama para que no se levante.
- f) Le ofrece bebidas como: café, té y refrescos de cola antes de dormir.

13.- En cuanto a la realización de actividades físicas y sociales usted procede de la siguiente manera con el enfermo: (marque las que usted cumple)

- a) Facilita que participe en actividades recreativas, culturales, políticas o religiosas.
- b) Le permite ir solo a donde él desee.
- c) Camina acompañado de usted o de otra persona.
- d) Lo pone a realizar ejercicios en casa.
- e) No le permite realizar actividades, para protegerlo.
- f) Evita que visite o sea visitado por otras personas.

14.- Para evitar el sentirse sobrecargado por la atención al enfermo usted realiza las siguientes proposiciones:

- a) Solicita la ayuda de sus familiares.
- b) Consulta con un médico su malestar.
- c) Se toma unos días de descanso.
- d) Busca la ayuda de otras personas aunque no sean sus familiares.
- e) Busca información de cómo manejar el enfermo.
- f) Otro, ¿Cuál? _____

Objetivo general: Preparar psicológicamente al cuidador para un mejor afrontamiento del cuidado del enfermo.

Objetivos específicos:

- 1- Brindar conocimientos acerca de las demencias y el manejo de los problemas conductuales del enfermo.
- 2- Desarrollar habilidades para el cuidado del enfermo.
- 3- Entrenar estrategias de afrontamiento al estrés.
- 4- Disminuir la carga del cuidador.
- 5- Lograr el mayor ajuste emocional del cuidador

SESIÓN 1: CARACTERÍSTICAS DEL ENVEJECIMIENTO Y LA DEMENCIA

Objetivos: Facilitar la apropiación de conocimientos acerca de las características del envejecimiento y de la demencia.

Contenidos: Cambios biológicos, psicológicos y sociales en el envejecimiento. Demencia. Características de la enfermedad. Tipos de demencia. Fases de la enfermedad. Pronóstico Alternativas terapéuticas.

Técnicas utilizadas:

- Técnica "presentación por parejas"
- Expositiva

- Dinámica de grupo

Especialista responsable: Médico

Procedimiento: Se comienza la sesión informando acerca del número de sesiones, horario y duración de las actividades, así como una explicación general acerca de los temas que se tratarán. Se procede a la presentación de los cuidadores. Luego se presenta la información con relación al tema y se comienza la dinámica grupal a partir de las intervenciones de los integrantes. Aquí el papel rector lo tiene el especialista el cual da respuesta a las interrogantes de los cuidadores pero propicia la interacción de los participantes.

Duración: 1 hora

Recursos materiales: datashow, computadora, pizarra

SESIÓN II: MANEJO DE HÁBITOS DE VIDA

Objetivos: Desarrollar habilidades para el manejo de los hábitos de vida del enfermo.

Contenidos: Manejo de hábitos alimentarios. Manejo de hábitos higiénicos, Manejo de hábitos de sueño. Manejo de problemas frecuentes en relación con estos hábitos.

Técnicas utilizadas:

- Técnica expositiva
- Técnica de reflexión: "Las tarjetas"

Especialista responsable: Médico

Procedimiento: Se presenta una información inicial acerca de los hábitos correctos de alimentación, higiene y sueño, que deben tener estos enfermos. A continuación se reparten las tarjetas donde aparecen

diferentes situaciones de pacientes con dificultades en la realización de dichos hábitos. Cada cuidador lee la tarjeta y responde qué haría en ese caso, otros cuidadores dan su opinión al respecto. El especialista interviene para aclarar orientaciones y medidas a tomar en cuenta en cada situación.

Duración: 1 hora y media

Recursos materiales: datashow, computadora, tarjetas de cartulina

SESIÓN III: MANEJO DE PROBLEMAS DE CONDUCTA

Objetivos: Desarrollar habilidades para el manejo de problemas de conducta y de trastornos psíquicos.

Contenidos: Trastornos psíquicos y conductuales más frecuentes. Causas y consecuencias. Medidas a seguir.

