

PONENCIAS 2016

5°
Congreso
Internacional

PSICOLOGÍA
Y EDUCACIÓN

BOGOTÁ
COLOMBIA

2 AL 6 DE NOVIEMBRE DE 2016



EFFECTOS DE UN PROGRAMA PSICOLÓGICO EN CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA. EFICACIA DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA

Edna Johanna Herrera Merchán
Universidad Cooperativa de Colombia de Bucaramanga

INTRODUCCIÓN

“Cuidar es todo lo que ayuda a vivir y permite existir” Colliere, 1999

La demencia es definida como una entidad multicausal, que se caracteriza por un déficit de más de un dominio cognitivo, así como alteraciones comportamentales y funcionales, dentro de los déficits cognitivos se encuentran, pérdidas de la memoria a corto y a largo plazo, perturbaciones viso-espaciales, de lenguaje, alteraciones del pensamiento abstracto y del juicio, así como otros trastornos cognitivos. También se presentan alteraciones de la personalidad, del estado de ánimo y del comportamiento como apatía, irritabilidad, agresividad, delirios, depresión, ansiedad, violencia verbal y sexual, conducta deambulatoria, conductas repetitivas, entre otras (Gil, 2010).

El cuidador familiar de una persona con demencia sufre una sobrecarga debido a los trastornos cognitivos y comportamentales que van progresivamente presentando las personas con demencia y al cuidado que dichos trastornos generan, además de evidenciar el deterioro progresivo que padece su familiar. Ello provoca en el cuidador una disminución de su bienestar general, y de su calidad de vida. Así, la mayoría de cuidadores va presentando diversas dolencias a lo largo de su historia como cuidador, incrementando el riesgo de tener mayores problemas de salud (dolor corporal, dificultades o limitaciones para realizar actividades, inmunosupresión, deterioro de la salud, mayor susceptibilidad para contraer infecciones...) sociales (aislamiento social, pérdida de

MEMORIAS V CONGRESO INTERNACIONAL PSICOLOGIA Y EDUCACION

amigos o pareja, problemas interpersonales con otros miembros de la familia...), laborales (accidentes de trabajo, absentismo laboral, fatiga o estrés laboral), así como problemas emocionales (ansiedad, sobrecarga, estrés, depresión), en comparación con personas no cuidadoras de enfermos que sufren una demencia (Moreno, Arango, Rogers, 2010a, 2010b; Losada-Baltar, Peñacoba, Marquéz, Cigarán, 2008; Pinguart, Sörensen, Duberstein, 2002).

De tal forma, se puede concluir que los cuidadores padecerán alteraciones en la salud mental y física debidos a la asistencia diaria de su familiar con demencia.

Teniendo en cuenta los problemas de salud mental y física a los que se exponen los cuidadores de personas con demencia, esta investigación nació del interés de aplicar un programa de intervención psicológica sobre cuidadores principales de personas con demencia en un país latinoamericano, Colombia. Además, esta investigación pretende verificar si dicho programa pudiera ser útil y eficaz para los cuidadores familiares de enfermos con demencia.

En el país de Colombia es patente la falta de formación e información previa de los cuidadores en esta área, así como los problemas de salud física y mental que se generan del cuidado, que sumado a los escasos recursos con que se cuenta para afrontar una enfermedad de esta magnitud, han sido las principales razones para desarrollar esta investigación en Colombia. En esta nación los programas para cuidadores de personas con demencia no se han implementado, ni desarrollado; sólo se han llevado a la práctica, en nuestro conocimiento, programas enfocados a la enfermedad crónica en general, pero no selectivamente para la demencia (Orozco, Eustache, Grosso, 2012; Pinto, Barrera, Sánchez, 2005). Por ello, la aplicación del programa “Cómo controlar la frustración: una clase para personas que atienden a un enfermo” de Gallagher-Thompson, Argüello, Johnson, Moorehead, Polich, (1992), nació de este interés y ha demostrado en esta investigación resultados significativos en la disminución de la depresión, la sobrecarga, y mejoras en la salud mental, la sociabilidad, la vitalidad, y el rol emocional, asociado este último a problemáticas de depresión y ansiedad que disminuyen la participación de actividades sociales, familiares o laborales. Por tal motivo es realmente satisfactorio poder describir las potencialidades de dicho programa en la salud mental de los cuidadores familiares de personas con demencia en Cali, Colombia, y al mismo tiempo motivar o estimular el desarrollo de este tipo de programas en esta

nación, y en otras donde se requiera la implementación de intervenciones psicológicas que ayuden a disminuir los problemas de salud mental y física que produce el cuidado.