Técnicas utilizadas:

- Técnica de reflexión: "las tarjetas"
- Estudio de casos

Especialista responsable: Psicólogo

Procedimiento: Se reparte a cada cuidador una tarjeta donde aparece por un lado el nombre de uno de los trastornos psíquicos y conductuales frecuentes en estos enfermos. Cada cuidador debe leer su tarjeta en voz alta, luego se le indica que la vire por el otro lado y lea en qué consiste dicha alteración, así como cuales son sus posibles causas y consecuencias. Una vez terminada esta técnica se reparten protocolos de supuestos casos que presentan diferentes trastornos de este tipo. Los cuidadores deben leer en silencio y darle respuesta a la pregunta ¿cómo procedería en ese caso? Después de 10 minutos se comienza la discusión donde cada uno lee su protocolo y su respuesta. Otros cuidadores intervienen dando sus opiniones y transmitiendo sus experiencias.

Duración: 1 hora y media

Recursos materiales: Tarjetas de cartulina, protocolos de casos.

Los protocolos fueron previamente confeccionados por la autora y evaluados por cinco expertos y cinco cuidadores en base a los criterios: Representatividad y comprensión, a partir de la escala: Mucho, poco y nada. Los protocolos seleccionados para el estudio fueron los que fueron ubicados en la categoría mucho por parte del 100% de los evaluadores. Los protocolos aparecen al final del programa.

SESIÓN IV: MANEJO DE LA PÉRDIDA DE MEMORIA

Objetivos: Desarrollar habilidades para el manejo de la pérdida de memoria

Contenidos: Causas de la pérdida de memoria en el adulto mayor. Pérdida de memoria y depresión. Principales trastornos conductuales ocasionados por la pérdida de memoria. Estimulación de la memoria. Orientaciones para el manejo de la pérdida de memoria.

Técnicas utilizadas:

- Expositiva
- Estudio de casos
- Demostrativa

Especialista responsable: Psicólogo o defectólogo

Procedimiento: Se presenta una información inicial acerca del tema. A continuación se reparten protocolos de supuestos casos que presentan pérdida de memoria como síntoma de la enfermedad y los problemas conductuales que éste genera como son: extravío de objetos, desorientación temporal y espacial, repeticiones, entre otros. Los cuidadores deben leer en silencio y darle respuesta a la pregunta de ¿cómo procedería en ese caso? Después de 10 minutos se comienza la discusión donde cada uno lee su protocolo y su respuesta. Otros cuidadores intervienen dando sus opiniones y transmitiendo sus experiencias. Por último se realiza una técnica demostrativa donde se enseña a los cuidadores algunos ejercicios de estimulación de la memoria como completar refranes, nombrar objetos mostrados en láminas

y decir palabras que pertenezcan a una misma categoría: países, animales, frutas, colores, así como nombres de personas que comiencen con una letra determinada, etc.

Duración: 1 hora y media

Recursos materiales: datashow, computadora, protocolos de casos, láminas con figuras.

Los protocolos fueron previamente confeccionados por la autora y evaluados por cinco expertos y cinco cuidadores en base a los criterios: Representatividad y comprensión, a partir de la escala: Mucho, poco y nada. Los protocolos seleccionados para el estudio fueron los que fueron ubicados en la categoría mucho por parte del 100% de los evaluadores. Los protocolos aparecen al final del programa.

SESIÓN V: COMUNICACIÓN Y ESTIMULACIÓN

Objetivos: Mejorar la comunicación cuidador-enfermo

Contenidos: Problemas en la comunicación con el anciano. Técnicas para mejorar la comunicación. Uso de la comunicación verbal y extraverbal. Consejos para una buena comunicación. Estimulación psíquica y social al enfermo.

Técnicas utilizadas:

- Técnica de reflexión "Las manos"
- Técnica de reflexión "Las tarjetas"

Especialista responsable: Psicólogo

Procedimiento: Se comienza la sesión realizando la técnica "las manos" donde cada cuidador debe seleccionar una pareja y tomarse de las manos. Una vez en esa posición deben comenzar a trasmitirse a través de estas, sentimientos positivos y negativos como: amor, enojo, tristeza, alegría, preocupación. A continuación se reparten tarjetas donde se encuentran diferentes medidas para mejorar la comunicación cuidador-enfermo. Cada cuidador debe leer en voz alta su tarjeta comentando en qué medida la ha

tomado en cuenta en su propia experiencia. Se propicia la participación del resto de los cuidadores, los cuales deben expresar sus opiniones y vivencias, tanto positivas como negativas. Al final cada cuidador debe expresar en voz alta una palabra que describa un sentimiento que ha experimentado durante la sesión.

Duración: 1 hora y media

Recursos materiales: datashow, computadora, tarjetas de cartulina

SESIÓN VI: PREVENCIÓN Y MANEJO DE COMPLICACIONES

Objetivos: Facilitar la apropiación de conocimientos acerca de las principales complicaciones, de su prevención y manejo.

Contenidos: Úlceras por presión: prevención y manejo. Broncoaspiración: prevención y manejo. Estado Confusional Agudo. Dificultades en el control de esfínteres: medidas para prevenir y manejar la incontinencia.

Técnica utilizada: Expositiva

Especialista responsable: Enfermera

Procedimiento: Se presenta la información acerca del tema y se comienza la dinámica grupal a partir de las intervenciones de los integrantes. Aquí el papel rector lo tiene el especialista el cual da respuesta a las interrogantes de los cuidadores y propicia la interacción de los participantes.

Duración: 1 hora y media

Recursos materiales: datashow, computadora, pizarra

SESIÓN VII: AUTONOMÍA, ACTIVIDAD FÍSICA Y RELAJACIÓN

- Objetivos:**
- Desarrollar habilidades para mantener la mayor autonomía posible del enfermo.
 - Desarrollar habilidades para enseñar al paciente ejercicios físicos y respiratorios.

Contenidos: Orientaciones para la autonomía del enfermo. Beneficios de la actividad física. Principales formas de ejercicios. Prevención de la inmovilidad. Transferencias, posturas y barreras arquitectónicas. Ejercicios respiratorios.

Técnica utilizada: Demostrativa

Especialista responsable: Médico fisiatra o fisioterapeuta y psicólogo.

Procedimiento: Se comienza con la presentación de información acerca del tema. Se procede a la técnica demostrativa donde se enseña a los cuidadores los ejercicios físicos que pueden realizar con el paciente. Luego se les muestra con la presencia de un paciente las transferencias y posturas adecuadas. Finalmente se les enseña de manera práctica los ejercicios de respiración y relajación, indicándoles que los deben realizar junto al paciente dos veces al día como mínimo.

Duración: 1 hora y media

Recursos materiales: datashow, computadora, pizarra

SESIÓN VIII: MANEJO DEL ESTRÉS DEL CUIDADOR

Objetivos: Desarrollar habilidades para la prevención y manejo del estrés del cuidador.

Contenidos: Problemas físicos, psíquicos y sociales en el cuidador. Carga del cuidador. Variables que intervienen. Prevención y modalidades de intervención en la carga. Cuidados del cuidador.

Técnicas utilizadas:

- Expositiva
- Estudio de casos
- Técnica reflexiva "los mensajes"

Especialista responsable: psicólogo.

Procedimiento: Se comienza con la presentación de información acerca del tema. A continuación se seleccionan grupos de 3 a 4 cuidadores a los que se les ofrecen protocolos de diferentes situaciones que

se les generan en la vida cotidiana debido al cuidado del enfermo, donde se ve afectada su vida laboral, social, familiar y personal incluida la salud. Cada subgrupo estudia el guión de la situación y se prepara durante 10 minutos para luego dramatizarlo delante del resto del grupo. Al finalizar cada una de ellas, se realiza un debate con todo el grupo donde los cuidadores hacen catarsis acerca de sus propios problemas y se dan soluciones entre ellos. Se termina la sesión con la técnica "los mensajes" para lo cual se reparten hojas en blanco a los cuidadores y se les pide que escriban un mensaje a otro cuidador que no está en el grupo, acerca de qué hacer ante para afrontar el estrés. Se recogen los mensajes y se intercambian los mismos, luego se seleccionan algunos para leer en voz alta.

Duración: 1 hora y media

Recursos materiales: datashow, computadora, protocolos de casos.

SESIÓN IX: ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Objetivos: Entrenar al cuidador en el uso de estrategias de afrontamiento a situaciones difíciles.

Contenidos: Tipos de estrategia de afrontamiento: Centrada en el problema y centrada en las emociones.

Algunas estrategias de afrontamiento: Reestructuración cognitiva y solución de problemas.

Técnicas utilizadas:

- Expositiva
- Estudio de casos

Especialista responsable: psicólogo.

Procedimiento: Se comienza con la presentación de información acerca del tema. Posteriormente se reparten protocolos de supuestos casos de cuidadores que atraviesan situaciones difíciles en el cuidado del enfermo. Los cuidadores deben leer en silencio y darle respuesta a la pregunta ¿qué haría para enfrentar esta situación? Después de 10 minutos se comienza la discusión donde cada uno lee su protocolo y su respuesta. Otros cuidadores intervienen dando sus opiniones y transmiten sus experiencias.