Esta investigación fue realizada en el periodo de julio de 2011 a mayo de 2012, por un periodo ininterrumpido de 10 meses en la Fundación Alzheimer de Cali, Colombia, donde se trabajó con dos grupos; un grupo experimental (GE), y un grupo control (GC), con una muestra inicial de 69 cuidadores; 39 del GE y 30 del GC, en el seguimiento de tres meses se contó con una muestra final de 39 cuidadores; 22 del GE y 17 del GC. Las pruebas aplicadas para este grupo fueron: cuestionario sociodemográfico, el cuestionario de la salud del paciente (PHQ-9), y la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. La metodología es quasi experimental de corte cuantitativo, y el análisis de los datos se realizó mediante el programa SPSS, empleando la utilización de medidas repetidas para valorar los cambios de respuesta en los cuidadores en tres fases; el pre-tratamiento, el post-tratamiento y un seguimiento de 3 meses. También se realizó una caracterización con variables sociodemográficas utilizando las pruebas de chi cuadrado y t-student, de igual forma se realizó un análisis alfa de cronbach para determinar la fiabilidad del estudio y la muestra, así como medidas de relación para indagar las relaciones de algunas variables.

La propia experiencia en la aplicación de este programa no ha sido sencilla, puesto que los cuidadores son una población que tiende a presentar absentismo en el desarrollo de estos programas (Sörensen et al., 2002; Pinquart y Sörensen, 2003a, 2003b), y requieren de la ayuda y apoyo de las instituciones sanitarias. Para desarrollar eficientemente este tipo de programas es importante tener conocimientos previos y amplios sobre la demencia, y las diferentes características o cambios que produce esta entidad, de ser posible experimentar una vivencia previa o realizar prácticas con este tipo de población para que en el momento de realizar las clases se tenga el suficiente dominio o conocimiento sobre las múltiples preguntas que tienen los cuidadores sobre una persona con demencia, ofrecerles una orientación eficaz en el manejo especialmente de los problemas comportamentales, y para generar en el grupo una certeza de que se entiende lo que ellos están viviendo.

RESUMEN

La metáfora “ser tirado al mar y tener que aprender a nadar o ahogarse” (Ferrer-Hernández y Cibanal, 2008) refleja claramente el sentimiento que experimentan miles de cuidadores en todo el mundo. Esta sensación es debida a la falta de preparación previa para afrontar el cuidado de un familiar con demencia, y lidiar con las múltiples características que presenta la demencia como son los déficits cognitivos, funcionales y cambios comportamentales. Además del dolor por la pérdida de un familiar que ha cambiado totalmente de la persona que era, a un desconocido para muchos familiares, debido a que los cambios experimentados son abruptos y tan profundos, que en el fondo éstos familiares tienen un duelo anticipado por la pérdida de su ser querido. Ésta situación dolosa produce en los cuidadores familiares sentimientos de frustración, ira, impotencia, vergüenza e incluso culpa (Gallagher-Thompson y DeVries, 1994), y por ende un impacto negativo en la salud física y psicológica (Vitaliano et al, 2011; Losada-Baltar et al, 2006, 2008).

El objetivo de esta investigación fue evaluar la eficacia de un programa de intervención psicológica en un grupo de cuidadores familiares de personas con demencia en Colombia. La metodología empleada fue de tipo experimental con grupo control y experimental. Se realizaron evaluaciones pre-tratamiento, pos-tratamiento y de seguimiento por 3 meses, y participaron voluntariamente para este estudio 69 cuidadores que fueron divididos en: 39 para el GE, y 30 para el GC. La edad media en estos dos grupos fue para el GE de 59,3 años (DS=10,7), y el para el GC de 55,1 años (DS=11,2). Nuestros resultados indican que la aplicación del programa “cómo controlar la frustración, clases para personas que atienden a un enfermo” de Gallagher-Thompson et al. (1992), mostró resultados satisfactorios en la disminución de la depresión, y la sobrecarga en el GE. En el GC no se vieron resultados significativos en ninguna variable, lo que indica que el programa fue eficaz en áreas relacionadas con la salud mental, emocional y social. Este trabajo fue publicado en *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, Doi: 10.1177/1533317514523668, con la utilización de la estadística de Análisis Multinivel de datos longitudinales, para este escrito se utilizó ANOVAS 2 x 3.

PALABRAS CLAVE: Cuidadores, Intervención Psicológica, Demencia, Depresión, Sobrecarga.

INTRODUCCIÓN

OBJETIVO DE LA INVESTIGACIÓN

Evaluar los efectos en la salud mental en depresión y sobrecarga de la aplicación de un programa de intervención psicológica para cuidadores familiares de personas con demencia en Colombia.

METODO

1) SUJETOS:

Los participantes en esta investigación fueron cuidadores familiares principales de personas con demencia, que proveían cuidados diarios y conocían la situación social y sanitaria de su familiar con demencia. Fueron reclutados 69 cuidadores. Estos cuidadores familiares fueron seleccionados de acuerdo con los siguientes criterios de inclusión: a) ser cuidador familiar principal y llevar 3 o más meses cuidando una persona con demencia, b) tener un nivel educativo básico, es decir, saber leer y escribir, y no tener problemas de comunicación verbal, y c) no presentar problemas o antecedentes neurológicos o psiquiátricos o haber sufrido un accidente cerebrovascular. Los datos sociodemográficos se encuentran en la tabla 8 de los resultados, la muestra consistió en 39 participantes para el GE, y 30 para el GC, donde el 81,2% de éstos eran de género femenino (87,2% para el GE, y 73,3% para el GC), y 18,8% de género masculino (12,8% para el GE, y 26,7% para el GC), y con una edad promedio para el GE de 59,38 años (DE= 10,782), y el GC de 55,13 años (DE= 11,21).

2) INSTRUMENTOS

PROTOCOLO DE EVALUACIÓN

El protocolo de evaluación se aplicó antes de la intervención psicológica, después de la misma y posteriormente se realizó un seguimiento de 3 meses. El protocolo estuvo compuesto por las siguientes medidas de evaluación y encuestas:

Para comprobar la fiabilidad de los datos se realizó mediante el programa SPSS la prueba del alfa de Cronbach, la cual arrojó un resultado de 0,897 con los 69 sujetos iniciales de la investigación, un alfa de Cronbach de 0,895 para los 39 cuidadores que respondieron a los tres momentos de las fases de investigación (pre-post y seguimiento).

- **CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO:** permitió recoger datos sociodemográficos tales como: edad, sexo, años de escolaridad, meses de cuidado de la persona con demencia, horas gastadas en la semana al cuidado, nivel educativo, nivel socio-económico, estado civil, personas con las que vive, composición familiar núcleo, relación con la persona con demencia, miembro en la familia, número de hijos, relación interpersonal con la persona con demencia antes de la enfermedad, nivel de religiosidad, para personas casadas con la persona con demencia (años de matrimonio, edad en que se casó, número de hijos, número de matrimonios o uniones, probabilidad de matrimonio teniendo conocimiento de la demencia a futuro del cónyuge) ocupación antes de la demencia, ocupación actual y estado civil de los padres (autoría de los investigadores).
- **ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR (CAREGIVER BURDEN INTERVIEW)** (Zarit y Zarit, 1982): esta prueba mide la sobrecarga en los cuidadores de personas con demencia, discapacidad o trastorno mental. Consta de 22 ítems que evalúan el cansancio del rol del cuidador. El intervalo de puntuaciones va de 1(nunca) hasta 5 (siempre), siendo la puntuación máxima de 110 que indica un alto nivel de sobrecarga y la mínima de 22 que refleja que no hay sobrecarga (Cerquera, 2012).

- **CUESTIONARIO DE LA SALUD DEL PACIENTE- (PATIENT HEALTH QUESTIONNAIRE)-PHQ-9-** (Spitzer, Williams y Kroenke, 1999): es un auto-cuestionario que mide problemas mentales frecuentes, especialmente la depresión (Kroenke, Spitzer, Williams, 2001).

PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN

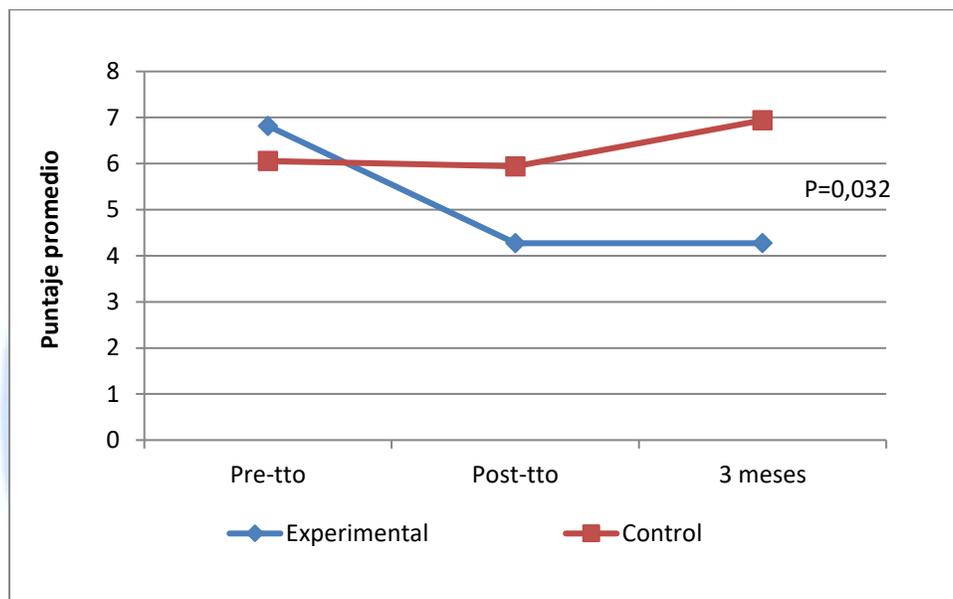
En la fase de tratamiento, el grupo experimental participará en el programa de intervención psicológica de Gallagher-Thompson et al. (1992) y el grupo control participará en un programa informativo sobre la demencia elaborado por nosotros mismos.

FASE DE ANÁLISIS DE RESULTADOS

Para el análisis de la información, se construyó una base de datos en el programa el SPSS Versión 15 que agrupó la información de cada uno de los sujetos, así como las puntuaciones obtenidas en cada una de las escalas aplicadas, tanto en el Pre tratamiento el Post tratamiento y en el seguimiento (3 meses).

Para determinar si existen diferencias estadísticamente significativas tanto transversales (entre grupos) como longitudinales (entre grupos e intra-grupo) en las pruebas se realizaron una serie de análisis de ANOVA de 3 x 2 de medidas repetidas. Donde el primer factor será el tiempo (Pre-tto, Post-tto y 3 meses), y el segundo factor será grupo (Experimental vs. Control). La variable independiente es la puntuación total en cada una de las escalas.

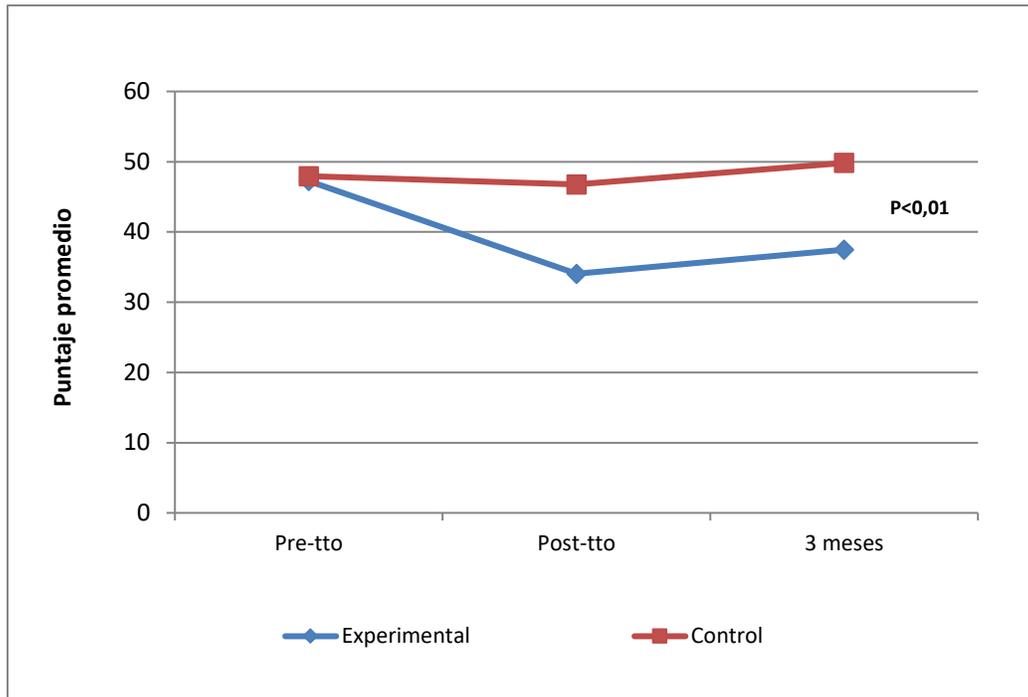
ESCALA DE DEPRESIÓN PHQ-9



Con el objetivo de determinar si existían diferencias significativas entre el grupo experimental y el grupo control en las puntuaciones de la escala de depresión PQH-9 a través del tiempo se realizó un análisis de ANOVA de 3 x 2 de medidas repetidas intra e inter grupo en el cual no se encontró un efecto significativo por grupo ($p=0,330$).

Se encontró una interacción ($p=0,032$) entre tiempo y grupo, donde el grupo experimental presentó puntuaciones estadísticamente más bajas entre el pre y el post del tratamiento en las puntuaciones de la escala de depresión PHQ-9, mientras que las puntuaciones del grupo control no presentaron ningún tipo de cambios estadísticamente significativos.

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT



Con el objetivo de determinar si existían diferencias significativas entre el grupo experimental y el grupo control en las puntuaciones de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit se realizó un análisis de ANOVA de 3 x 2 de medidas repetidas intra e inter grupo.

Se encontró un efecto principal por grupo donde los sujetos del grupo experimental presentaron puntuaciones significativamente más bajas que las del grupo control ($46,7 \pm 2,7$).

Se encontró un efecto principal por tiempo, donde las puntuaciones en las puntuaciones de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit al post-tto y al seguimiento fueron estadísticamente más bajas en comparación del pre-tto ($47,5 \pm 2,01$). Sin embargo, no se encontró diferencias significativas entre las puntuaciones del post tratamiento y el seguimiento a los tres meses.

PSYCHOLOGY INVESTIGATION

DISCUSIÓN

Los programas de intervención psicológica para cuidadores familiares con enfoque cognitivo-conductual han mostrado un gran avance en la disminución de problemáticas de salud mental como la depresión y la sobrecarga (Steffen, 2000; Gallagher-Thompson & De Vries, 1994; Losada-Baltar et al., 2004). Aunque en comparación con los programas de componente múltiple, es decir, aquellos que utilizan variados componentes como terapias de respiro (donde una persona releva la función del cuidador), terapias de intervención psicológica, psicoeducación, y terapias alternativas (ejercicio, utilización del yoga) permite mejores resultados entre la variedad existente, esto indica que un programa para cuidadores familiares podría tener múltiples componentes que permitan disminuir problemas en la salud mental y física del cuidador (Belle et al., 2006).

Esta investigación mostró que existió disminución en sobrecarga y depresión en cuidadores familiares en comparación a un grupo control que recibió fue un programa educativo, es decir, informativo, y que la información por sí misma no produce mejoras en la salud mental.

Esta investigación fue coherente con la literatura científica que existe a este respecto, promoviendo y alentando a la realización de mayores investigaciones sobre cuidadores familiares que permitan desarrollar en la medida de lo posible políticas de apoyo al cuidado en un país como Colombia que adolece de dichas alternativas, por tales motivos es de vital importancia seguir trabajando en este campo de aplicación de la neuropsicología, además ayuda como parte integral del proceso de rehabilitación de un paciente con demencia.

CONCLUSIÓN

La aplicación del programa “Cómo controlar la frustración: clases para personas que atienden a un enfermo” (Gallagher-Thompson, et al, 1994) es una intervención psicológica eficaz en la disminución de problemas de salud mental como la depresión, la sobrecarga para los cuidadores de personas con demencia en Cali, Colombia, por lo cual es una herramienta que puede ser utilizada para futuras investigaciones y que promueve la generación de espacios de comunicación sobre las

emociones (ira, frustración, tristeza, culpa, vergüenza) que en muchas ocasiones generan malestar emocional y físico produciendo daños en la salud de quienes cuidan (Steffenson, 2000; Gallagher-Thompson y Devries, 1994; Gallagher-Thompson et al, 1992).

BIBLIOGRAFIA

Belle, S.H., Burgio, L., Burns, R., Coon, D., Czaja, S.J., Gallagher-Thompson, D., Gitlin, L.N., Klinger, J., Koepke, K.M., Lee, C.C., Martindale-Adams, J., Nichols, L., Schulz, R., Stahl, S., Stevens, A., Winter, L. & Zhang, S. (2006). Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: A randomized, controlled trial. *Annals of Internal Medicine*, 145 (10): 727 – 738.

Gallagher Thompson, D. ; Argüello, D. ; Johnson, C. ; M.A.; Moorehead, R. ; B.A.; Polich, T. (1992). *Cómo controlar la frustración; una clase para las personas que atienden un enfermo; Programa de intervención psicológica para cuidadores*, Palo Alto, C.A.: Departamento of Veterans Affairs Medical Center.

Gallagher-Thompson, D., Argüello, D., Johnson, C., Moorehead, R., & Polich, T. (1992). *Cómo controlar la frustración; una clase para las personas que atienden un enfermo; Programa de intervención psicológica para cuidadores*, Palo Alto, C.A.: Departamento of Veterans Affairs Medical Center.

Gallagher-Thompson, D., Gray, H., Tang, P., Yu Pu, C., Leung, L., Wang, P., Tse, C., Hsu, S., Kwo, E., Tong, H., Long, J. & Thompson, L. (2007). Impact of In-Home Behavioral Management Versus Telephone Support to Reduce Depressive Symptoms Referencias Bibliográficas 172 and Perceived Stress in Chinese Caregivers: Results of a Pilot Study. *American Journal Geriatric Psychiatry* 15(5):425-434.

MEMORIAS V CONGRESO INTERNACIONAL PSICOLOGIA Y EDUCACION

Moreno-Moreno, A.; Arango-Lasprilla, J.; Rogers, H. (2010). Depresión y su relación con la calidad de vida en un grupo de cuidadores de personas con demencia. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 2, (33-45).

Losada-Baltar, A., Izal-Fernández, M., Montorio, I., Marquez, M. & Pérez-Rojo, G. (2004). Eficacia de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Rev Neurol*, 38(8):701-708.

Losada-Baltar, A., Montorio, I., Moreno-Rodríguez, R., Cigarán, M. & Peñacoba, C. (2006). Análisis de Programas de Intervención Psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Informaciones Psiquiátricas*, 184(2):173-186.

Losada-Baltar, A., Peñacoba Puente, C., Marquéz González, M. & Cigarán Méndez, M. (2008). Cuidar cuidándose; evaluación e intervención interdisciplinar con cuidadores familiares de personas con demencia. Madrid: Encuentro, S.A.

Steffen, A.M. (2000). Anger Management for Dementia Caregivers: A preliminary Study Using Video and Telephone Interventions. *Behavior Therapy*, 31(2):281-299. doi: 10.1016/S0005-7894(00)80016-7.

Spitzer, R., Kroenke, K. & Williams, J. (1999). Validation and utility of a self-report Version of PRIME-MD: the PHQ Primary Care Study. *Journal of the American Medical Association*, 282 (18): 1737-1744. doi:10.1001/jama.282.18.1737.

Vitaliano, P.; Murphy, M.; Young, H.; Echevarria, D.; Borson, S. (2011). Does caring for a spouse with dementia promote cognitive decline? A hypothesis and proposed mechanisms. *PubMed*, 5, (900-8).

Zarit, J. M. & Zarit, S. H. (1982). Measurement of burden and social support. Paper presented at the annual scientific meeting of the Gerontological Society of América. San Diego.

RESEÑA

EDNA JOHANNA HERRERA MERCHÁN

Psicóloga, Universidad Pontificia Bolivariana de Bucaramanga. Especialista en Salud Ocupacional, Fundación Manuela Beltrán de Bucaramanga. Estudios avanzados en Neuropsicología Clínica, Universidad de Salamanca. Doctorado Oficial en Neuropsicología Clínica, Universidad de Salamanca.

Actualmente, Profesora Investigadora en la Universidad Cooperativa de Colombia de Bucaramanga. Trabajos en Investigación con Cuidadores familiares de personas con demencia. Experiencia en Italia en trabajos con personas con demencia, evaluación y procesos de rehabilitación de tipo no cognitiva.