Luego el psicólogo explica a los cuidadores las técnicas de reestructuración cognitiva y de solución de problemas y les da 10 minutos para aplicarlas en el caso del protocolo, se abre nuevamente la presentación de cada una de las situaciones y se realiza el debate.

Duración: 1 hora y media

Recursos materiales: datashow, computadora, protocolos de casos.

Los protocolos fueron previamente confeccionados por la autora y evaluados por cinco expertos y cinco cuidadores en base a los criterios: Representatividad y comprensión, a partir de la escala: Mucho, poco y nada. Los protocolos seleccionados para el estudio fueron los que fueron ubicados en la categoría mucho por parte del 100% de los evaluadores. Los protocolos aparecen al final del programa.

SESIÓN X: USO Y PLANIFICACIÓN DEL TIEMPO

Objetivos: Desarrollar habilidades para planificar y utilizar adecuadamente el tiempo.

Contenidos: Uso del tiempo libre. Actividades recreativas y de descanso.

Técnicas utilizadas:

- Técnica de animación: "Mar adentro, mar afuera"
- Técnica de reflexión "Las tarjetas"

Especialista responsable: psicólogo.

Procedimiento: Al comienzo se realiza la técnica de animación. A continuación se reparten tarjetas donde se encuentran diferentes consejos acerca de la utilización del tiempo por parte del cuidador que incluye actividades de esparcimiento, práctica de hobbies, recreativas y de descanso. Cada cuidador debe leer en voz alta su tarjeta comentando en qué medida ha tomado en cuenta esto en su vida diaria. Se propicia la participación del resto de los cuidadores. Luego se explica una técnica para planificar las actividades cotidianas y se les da 15 minutos a los cuidadores para que de manera individual organicen y

planifiquen su tiempo de un día habitual. A continuación se procede a la presentación por cada uno de los cuidadores y se realiza un debate.

Duración: 1 hora y media

Recursos materiales: datashow, computadora, tarjetas de cartulina.

SESIÓN XI: CONTROL DE LAS EMOCIONES DEL CUIDADOR

Objetivos: Desarrollar habilidades para expresar y manejar adecuadamente las emociones negativas.

Contenidos: Sentimientos y emociones negativas más frecuentes. Manejo de sentimientos negativos. Estimulación de emociones positivas en el cuidador. Práctica del humor para prevenir y tratar los trastornos emocionales. Relajación.

Técnicas utilizadas:

- Técnica de animación: "Las lanchas"
- Estudio de casos
- Técnica de relajación

Especialista responsable: psicólogo.

Procedimiento: Al comienzo se realiza la técnica de animación. A continuación se presenta la información acerca del tema. Se procede a repartir protocolos de supuestos casos de cuidadores que experimentan emociones negativas como: ira, culpa, tristeza, miedo, resentimiento. Los cuidadores deben leer en silencio y dar respuesta a las preguntas: ¿qué sentimiento se pone de manifiesto? ¿Qué hago para controlarlo? Después de 10 minutos se comienza la discusión donde cada uno lee su protocolo y sus respuestas. Otros cuidadores intervienen para dar sus opiniones y transmitir sus experiencias. Antes de finalizar se les pide que expresen con una palabra aquello que más desearían en esos momentos. Se termina con una técnica de relajación.

Duración: 1 hora y media

Recursos materiales: datashow, computadora, protocolos de casos.

Los protocolos fueron previamente confeccionados por la autora y evaluados por cinco expertos y cinco cuidadores en base a los criterios: Representatividad y comprensión, a partir de la escala: Mucho, poco y nada. Los protocolos seleccionados para el estudio fueron los que fueron ubicados en la categoría mucho por parte del 100% de los evaluadores. Los protocolos aparecen al final del programa.

SESIÓN XII: APOYO SOCIAL Y FAMILIAR

Objetivos: Desarrollar habilidades para el manejo del entorno familiar y social.

Contenidos: Papel de la familia en el cuidado del anciano con demencia. Conflictos más frecuentes. Consejos de prevención y manejo. Otras redes de apoyo social.

Técnicas utilizadas:

- Expositiva
- Estudio de casos

Especialista responsable: Trabajador social o psicólogo.

Procedimiento: Para iniciar se presenta la información acerca del tema. Se reparten protocolos de supuestos casos que reflejan situaciones familiares que surgen frecuentemente producto del cuidado del enfermo. Los cuidadores deben leer en silencio durante 10 minutos y dar respuesta a la pregunta: ¿cómo proceder en este caso? Se comienza la discusión donde cada uno lee su protocolo y su respuesta. Otros cuidadores intervienen para dar sus opiniones y transmitir sus experiencias. A continuación se explica la técnica: ¿cómo pedir ayuda?, se dan 10 minutos para que piensen en su caso concreto a quién y en qué situaciones pedir ayuda. Posteriormente se abre el debate con las opiniones de los participantes.

Duración: 1 hora y media

Recursos materiales: datashow, computadora, protocolos de casos.

Los protocolos fueron previamente confeccionados por la autora y evaluados por cinco expertos y cinco cuidadores en base a los criterios: Representatividad y comprensión, a partir de la escala: Mucho, poco y nada. Los protocolos seleccionados para el estudio fueron los que fueron ubicados en la categoría mucho por parte del 100% de los evaluadores. Los protocolos aparecen al final del programa.

Anexo 19

Planilla de observación para evaluación de estructura

Evaluador: _____

Aspectos a evaluar	Indicadores
Disponibilidad del equipo completo de especialistas.	<input type="checkbox"/> médico <input type="checkbox"/> psicólogo <input type="checkbox"/> trabajadora social <input type="checkbox"/> enfermera <input type="checkbox"/> fisioterapeuta <input type="checkbox"/> defectólogo
Competencia de los profesionales.	<input type="checkbox"/> competentes <input type="checkbox"/> no competentes
Condiciones materiales del local de trabajo	<input type="checkbox"/> iluminación adecuada ----- ventilación adecuada <input type="checkbox"/> confort
Calidad de los medios de enseñanza	<input type="checkbox"/> datashow <input type="checkbox"/> reproductora de VH o DVD <input type="checkbox"/> retroproyector <input type="checkbox"/> pizarra <input type="checkbox"/> otros _____

Otras observaciones: _____

Estimado experto:

Teniendo en cuenta su experiencia de trabajo con el adulto mayor, sometemos a su consideración el diseño del programa psicoeducativo para cuidadores de adultos mayores con demencia para lo cual debe marcar con una X en la casilla que corresponda a su criterio.

Criterios	Mucho	Poco	Nada
Claridad en la formulación			
Congruencia entre objetivos y temas			
No de sesiones adecuado			
Temas bien seleccionados			
Pertinencia del programa			
Selección adecuada de las técnicas			

Argumente en caso de que su evaluación sea Poco o Nada en alguno de los criterios: _____

Evaluador: _____

Aspectos a evaluar	Indicadores
Asistencia de los cuidadores	No. _____ % _____
Manejo del tema por el especialista	Adecuado _____ No adecuado _____
Dinámica de la sesión	Lograda _____ No lograda _____
Calidad de la sesión	Buena _____% Regular _____% Mala _____%

Como parte del estudio en el que usted está participando necesitamos conocer algunos datos con relación al consumo de fármacos. Marque la respuesta con una X según sea su caso. No incluya las vitaminas y minerales en caso de que las consuma.

Nombre del cuidador: _____

Antes de la intervención

Habitualmente:

- No consume fármacos
 - Consume 1 o 2 fármacos al día
 - Consume 3 o 4 fármacos al día
 - Consume más de 4 fármacos al día
-

Posterior a la intervención

Últimamente:

- No consume fármacos
- Consume 1 o 2 fármacos al día
- Consume 3 o 4 fármacos al día
- Consume más de 4 fármacos al día

Estimado cuidador:

Necesitamos conocer su opinión acerca del programa de intervención para cuidadores en el cual usted ha participado, respondiendo las preguntas del siguiente cuestionario.

1. ¿Considera que el programa lo ha ayudado a enfrentar los problemas que se le presentan con el enfermo en el hogar?

Si En parte No

2. ¿El programa ha cumplido con las expectativas que usted tenía?

Si En parte No

3. ¿Se siente satisfecho de haber asistido a las sesiones del programa?

Si En parte No

Anexo 24 Guía de observación de la calidad del cuidado al enfermo en el hogar

Nombres y Apellidos del cuidador: _____

Aspectos a observar en el hogar	Bueno	Regular	Malo
Aspecto higiénico-personal del paciente			
Comunicación con el paciente			
Condiciones creadas para la movilidad			
Estimulación física			
Estimulación psicológica			
Estimulación social			
Cumplimiento de medidas de seguridad			

Otros aspectos observados: