

Impacto psicológico de las demencias en las familias: propuesta de un modelo integrador

Psychological impact of dementia on the family: Proposal of an integrative model

Andrés Losada Baltar¹, María Márquez González², Carlos Vara-García¹,
Laura Gallego Alberto², Rosa Romero Moreno¹ y Javier Olazarán Rodríguez³

(1) Universidad Rey Juan Carlos

(2) Universidad Autónoma de Madrid

(3) Centro de Especialidades Hermanos Sangro

Resumen: La demencia no impacta exclusivamente sobre la persona que la padece, sino que supone el factor desencadenante de un proceso que amenaza al sistema familiar en su conjunto. Este proceso ocurre en un contexto definido por una historia personal (del cuidador, de la persona enferma y de la familia) y unas características particulares (del contexto, incluida la cultura) que pueden beneficiar o perjudicar el proceso. El presente trabajo ofrece una propuesta de integración de los procesos psicosociales que contribuyen a generar un importante impacto psicológico de las demencias sobre las familias. Se propone un modelo que integra los mencionados procesos, destacándose la influencia recíproca de éstos en los diferentes actores implicados (persona con demencia, cuidador, familia y contexto). La diversidad de interacciones posibles entre las variables que afectan al proceso de las demencias hace deseable una individualización de las intervenciones a desarrollar, que deben ser guiadas por una adecuada evaluación previa de las particularidades de cada caso. El modelo que aquí se propone pretende contribuir a orientar el proceso de la evaluación y a la toma de decisiones acerca de sobre qué dimensiones intervenir para maximizar los resultados de las terapias.

Palabras clave: Alzheimer, cuidadores, demencia, familia, modelo teórico.

Abstract: Dementia does not only have an impact on the person who suffers the condition, but is the factor that triggers a process that threatens the whole family system. Dementia occurs in a context defined by a personal history (of the caregiver, the care recipient, and the family) and specific contextual characteristics (e.g., culture) that may have beneficial or detrimental effects on the condition. A conceptual integration of the psychosocial mechanisms or processes that contribute to generate a significant psychological impact of the dementia

La correspondencia sobre este artículo debe enviarse al primer autor a la Facultad de Ciencias de la Salud. Área de Psicología Clínica. Universidad Rey Juan Carlos. 28922 Madrid. Email: andres.losada@urjc.es



Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND.

on the family as a whole is described. A theoretical model is proposed that integrates the mentioned processes, stressing the reciprocal influence of the factors in the actors involved (person with dementia, caregiver, family, and context). The diversity of potential interactions between the variables affecting the dementia process makes it desirable to individualize the interventions to be implemented, which should be guided by an adequate previous assessment of the particular characteristics of each case. The proposed model is intended to contribute to guide the assessment process and the decisions on the dimensions on which intervention is required in order to maximize the results of therapies.

Keywords: Alzheimer, caregivers, dementia, family, theoretical model.

La población envejece a un ritmo rápido y las predicciones no prevén un cambio en esta tendencia mundial. De hecho, se estima que en 2050 dos mil millones de personas serán mayores de 60 años en el mundo (Organización de las Naciones Unidas, 2011). Actualmente en España hay 8.442.427 personas mayores de 65 años, cifra que corresponde al 18.2% de la población. El Instituto Nacional de Estadística (INE) prevé su aumento al 24.9% en el año 2029 y al 38.7% para el año 2064 (INE, 2014). Es decir, en menos de 50 años habrá más de 16 millones de personas con una edad mayor o igual a 65 años en España, duplicándose la población actual (INE, 2014). El envejecimiento de la población es una consecuencia del desarrollo y las mejoras en el ámbito de la salud, la economía y las políticas sociales a lo largo del siglo XX que han contribuido al aumento de la esperanza de vida de la población. En España la esperanza de vida ha pasado de 34.8 años en 1900 a 82.8 años en la actualidad, siendo una de las más altas de la Unión Europea (INE, 2014).

Aunque la mayoría de las personas mayores envejecen sin limitaciones físicas o cognitivas que les sitúen en situación de depender de otras personas para su día a día, el envejecimiento de la población y el aumento de la esperanza de vida van unidos a un aumento del número de personas mayores dependientes. En los países desarrollados las demencias son la causa principal de dependencia y discapacidad en las personas mayores (Organización Mundial de la Salud, OMS, 2012). De acuerdo con un reciente trabajo centrado en la enfermedad de Alzheimer, la demencia más prevalente, en 2013 existían unos 35.6 millones de casos diagnosticados de Alzheimer en todo el mundo (Prince et al., 2013). Las proyecciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2012) indican que el número de personas con demencia seguirá creciendo en las próximas décadas, alcanzando los 65.7 millones de personas afectadas en 2030 y llegando a los 115,4 millones para el año 2050 (OMS, 2012). En España se calcula que existen unos 717.000 casos diagnosticados con demencia (Finkel, Arroyo, Crespo y Garcés, 2014).

Los costes derivados de las demencias en el mundo alcanzaron los 604.000 millones de dólares en 2010 (OMS, 2012). El Sistema Nacional de Salud español estima que el gasto medio en la atención a los pacientes afectados por algún tipo de demencia se encuentra entre los 27.000 € y 37.000 € anuales, de los que la mayoría del gasto es el derivado del cuidado informal (77-81%), y solo el 10-13% corresponde al gasto sanitario y el 6-12% al cuidado profesional (Castellanos, Cid, Duque y Zurdo, 2011). Teniendo en cuenta que la gran mayoría de los cuidados a las personas con demencia son realizados por el entorno familiar, es evidente que el cuidado tiene un importante impacto económico para las familias. Dados los alarmantes datos sobre la expansión y el impacto socio-económico de las demencias, los gobiernos y organizaciones mundiales coinciden en la necesidad de estrategias, políticas y marcos de acción dirigidos a mejorar el bienestar de las personas afectadas por las demencias y disminuir la carga de sus cuidadores (OMS, 2012). Un ejemplo de ello es la Declaración de París del 2006 realizada por las Asociaciones de Alzheimer de Europa. En este documento dirigido a los diferentes países de la Unión y a la OMS se resaltaba la prioridad del Alzheimer en las políticas de los países europeos, indicando la necesidad de investigación, atención médica, apoyo social y aspectos éticos y legales.

Impacto psicológico de la demencia sobre la familia

Como se ha sugerido en la introducción, el impacto de las demencias es global, afectando a múltiples actores. En este punto nos centramos en el sistema sobre el que las demencias generan más sufrimiento: las familias.

Este trabajo parte de la asunción principal de que la demencia no impacta exclusivamente sobre la persona que la padece, sino que supone el factor desencadenante de un proceso devastador que amenaza al sistema familiar en su conjunto y que, por tanto, no ocurre en el vacío, sino en un contexto definido por una historia personal (del cuidador y de la persona enferma) y familiar y unas características particulares que pueden beneficiar (factores amortiguadores, fortalezas o recursos) o perjudicar (factores facilitadores o de vulnerabilidad) el proceso. Por ejemplo, no es lo mismo que una demencia aparezca en una familia cohesionada que en una familia en la que existen conflictos históricos, o en la que algunos miembros ya padecen alguna problemática psicológica.

El enfoque teórico sobre el que se realiza este trabajo no es nuevo. Por un lado, está inspirado en el modelo sistémico, al pretender recuperar una visión del cuidado como sistema en el que el todo es algo más que la suma de sus partes. Por otro lado, nuestra propuesta está basada en propuestas teóricas y planteamientos generales previos que han recibido apoyo empírico. Seguimos un enfoque similar al realizado por autores como Olazarán, Agüera y Muñiz (2012) o Kales, Gitlin y Lykestos (2015) quienes, basándose en la información disponible, han planteado recientemente modelos amplios que permiten entender cómo factores de los pacientes, cuidadores y el ambiente interactúan conjuntamente como causas de los comportamientos problemáticos en las demencias.

Como principal aportación, este artículo ofrece una visión integradora de lo hasta ahora conocido sobre el impacto de las demencias en los diferentes pilares de la familia afectados (persona con demencia, cuidador, familia), de tal forma que se pueda ofrecer una visión global de los mecanismos o procesos psicosociales que generan un importante impacto psicológico (y finalmente sufrimiento) sobre las familias en su conjunto, y llevar a cabo una propuesta de actuación que, desde nuestro punto de vista, maximizaría las probabilidades de éxito para reducir el malestar psicológico de las familias.

A pesar de que resulta fácil entender la familia y el cuidado como sistemas, dada la gran interrelación existente entre sus componentes, llama la atención los escasos ejemplos de abordaje del estrés en cuidadores desde un enfoque sistémico o de terapia familiar. El impacto del cuidado sobre el contexto del sistema familiar como un todo y las dinámicas intrafamiliares han sido mucho menos estudiados que el estrés y afrontamiento en los cuidadores principales (Lieberman y Fischer, 1999; Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg, y Levin, 1996; Mitrani, Feaster, McCabe, Czaja, y Szapocznik, 2005). Como denuncian Mitrani y Czaja (2000), apenas hay confluencia entre el ámbito de estudio de los sistemas familiares (enfoque sistémico) y la gerontología, en general, o el estrés y afrontamiento de los cuidadores, en particular. Esto puede deberse al predominio del enfoque cognitivo-conductual y el modelo de estrés y afrontamiento, que, a pesar de reconocer relaciones entre familia y cuidador, mantienen un encuadre bastante individualista del malestar de éste último.

En este trabajo se asume que el cuidado puede conceptualizarse como un gran sistema, en el que se da una íntima relación entre tres componentes principales del mismo: la persona que padece la enfermedad, la persona que “asume” los cuidados, y la familia como sistema compuesto por la persona mayor enferma, el cuidador y el resto de la familia y las interrelaciones entre estos tres componentes. El sistema familiar, a su vez, se enmarca en un macrosistema en el que tiene lugar el proceso de la demencia: el contexto asistencial (servicios sociales y de salud y sus profesionales), social, cultural, económico y político en el que viven las familias.

A continuación se describen, para cada uno de estos componentes, las diferentes fuentes de variabilidad y vulnerabilidad al sufrimiento que han sido descritas en la literatura y que se observan en la práctica cotidiana del trabajo con las demencias. Un resumen de estas fuentes de variabilidad se muestra en la Figura 1. Aunque uno de los pilares es el sistema familiar, que se aborda en el apartado correspondiente, en las secciones dedicadas a analizar el sufrimiento de la persona con demencia y el cuidador se van resaltando los principales factores relacionados con su interrelación con otros componentes del sistema (básicamente, relacionados con la comunicación).

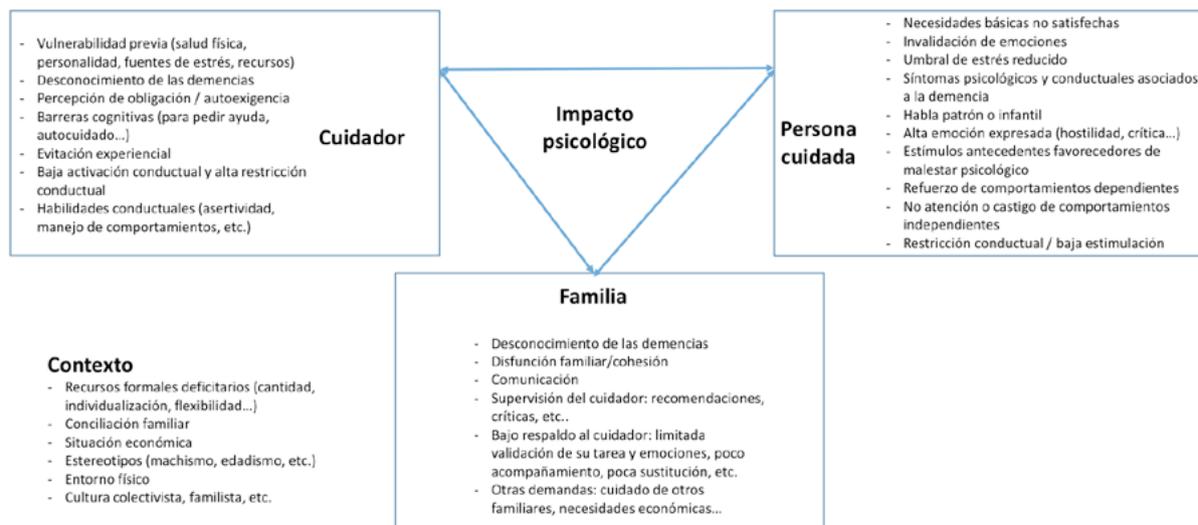


Figura 1. Fuentes de vulnerabilidad al sufrimiento.

La persona con demencia

Los síntomas o signos conductuales y psicológicos de las demencias no son exclusivamente debidos a las demencias

Muchas de las manifestaciones o “síntomas” que habitualmente son atribuidas a las demencias (p.ej., algunos comportamientos problemáticos como la agitación o agresividad) son, en realidad, manifestaciones de sufrimiento o de necesidades emocionales no cubiertas. En este sentido, se ha señalado que “antes de que cualquier síntoma conductual sea atribuido a la enfermedad de Alzheimer se necesita eliminar la posibilidad de que el síntoma sea producido por influencias ambientales o por problemas médicos intercurrentes” (Grossberg y Desai, 2003; p. 340).

Prácticamente todas las personas con demencia manifiestan uno o más síntomas conductuales o psicológicos de las demencias (*behavioral and psychological symptoms of dementia*, en inglés: BPSD; Lykestos et al., 2011), un 75% presentan 3 o más, y algunos síntomas (por ej., agitación y ansiedad) aumentan su intensidad con el paso del tiempo (Brodsky et al., 2015). Los BPSD representan uno de los aspectos del cuidado más complejos, estresantes y costosos, y están asociados a múltiples consecuencias para la salud de las personas con demencia, incluyendo elevada morbilidad, mortalidad, estancias hospitalarias e institucionalización temprana en residencias (Kales et al., 2015). Ejemplos de estos síntomas son la agitación, la ansiedad, la tristeza, o la repetición de preguntas. Si bien es cierto que algunos de estos problemas, tales como la repetición de preguntas, se produce en alguna medida por la presencia de un cierto deterioro cognitivo, la realidad es que la repetición de comportamientos no es infrecuente en personas con un estado cognitivo normal. Así, por ejemplo, no es infrecuente que miremos muchas veces la hora cuando asistimos a una conferencia o clase aburrida (y el tiempo se pasa muy lentamente...), y no es tampoco infrecuente escuchar a algún hijo que pregunta muchas veces algo cuando está aburrido (por ej., el clásico “¿cuánto queda papá?” en un viaje) o cuando está muy emocionado (por ej., “¿cuánto queda para que vengan los reyes magos?”). Obviamente, los niños no tienen Alzheimer.

Comunicación con personas con demencia: no son como niños

Es innegable que las demencias son enfermedades con un importante componente biológico afectado. Pero, tal y como se señaló anteriormente, también es verdad que no ocurren en el vacío. Existen teorías que rea-

lizan una analogía entre, por ejemplo, el Alzheimer y el desarrollo humano. Así, la teoría de la retrogénesis (Reisberg, Kenowsky, Franssen, Auer, y Souren, 1999) sugiere que el Alzheimer tiene una progresión inversa al desarrollo humano. Sin embargo, al contrario que lo que le puede suceder a los niños en su proceso de desarrollo, las alteraciones cognitivas en las demencias (que podrían recordar a fases tempranas del desarrollo) se producen en personas con una historia de aprendizaje que ha marcado el desarrollo de sus intereses, emociones, hábitos, etc. Por lo tanto, conocer su biografía e historia de aprendizaje permite que se realicen intervenciones ajustadas a las necesidades e intereses individuales de las personas, de modo que se facilite el respeto de sus preferencias y, en definitiva, su dignidad. El modelo de Atención Centrada en la Persona con Demencia (Brooker, 2013; Kitwood, 1997; Martínez, 2016), cada vez más conocido, afortunadamente (aunque no necesariamente más aplicado), explica de forma clara la importancia del trato individualizado de la persona con demencia y la consideración constante de su perspectiva y sus necesidades y preferencias de cara a proporcionarle un cuidado de calidad. Este enfoque tiene implicaciones esenciales para la atención a la persona con demencia. Por ejemplo, permite entender cómo la realización de actividades genéricas de “psicoestimulación” con materiales no adaptados a su realidad, como puzzles infantiles o piezas de fruta de plástico (estrategia muy extendida), no es precisamente lo más acertado. Es evidente que las personas con demencia no son niños (tienen mucha historia de aprendizaje) ni son como niños (salvo que consideremos que todos lo somos) y, por lo tanto, no deben ser tratadas como tal. Sin embargo, es frecuente que tanto en contextos de cuidado familiar como profesional se utilicen estilos de comunicación como el que ha sido denominado *habla patrón* (muy similar al habla infantil), que transmiten mensajes de dependencia y cuestionan la competencia y control de las personas mayores, tengan o no demencia. Además de poder ser percibido por la persona que lo recibe como irrespetuoso y que limita las interacciones comunicativas, el habla patrón o infantil puede influir en que se produzca una espiral de percepción y realidad de alteraciones comunicativas que a su vez favorezca el aislamiento social y el declive cognitivo y físico de las personas mayores (Kemper, Finter-Urczyk, Ferrell, Harden, y Billington, 1998). Si bien este tipo de comunicación se utiliza en su conjunto con toda la población mayor, su utilización con personas que padecen demencia puede ser especialmente problemático. El uso del habla patrón se ha asociado a un incremento de la resistencia a los cuidados (Williams, Herman, Gajweski, y Wilson, 2009). Específicamente, estudios en los que se ha analizado el tono emocional que usan los cuidadores muestran que la utilización de tonos emocionales dominados por el control (muy directivos, controladores, o dominantes) y poco cuidado (poca calidez o apoyo) incrementan la probabilidad de conductas de resistencia al cuidado por parte de las personas con demencia (Williams y Herman, 2011). El habla patrón encaja en su conjunto en lo que ha sido denominado patrón de refuerzo la dependencia, a través del cual se ha demostrado que tanto en contextos familiares como institucionales se tiende a reforzar conductas dependientes e ignorar conductas independientes de las personas mayores, lo que sin duda influye sobre el origen, mantenimiento y transformación de los procesos de dependencia (Baltes y Wahl, 1992). Existen intervenciones que parecen prometedoras para mejorar los estilos de comunicación que se asocian a reducciones en la resistencia a los cuidados (Williams, Perkhounkova, Herman y Bossen, 2016) y para fomentar la independencia de las personas mayores (Baltes, Neumann y Zank, 1994).

Muy relacionado también con los estilos de comunicación con las personas con demencia se encuentra el estudio de los efectos de la emoción expresada sobre la sintomatología asociada a las demencias. Peter Vitaliano y colaboradores (Vitaliano, Young, Russo, Romano, y Magana-Amato, 1993) estudiaron el efecto de dimensiones de la emoción expresada como el criticismo o la sobreimplicación emocional de los familiares sobre la manifestación de comportamientos problemáticos por parte de la persona con demencia. Comprobaron, a través de un estudio longitudinal, que la utilización de estilos de comunicación como los descritos predicen los comportamientos problemáticos negativos de la persona con demencia (falta de cooperación, enfado, paranoia, etc.), demostrando que la existencia de dinámicas interpersonales negativas afecta al proceso de las demencias.

Por otra parte, es bien sabido que la demencia afecta negativamente a la capacidad comunicativa de las personas que la padecen, influyendo en las posibilidades de establecer interacciones comunicativas exitosas con otros. Es muy posible que estas circunstancias contribuyan a explicar por qué se mantienen tan escasas interacciones comunicativas con personas con demencia, principalmente estudiadas en contextos formales como, por ejemplo, las residencias (Burgio et al., 2001). Diferentes estudios han demostrado que se pueden promo-

ver interacciones comunicativas funcionales a través de sencillas herramientas como pueden ser los libros de memoria (Burgio et al., 2001). Por otra parte, planteamientos generales de aproximación a las personas con demencia, como la terapia de la validación de Naomi Feil (1993), ofrecen alternativas muy humanistas para el trato con personas con demencia, poniendo un especial énfasis en la importancia de la empatía y la transmisión de afecto, la validación de sentimientos dolorosos de las personas enfermas y la aceptación incondicional de la persona.

Psicoestimulación: ¿Qué le psicoestimularía a usted?

Una preocupación habitual de las familias tiene que ver con las posibilidades de frenar el deterioro cognitivo. Para ello, las respuestas o los recursos más frecuentemente publicitados son los que se podrían agrupar bajo la etiqueta de psicoestimulación o entrenamiento cognitivo. Se han realizado diferentes trabajos analizando los efectos de intervenciones de psicoestimulación. Un trabajo de meta-análisis realizado por Sitzer, Twamley y Jeste (2006) concluye que, a pesar de que el margen de tamaños del efecto encontrado es muy amplio, oscilando desde tamaños del efecto bajos a altos, existe algún beneficio asociado a la utilización del entrenamiento cognitivo en personas con Alzheimer. Sin embargo, también concluyen que, dado que el tamaño del efecto parece ser mayor cuando se comparan las terapias con grupos control en formato de lista de espera versus grupos control que reciben atención, “gran parte de los beneficios derivados del entrenamiento cognitivo pueden ser el resultado de una atención centrada consistente recibida por los participantes y una estimulación cognitiva general proporcionada a través de interacciones interpersonales programadas” (Sitzer et al., 2006; p. 13). Además, las intervenciones más exitosas fueron aquellas que incluían estrategias de estimulación generales (por ej., practicar habilidades de conversación o implicarse en actividades creativas), lo que, en palabras de los autores, “apoya todavía más la idea de que simplemente mantener mayores niveles de actividad mental puede tener un efecto beneficioso sobre el funcionamiento cognitivo, y subraya el papel potencial que la familia puede tener en proporcionar estimulación cognitiva general” (p. 13). En este sentido, se ha encontrado respaldo suficiente como para señalar que la participación en actividades de ocio cognitivamente estimulantes contribuye de manera significativa a la reducción del riesgo de demencia y del deterioro cognitivo en la vejez (Yates, Ziser, Spector, y Orrell, 2016). Así, por ejemplo, existen intervenciones dirigidas a parejas de cuidadores y personas con demencia que muestran que el entrenamiento a cuidadores en la promoción del ejercicio físico, unida a un entrenamiento conductual individualizado para identificar y modificar comportamientos problemáticos en demencia, incrementa los niveles de actividad física de las personas con demencia y su función y salud física, así como reduce los niveles de depresión, manteniéndose alguno de estos resultados 24 meses después. Además, el número de ingresos en residencia debido a comportamientos problemáticos fue menor en aquellos participantes que recibieron la intervención, en comparación con el grupo de control (Teri et al., 2003).

La realización de actividades de “psicoestimulación” que no estén orientadas por un análisis de los intereses o motivaciones de las personas, o que no incluyan actividades favorecedoras de la interacción social (por ej., ejercicio físico o utilización de materiales como los libros de memoria) pueden tener efectos perjudiciales sobre las personas. Esto se ve reflejado en la siguiente experiencia vivida por uno de los autores de este trabajo. Asistía como observador a un programa de “psicoestimulación” para personas con demencia, concretamente a un grupo compuesto exclusivamente por hombres. El terapeuta que dirigía el grupo centraba la sesión en la planificación de la actividad de hacer la compra, con frutas y verduras de plástico. Le preguntaba a los participantes en el grupo, con tono agudo y elevado volumen: “¿Qué es esto?”, y los participantes contestaban “Un pimiento verde”. Seguía: “¿Y esto?”. Contestaban: “Una naranja”. Así siguió la sesión. En la sesión siguiente, una semana después, continuó el proceso: “¿Qué es esto?” (mostrando el mismo pimiento verde). Los participantes apenas participaron en esta segunda sesión, mostrando una actitud desanimada y, en cierta medida, agitada. Al terminar esta segunda sesión, el terapeuta comentó “es increíble lo rápido que avanza la demencia”. Es evidente que la falta de adaptación de las terapias a los intereses individuales de las personas, sumado a la utilización de habla patrón y actitudes invalidantes de los sentimientos o emociones de los parti-

cipantes, explica mejor la respuesta de los participantes que la demencia que padecen. No es infrecuente que los familiares crean que los problemas de conducta (retramiento, agresividad, etc.) son intencionados, más que un producto de la enfermedad. Por lo tanto, quizá una recomendación básica para los profesionales que pretendan “psicoestimular” o captar la atención de las personas con demencia sería pensar en si la actividad que se propone le interesaría a él si estuviese en las condiciones en las que se encuentra la persona con demencia. Obviamente, para ello es necesario no olvidar que “las condiciones” en las que se encuentra la persona con demencia incluyen sus intereses y preferencias. La forma en la que Naomi Feil interactúa con Gladys Wilson, en un vídeo disponible en Internet, conectando con sus valores, su espiritualidad y sus emociones más básicas, refleja a la perfección la idea que se quiere transmitir en este trabajo.

Algunos modelos teóricos

Los planteamientos anteriores hacen evidente que, si bien, como se ha señalado, las demencias tienen un innegable componente orgánico que genera alteraciones cognitivas y funcionales evidentes, existen múltiples factores ambientales que pueden contribuir a incrementar la problemática asociada a las demencias o, en el mejor de los casos, a amortiguar su impacto y favorecer una mejor calidad de vida de las personas que la padecen reduciendo incluso el ritmo de deterioro cognitivo y funcional.

Este enfoque es compartido por importantes modelos teóricos dirigidos a estudiar los factores asociados a los denominados síntomas conductuales y psicológicos de las demencias.

Así, por ejemplo, el modelo de las necesidades no cubiertas (Cohen-Mansfield y Werner, 1995) señala que hay necesidades de las personas con demencia que no son aparentes para las personas próximas (profesionales o familiares) o a las que los cuidadores (profesionales o familiares) no se sienten capaces de responder. Las necesidades no cubiertas surgen debido a un incremento en la dificultad para comunicar las necesidades o a una reducción en la capacidad para resolverlas por uno mismo. De acuerdo con este modelo, los síntomas conductuales y psicológicos de las demencias surgen de un desequilibrio en la interacción entre la historia de hábitos y personalidad de la persona, su estado mental y físico actual, y unas condiciones ambientales que no son óptimas (Cohen-Mansfield, Dakheel-Ali, Marx, Thein, y Regier, 2015). Las necesidades no cubiertas más habituales son el aburrimiento/deprivación sensorial, la soledad/necesidad de interacción social y la necesidad de actividades significativas. Un planteamiento más terapéutico que teórico que permite identificar y responder a las necesidades no cubiertas es el propuesto por autores como Linda Teri y colaboradores (por ej., Teri et al., 1998), quienes ven los síntomas conductuales y psicológicos de las demencias como conductas que son iniciadas y mantenidas a través de las interacciones entre la persona y su ambiente (físico y social). Por lo tanto, pueden ser observadas y modificadas. Estas autoras proponen la herramienta del ABC para facilitar el proceso de intervención. Específicamente, la “A” hace referencia a los antecedentes de los síntomas. Son circunstancias que disparan la aparición del síntoma (por ej., una excesiva estimulación puede generar agitación o agresividad). La “B” hace referencia a la conducta (*Behavior*) específica que interesa observar y, quizá, reducir o cambiar. La “C” hace referencia a las consecuencias de la conducta. Normalmente las conductas que realizamos tienen algún efecto sobre otras personas o sobre nosotros mismos, y son reforzadas o castigadas. Por ejemplo, con un comportamiento agresivo una persona puede conseguir que se le preste una atención que hasta ahora no se le estaba prestando o puede conseguir que se termine un evento perturbador (por ejemplo, que alguien deje de hablarle como si fuese un niño pequeño). Para el diseño de intervenciones basadas en los modelos de análisis de los antecedentes y consecuentes de las conductas es necesario conocer bien en qué consisten las demencias y disponer de formación especializada en técnicas de evaluación e intervención conductual. Por este motivo, se han desarrollado intervenciones psicológicas a través de las cuales se puede entrenar a cuidadores profesionales o familiares en las técnicas necesarias para aplicar esta intervención conductual. Así, por ejemplo, nuestro equipo de investigación ha desarrollado recientemente una intervención dirigida a reducir los comportamientos de resistencia a asistir al centro de día que muestran muchas personas con demencia (Nogales-González, Losada, Márquez-González, y Zarit, 2014). El programa consta de 6 sesiones individuales con una periodicidad semanal. A lo largo de las sesiones se ayudaba a los

cuidadores a identificar los dos comportamientos problemáticos principales que ocurrían antes de ir al centro de día y se les entrenaba en técnicas de evaluación, realización del modelo ABC (análisis funcionales básicos) y procedimientos de intervención conductual básicos (por ej., extinción y aplicación de refuerzos). Además, el programa incluía formación básica en qué son las demencias y habilidades de comunicación con las personas enfermas. A través de esta intervención piloto se observó que es posible reducir la frecuencia y malestar asociada a los comportamientos problemáticos y que, de forma indirecta, se puede reducir la sintomatología depresiva y ansiosa de los cuidadores.

La sintomatología ansiosa o depresiva de los cuidadores puede surgir a partir de la experiencia continuada de enfrentarse a las tareas cotidianas del cuidado. A partir de la observación de los importantes esfuerzos por parte de los cuidadores para responder a las necesidades de las personas con demencia surgió otro modelo de gran impacto para el trabajo sobre los comportamientos problemáticos en las demencias: el modelo del umbral de estrés progresivamente reducido (Hall y Buckwalter, 1987). Los autores de este modelo observaron que lo que realmente dificulta el cuidado no son tanto los síntomas cognitivos asociados a las demencias sino los síntomas conductuales. El modelo postula que todo el mundo tiene un umbral para el estrés que puede verse reducido ante situaciones temporales o permanentes (por ej., deterioro cognitivo). Se trata de un modelo perfectamente compatible con el de las necesidades no cubiertas o el modelo conductual ABC puesto que también pone el énfasis en la importancia de la observación de la situación en la que se encuentra la persona y los posibles disparadores de las respuestas de estrés. De acuerdo con este modelo, la persona con demencia tiene mayores dificultades para manejar el estrés (o demandas) conforme avanza la enfermedad o ante situaciones que les colocan en situación de mayor vulnerabilidad. Si bien la persona con demencia tiene mayor dificultad para procesar estímulos que en condiciones de normalidad no deberían generar estrés o malestar (por ejemplo, varias personas hablando a la vez), el estrés puede tener mayores efectos sobre la persona cuando está fatigada por algún motivo, se han producido cambios en las rutinas habituales, en el cuidador o en el ambiente, se exigen demandas internas o externas a la persona que superan su capacidad de respuesta, o hay que responder a múltiples demandas (Smith, Gerdner, Hall, y Buckwalter, 2004). El modelo tiene múltiples aplicaciones prácticas. Por ejemplo, Smith et al. (2004) plantean que antes de que se produzca la respuesta de estrés (comportamiento problemático) se observan conductas ansiosas (por ej., retirada del contacto ocular o intentos de escapar a las situaciones a las que se enfrentan) que pueden indicar la necesidad de reducir las demandas en ese momento (sin llegar a la privación sensorial). De acuerdo con los autores, es importante intervenir en ese momento porque si se llegan a producir los comportamientos problemáticos la respuesta será más difícil y a su vez se incrementará en gran medida la probabilidad de repetición de momentos de superación de niveles de estrés. Por otra parte, este modelo encaja con problemáticas habitualmente observadas en personas con demencia. Los comportamientos problemáticos suelen ser más frecuentes en momentos avanzados del día, cuando se han ido acumulando las potenciales situaciones generadoras de estrés (o carga cognitiva).

La literatura científica ha mostrado que las mencionadas intervenciones basadas en los antecedentes y consecuentes así como en el modelo del umbral de estrés progresivamente reducido cumplen los criterios para ser consideradas terapias basadas en la evidencia (Logsdon, McCurry y Teri, 2007). Debido a los efectos observados y a la ausencia de efectos adversos asociados a intervenciones como las descritas, y a las posibilidades de individualización que ofrecen, estas terapias no farmacológicas son preferibles a las farmacológicas para comportamientos como los descritos (Olazarán et al., 2010). Si bien las terapias no farmacológicas se pueden complementar con farmacológicas (Olazarán et al., 2010), se ha señalado que las intervenciones no farmacológicas son la clave para el manejo de los signos y síntomas conductuales y psicológicos de las demencias y se recomienda priorizar su utilización con respecto a las aproximaciones farmacológicas (ver, por ejemplo, Grossberg y Desai, 2003). En cualquier caso, una visión biologicista, que interprete los síntomas como fruto exclusivo de la enfermedad, puede resultar en ocasiones necesaria para aliviar el sufrimiento de cuidadores, en especial aquellos que tienden a culpabilizarse o a sufrir por su falta de competencia, etc. Los remedios biológicos (fármacos), al ralentizar el deterioro cognitivo y prevenir la aparición de problemas de conducta, reducen también la carga objetiva y subjetiva del cuidador.

Conclusión sobre las personas con demencia

Se podría resumir todo lo anterior de la siguiente forma. Las demencias sitúan a las personas en posición de vulnerabilidad (por la reducción de sus recursos cognitivos). Esta vulnerabilidad reduce su umbral de estrés. Estímulos que en condiciones normales no provocarían malestar sí que tienen efectos en estas personas en situación de vulnerabilidad. La forma en que se trate a las personas (por ej., “infantilismo”, hostilidad o invalidación), cambios en rutinas, sobre estimulación, etc., son situaciones que disparan reacciones que han sido definidas como síntomas o signos conductuales y psicológicos de las demencias. Estos signos son indicadores de malestar o sufrimiento y suponen la respuesta del individuo para tratar de lograr la homeostasis. Si ésta se logra a través de los comportamientos, la probabilidad de que ocurran de nuevo se eleva. Si la persona enferma recibe un tratamiento más protector del que sería necesario, por ejemplo restringiéndole las actividades a realizar o realizándolas por ellos, puede acelerarse el proceso de deterioro a través de mecanismos que favorecen el estado de ánimo depresivo y solitario de las personas.

La persona que cuida

Son muchos los trabajos que han mostrado que cuidar de un familiar que padece Alzheimer u otras demencias relacionadas tiene importantes consecuencias negativas asociadas. Así, por ejemplo, los cuidadores familiares de personas con demencia presentan niveles superiores de malestar psicológico (por ej., depresión) y físico que los no cuidadores (Pinquart y Sörensen, 2003; Vitaliano, Zhang y Scanlan, 2003).

Por poca atención que se preste a algunos datos relativos a la tarea del cuidado resulta evidente por qué cuidar se asocia a malestar. Se cuida muchas horas al día (más de 7 horas al día) durante muchos años (10-15 años de media) (Alzheimer’s Association, 2009). Pero, quizá más importante, las personas que cuidan, casi siempre mujeres, tienen que responder a las demandas cotidianas de la vida y asistir al deterioro cognitivo y físico y duelo anticipado de un familiar normalmente muy querido. Y esto se realiza en un contexto general en el que apenas existe información o conocimientos acerca de cómo cuidar, con escasas (o inexistentes) ayudas provenientes tanto del estado como de otros recursos. Por lo tanto, no resulta extraño que el cuidado familiar de personas con demencia se haya considerado una situación prototípica de estrés crónico (Vitaliano, Young y Zhang, 2004) y haya sido definido como un experimento natural de estrés extremo (Robinson-Whelen, Tada, MacCallum, McGuire y Kiecolt-Glaser, 2001). Sin embargo, a pesar de que casi todas las personas cuidadoras se enfrentan a situaciones similares, la realidad es que no todas muestran malestar ni, los que lo muestran, lo padecen con la misma intensidad. Esta idea es de gran importancia porque sugiere que existen factores que pueden amortiguar el efecto de las demencias sobre los cuidadores. Si bien se han descrito multitud de modelos teóricos que han sido utilizados para tratar de explicar por qué se produce el malestar asociado al cuidado (ver Losada, 2015, para una revisión de modelos teóricos explicativos del estrés del cuidador), en este apartado nos centramos en seis áreas del cuidador que, según nuestra experiencia, juegan un importante papel a la hora de entender las razones por las que se produce el malestar de las personas que cuidan: (a) comportamientos problemáticos de la persona cuidada y déficit en habilidades para su manejo por parte del cuidador; (b) desconexión de áreas de valor y pérdida de reforzadores en el entorno; (c) déficit en habilidades asertivas; (d) pensamientos disfuncionales o desadaptativos; (e) no aceptación o evitación de experiencias adversas y (f) elevado nivel de activación. Estas áreas se describen con mayor detalle a continuación.

Comportamientos problemáticos de la persona cuidada y déficit en habilidades para su manejo

La forma a través de la cual la demencia impacta sobre el cuidador es diversa. Una de las vías a través de las cuáles las demencias afectan a los cuidadores tiene que ver con la falta de conocimientos específicos sobre las demencias. Así, por ejemplo, desconocer en qué consiste la enfermedad puede llevar al cuidador a pensar cosas que hemos oído en nuestra experiencia clínica como “no es un problema de memoria, porque bien

que se acuerda de su madre” o “lo hace a propósito, porque cuando quiere sí que lo hace”. La mayoría de los cuidadores no atribuye a la enfermedad (por ej., Alzheimer) los síntomas problemáticos que observan en sus familiares, y consideran que tales síntomas están bajo control de las personas enfermas (Paton, Johnston, Kautona, y Livingston, 2004). Esta falta de conocimientos sobre la enfermedad y procesos asociados predispone al cuidador a la utilización de estrategias de afrontamiento del problema inadecuadas (por ej., no pedir ayuda; Werner, 2003) y a una situación anímica que en nada ayuda al proceso general.

Por otra parte, es bien sabido que los denominados síntomas o signos conductuales y psicológicos de las demencias generan importantes niveles de malestar sobre los cuidadores. De éstos, además, no siempre los más frecuentes son los que generan mayor malestar (Fauth y Gibbons, 2014). Como señala el modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado (Knight y Sayegh, 2010), a pesar de que en términos generales todos los cuidadores se enfrentan a situaciones similares, no todos sufren el mismo malestar. Un cuidador con mejores habilidades para afrontar los comportamientos problemáticos del familiar probablemente mostrará menor malestar que otros que no cuenten con tales habilidades. En este sentido, un estudio realizado recientemente por nuestro equipo (Nogales-González, Romero-Moreno, Losada, Márquez-González, y Zarit, 2015) muestra cómo cuidadores con alta percepción de autoeficacia para el manejo de comportamientos problemáticos sufren menos malestar cuando se enfrentan a altos niveles de comportamientos problemáticos que cuidadores con baja percepción de autoeficacia. Por otra parte, el malestar que generan los comportamientos problemáticos sobre el cuidador puede, a su vez, influir sobre la aparición futura o la intensidad de los comportamientos problemáticos del familiar. Esto es, el estrés del cuidador puede contribuir a la aparición de comportamientos problemáticos en su familiar.

Pensamientos disfuncionales o desadaptativos

Losada, Knight y Márquez (2003) elaboraron una adaptación de los postulados cognitivo-conductuales para la explicación del malestar asociado al cuidado familiar de personas con demencia. De forma resumida, este modelo plantea que los cuidadores afrontan el cuidado con formas de pensar que vienen influidas por normas transmitidas por los contextos culturales y familiares. Así, por ejemplo, es innegable que el cuidado tiene lugar en un contexto social y cultural que influye en el conjunto de normas y valores que tienen los cuidadores. Uno de los valores que más se ha estudiado, y que afecta especialmente a culturas hispanas, es el “familismo”. Este, a su vez, se compone de diferentes dimensiones (Losada et al., 2008; Sabogal, Marín, Otero-Sabogal, Marín y Perez-Stable, 1987). Dentro de las dimensiones del familismo, parece que el que los cuidadores perciban el cuidado de un familiar como una obligación se asocia especialmente con consecuencias negativas, mientras que el que se perciba a la familia como una fuente de apoyo parece que se asocia con consecuencias positivas (Losada et al., 2010). Muy probablemente, estos valores influyen también en el motivo por el que cuidan las personas. Nuestro equipo de investigación realizó un trabajo en el que se clasificaron los motivos para el cuidado en extrínsecos e intrínsecos, encontrándose que existe un perfil especialmente vulnerable a las consecuencias negativas del cuidado caracterizado por aquellas personas que tenían altos motivos extrínsecos (“cuido por obligación”) y bajos motivos intrínsecos (“cuido porque quiero”) (Romero-Moreno, Márquez-González, Losada, y López, 2011). Esos valores, unidos a otros fenómenos como el de la deseabilidad social, pueden llevar a muchos cuidadores a hacer mucho más de lo que pueden o consideran que es necesario, por “el qué dirán” otros. Pero, además de hacer mucho más de lo que pueda considerarse necesario o posible, muchos cuidadores no piden ayuda influidos por normas culturales que, en cierta medida, favorecen que el cuidado sea asumido por una sola persona (mujer) que tiende a pensar que no debe pedir ayuda a otros bien por no molestar o “porque los demás tienen sus propias vidas” o porque “el cuidado debe ser asumido por la familia y no por extraños”.

Por otra parte, no es infrecuente encontrarse que los cuidadores relegan cualquier interés personal (aficiones, ocio, descanso, responsabilidades personales) a un segundo o tercer plano. Si bien es cierto que en algunos casos los cuidadores no disponen de tiempo para estas tareas, la realidad es que en la mayoría de los casos los cuidadores dejan sus intereses a un lado porque cubrirlos teniendo a un familiar enfermo les genera niveles importantes de malestar (por ejemplo, sentimientos de culpa) (Losada, Márquez-González, Peñacoba y Romero-Moreno, 2010).

Desconexión de áreas de valor y pérdida de reforzadores en el entorno

Como se ha señalado, el cuidado de un familiar con demencia es una tarea (o, mejor dicho, múltiples tareas) muy demandante que suele favorecer que las personas que cuidan releguen sus intereses personales a un segundo o tercer plano priorizando cualquier actividad que tenga que ver con el cuidado. Son conocidos los modelos conductuales para la explicación de la depresión u otras problemáticas psicológicas que muestran cómo dejar de realizar actividades provoca una reducción significativa en el número de reforzadores que reciben las personas (ver, por ejemplo, Lewinsohn, 1974).

Las razones por la que un cuidador puede desconectar de áreas de valor son variadas. En muchos casos se debe a la influencia de los valores culturales antes mencionados que hacen que los cuidadores prioricen cualquier actividad asociada al cuidado a las personales. En otros casos puede deberse a que no disponen de tiempo. A su vez, pueden no disponer de tiempo por la inexistencia de recursos de apoyo o por otros factores como una mala gestión del tiempo o el desconocimiento de recursos.

Recientemente se ha validado al castellano el cuestionario de valores personales adaptado al cuidado (Romero-Moreno, Gallego-Alberto, Márquez-González y Losada, en prensa). En este cuestionario se pregunta a los cuidadores por 12 áreas de valor importantes (por ej., el cuidado, las relaciones familiares, el ocio o la espiritualidad). En primer lugar se les pregunta por la importancia que cada una de esas 12 áreas tiene para ellos y luego se les pregunta por el grado en el que han actuado con coherencia con cada una de esas áreas. El producto de ambas puntuaciones permite obtener el grado de compromiso con sus valores. Se encontraron dos dimensiones, compromiso con valores personales propios y compromiso con valores familiares. Mientras que un menor compromiso con los valores personales propios se asocia con mayores niveles de depresión, un menor compromiso con valores familiares se asocia a mayores niveles de ansiedad. Ambas dimensiones se asocian con los niveles de satisfacción con la vida en los cuidadores.

Déficit en habilidades asertivas

Los cuidadores inician el proceso del cuidado con una historia vital que puede protegerles o amortiguar las dificultades a las que se enfrentan, o perjudicarles por estar en situación de vulnerabilidad. Así, cuidadores que han tenido problemas de salud mental de forma previa al cuidado tienen mayor probabilidad de recaer (Russo, Vitalino, Brewer, Katon y Becker, 1995), y el estado mental de los cuidadores en fases previas del proceso también predice el desarrollo de problemas posteriores (Joling et al., 2015). Factores genéticos, de personalidad o ambientales previos al cuidado contribuyen a predecir la ocurrencia de problemas psicológicos en el proceso de cuidado (Hooker, Monahan, Bowman, Frazier y Shifren, 1998; Vitaliano, Strachan, Dansie, Goldberg, y Buchwald, 2014). Entre estos factores se encuentran las habilidades sociales. No es infrecuente encontrarse a cuidadores que no cuentan con recursos personales adecuados para afrontar adecuadamente las demandas del cuidado. Aunque pueda parecer sencillo, obtener ayuda no es fácil y su obtención requiere la manifestación de habilidades por parte de la persona que solicita la ayuda. Rapp, Shumaker, Schmidt, Naughton, y Anderson (1998) mostraron que aquellos cuidadores con más habilidades para impulsar, solicitar y mantener comportamientos de ayuda por parte de otros tenían a su vez una mayor red social de apoyo e informaban de menores niveles de depresión y mejor calidad de vida, así como de menos comportamientos problemáticos de sus familiares.

No aceptación o evitación de experiencias aversivas

Las personas que cuidan de un familiar con demencia se enfrentan a múltiples fuentes de sufrimiento. Algunas de estas fuentes de sufrimiento pueden modificarse. Por ejemplo, se puede ayudar a los cuidadores a organizar sus actividades y dedicar tiempo a aficiones o al descanso. También se pueden cambiar pensamientos rígidos o inflexibles como por ejemplo “no debo pedir ayuda” o “cómo voy a ir yo al cine teniendo a un fami-

liar enfermo que necesita ayuda”. Sin embargo, en el día a día del cuidado las personas cuidadoras se enfrentan a multitud de experiencias negativas que no se pueden cambiar o eliminar como, por ejemplo, situaciones externas al individuo (por ej., el diagnóstico de la demencia o determinados síntomas de la enfermedad como la pérdida de memoria) o eventos internos desagradables (pensamientos o emociones como la tristeza) (Márquez-González, Romero-Moreno y Losada, 2010). Muchos cuidadores se enfrentan a estas experiencias utilizando mecanismos de afrontamiento que no son adaptativos como, por ejemplo, la evitación o la negación. No es extraño encontrar a cuidadores que te dicen que se encuentran bien a pesar de que la evidencia muestra que no lo están (por ej., lágrimas, tensión emocional o física). Es muy posible que el contexto cultural de los cuidadores, como el hispano o latino, favorezca la tendencia de los cuidadores a rechazar conductas social o moralmente rechazadas como expresar pensamientos o emociones negativas asociadas al cuidado (por ej., “estoy harta de cuidar de mi madre”, “sería mejor para todos si se muriese”) (Márquez-González et al., 2010). La variable denominada evitación experiencial ha demostrado asociarse con mayores niveles de ansiedad, depresión e incluso presión sanguínea en cuidadores familiares de personas con demencia (Losada, Márquez-González, Romero-Moreno y López, 2014). Datos preliminares sugieren que los cuidadores con altos niveles de evitación experiencial podrían mostrar sesgos atencionales de evitación de información emocional negativa, que a su vez están asociados a una mayor presión sanguínea (Márquez-González, Cabrera, Losada, y Knight, en prensa).

Elevado nivel de activación fisiológica

El cuidado de familiares con demencia ha sido descrito como una tarea de supervisión durante las 24 horas del día, habiéndose definido a los cuidadores como “vigilantes”, entendiéndose que bajo este término se incluyen actividades como la mencionada constante supervisión, la anticipación y la intervención protectora (Mahoney, 2003). Esta hipervigilancia les lleva incluso a dormir con “los ojos y las orejas medio abiertas”, desarrollando hiperactivación fisiológica diurna y nocturna (McCurry, Logsdon, Teri y Vitiello, 2007). En estudios que han comparado la respuesta fisiológica de cuidadores y no cuidadores tras la jornada laboral se ha encontrado que, mientras que en los no cuidadores se produce una reducción de la presión sanguínea, en los cuidadores se observan incrementos en su respuesta fisiológica (presión sanguínea sistólica) en momentos de no trabajo en los que se encuentran en presencia de la persona cuidada (King, Oka y Young, 1994). El riesgo para la salud cardiovascular de los cuidadores parece ser especialmente importante cuando se cuidan más de 9 horas a la semana (Lee, Colditz, Berkman, y Kawachi, 2003) si bien estudios controlados parecen indicar que la observación del sufrimiento de las personas cuidadas genera por sí misma respuestas fisiológicas relevantes (incremento de presión sanguínea y tasa cardíaca) que parecen explicar la relación entre ser cuidador y tener un mayor riesgo de problemas cardiovasculares (Monin et al., 2010).

Obviamente, existen diferencias individuales en cuanto a la tendencia a presentar niveles elevados de activación. Características de personalidad como la ansiedad rasgo, el neuroticismo, la hiperresponsabilidad o el perfeccionismo probablemente facilitan estados de activación emocional elevada. Probablemente, la activación fisiológica se asocie también con la tendencia de los cuidadores a mostrar “emoción expresada”, esto es, criticismo de la persona enferma y a sobreimplicación emocional con ésta, rasgos que se han encontrado asociados a un mayor riesgo en los propios cuidadores de sufrir altos niveles de depresión y carga, así como de experimentar menos consecuencias positivas del cuidado (Wagner, Logsdon, Pearson y Teri, 1997).

Conclusión sobre las personas que cuidan

En muchos casos, influidos por expectativas culturales o sociales, los cuidadores asumen en su mayoría de forma unilateral y coherente con lo que “se espera de ellos” una tarea desorbitada y dolorosa para la que no están preparados ni tienen recursos. En el proceso del cuidado, y con el fin de responder a las demandas del cuidado, los cuidadores reducen o relegan sus intereses a un segundo plano y rechazan o no solicitan recursos de apoyo (recursos formales o ayuda de otros familiares). Estas circunstancias les sitúan en posición de vulnerabilidad al

reducir las fuentes de refuerzos o descanso a las que se enfrentan. Los cuidadores pueden, a su vez, presentar ciertas características que contribuyen al riesgo de padecer problemas psicológicos o físicos. Así, por ejemplo, pueden no contar con estrategias de afrontamiento de los comportamientos problemáticos asociados a las demencias o con recursos para controlar la activación fisiológica asociada al cuidado o incluso rechazar o evitar cualquier indicador de sufrimiento asociado al cuidado. Los cuidadores que presentan alguna de las mencionadas características tienen una mayor probabilidad de mostrar consecuencias negativas asociadas al cuidado.

La familia

La familia o sistema familiar no es sólo el conjunto de personas que la componen, sino que también incluye las interrelaciones entre éstas o “funcionamiento familiar”. Características importantes del funcionamiento familiar son la efectividad de la comunicación, la cohesión, la flexibilidad, el estilo de solución de problemas, la expresión del afecto y el control del comportamiento (Patterson y Garwick, 1994).

La situación de cuidado de una persona con demencia supone la aparición progresiva de múltiples estresores nuevos (incertidumbre sobre la enfermedad, gastos económicos, reducción del tiempo para dedicar a otros familiares, etc.) a los ya de por sí habituales en las familias. Los conflictos entre los hermanos sobre diferentes aspectos del cuidado no son infrecuentes y suponen fuentes de estrés y sufrimiento importantes para el cuidador principal y el resto del sistema familiar. Algunos de los motivos más frecuentes de conflicto son el desacuerdo entre familiares en relación a cuál es la mejor forma de cuidar al familiar, la percepción de unos de que otros no están tomando las decisiones adecuadas o están buscando su propio interés (comodidad, interés económico, etc.) (Peisha, Brodaty y Quadrio, 2006). Además, suelen existir dinámicas familiares que contribuyen al surgimiento y mantenimiento del conflicto y el bloqueo de la comunicación: la presencia de barreras en algunos familiares para expresar sus sentimientos y pensamientos acerca de la enfermedad, su miedo a pedir ayuda y colaboración a otros miembros de la familia por el posible conflicto o discusión, procesos de lucha o competición por demostrar quién es el “hijo que mejor cuida”, o la presencia de culpa en algunos hijos por problemas previos en la relación con la persona enferma, que es proyectada en forma de críticas intensas y frecuentemente desenfocadas al cuidador principal (Peisha et al., 2006).

Pero el sistema familiar no es sólo una fuente de estresores y conflictos añadidos al cuidado, sino que también puede ser una plataforma de recursos y fortalezas esenciales para afrontar estresores importantes, como la tarea de cuidar de un familiar con demencia (Lieberman y Fisher, 1999). En esta situación de estrés crónico, resulta de enorme importancia la capacidad de la familia para adaptarse a ésta, a través de recursos que puedan amortiguar la experiencia de estrés, facilitar su afrontamiento y, por tanto, atenuar sus consecuencias negativas. En este sentido, recursos fundamentales son la capacidad para comunicarse de forma efectiva y para expresar sus emociones positivas y negativas, la flexibilidad o capacidad para adaptarse a los cambios desarrollando nuevos roles y rutinas, y la cohesión familiar o unidad, apoyo y compromiso entre los miembros de la familia (Speice, Shields, y Blieszner, 1998; Tremont, Davis y Bishop, 2006). Las familias que usan un estilo de toma de decisiones focalizado (una persona toma las decisiones principales respecto al cuidado con el consejo de algunos miembros de la familia), respetan los límites generacionales y adoptan un estilo positivo de resolución de conflictos proporcionan mayor apoyo en el cuidado y atenúan la carga del cuidador principal (Lieberman y Fisher, 1999). La flexibilidad familiar o capacidad para adaptarse a los cambios (Deimling, Smerglia y Schaefer, 2001) y la cohesión y satisfacción de la pareja del cuidador (Rankin, Haut, y Keefover, 2001) son otros factores que claramente afectan al bienestar emocional de los cuidadores y sus familiares. Valores familiares como el familismo también marcan importantes diferencias en el proceso de afrontamiento del cuidado. Por su relación con el contexto cultural, esta variable se aborda en el siguiente apartado (El contexto).

La investigación realizada hasta la fecha sugiere claramente que incluir en las intervenciones con cuidadores el trabajo en relación al sistema familiar y la mejora en su funcionamiento (comunicación, afrontamiento de los problemas, cohesión, manejo de los cambios en las relaciones y roles de los miembros, etc.) redundaría en una reducción de la carga y malestar (ansiedad y depresión) (Tremont et al., 2006). Sin embargo, la investigación sobre la eficacia de la terapia familiar para los cuidadores de personas con demencia es tremendamente escasa

y, a día de hoy, seguimos sin disponer de un modelo conceptual que explique de forma clara y completa las dinámicas y mecanismos familiares implicados en el estrés o sufrimiento familiar asociados a la situación de cuidar de un familiar con demencia (Mitrani, Feaster, McCabe, Czaja, y Szapocznik, 2005).

En cuanto a las intervenciones, fue pionero el estudio de Mittelman y otros (1995), quienes aplicaron un programa multicomponente para cuidadores esposos de personas con demencia en el que se tiene en cuenta a otros miembros de la familia. Estos autores encontraron una reducción significativa de la depresión de los cuidadores a los 8 y a los 12 meses de seguimiento, que parecía estar mediada por un incremento en la cohesión familiar, entre otros factores. Ya desde un enfoque claramente sistémico familiar, el equipo de investigación de Eisdorfer y colegas (Eisdorfer et al., 2003) encontró evidencia de la capacidad para reducir la depresión de los cuidadores de un programa familiar con base en la Terapia Estructural de Ecosistemas (SET) (Mitrani, Szapocznik, y Robinson, 2000) y enriquecido con las nuevas tecnologías (ordenador y teléfono), cuyos objetivos eran reestructurar patrones de interacción familiar disfuncionales (distanciamiento emocional, sobreimplicación, negatividad, resolución de conflictos no efectiva o conflictos relacionados con la expresión de ira) y potenciar los patrones de interacción que protegen o suponen recursos, tales como el apoyo familiar, la validación del papel y liderazgo en el proceso del cuidador principal o la toma de decisiones colaborativa.

El contexto

El contexto en el que se enmarca el sistema familiar, la persona cuidada y el cuidador influye de forma decisiva el impacto que pueda tener la demencia sobre los diferentes componentes del sistema de cuidado. Por un lado, la disponibilidad, flexibilidad y accesibilidad a recursos del entorno, bien sean públicos o privados, influye de forma determinante en el proceso de las demencias. En muchas ocasiones, la falta de información hace que se desconozca la posibilidad o el modo de acceder a estos recursos (Muñoz González, 2015), o el propio recurso es inaccesible, dada su inflexibilidad, por ser casi imposible compatibilizar la atención sanitaria especializada (la cual se da en mayor medida en los hospitales o centros residenciales de internamiento) con la atención social o comunitaria (más cercanas a las familias y a la persona con demencia, que se puede desarrollar en centros de día o centros de salud). Aunque en algunos lugares se promueve la eliminación de estos límites entre lo especializado y lo comunitario, a través de por ejemplo, viviendas vigiladas, la implementación de estos sistemas es aún muy escasa. También parece contribuir a la inflexibilidad asociada al cuidado de las personas mayores el hecho de que no existan medidas de conciliación familiar, similares a las que existen para el cuidado de los hijos, que sean suficientes y adaptadas y contribuyan a facilitar la actuación de las familias en situaciones tan duras como es el cuidado de un familiar que padece demencia (Villar, 2009).

Además, los recursos pueden ser sencillamente insuficientes o económicamente inaccesibles para las familias. Aunque en España se intentó implementar a finales del año 2006 la conocida como “Ley de la dependencia” con el objetivo profesionalizar el cuidado de las personas dependientes, el ascenso de las políticas de austeridad ha hecho que la cuantía y posibilidad de acceder a estos recursos se vea muy mermada. Es más, lo que esta ley ha acabado promoviendo, lejos de la profesionalización del cuidado, es perpetuar aún más si cabe el modelo familiar tradicional que mantiene el cuidado en la familia, en la mayoría de los casos con ninguna o escasas ayudas por parte del Estado (Muñoz González, 2015). Cabe destacar que, ante esta situación, la familia que cuida de la persona con demencia juega una labor social fundamental, no solo por el servicio que prestan a su familiar enfermo, sino por los costes que ahorran al Estado. El estudio de Coduras y colaboradores (Coduras et al., 2010) pone de manifiesto cómo los costes económicos de la demencia en España son altísimos (aproximadamente 17.000 € anuales por cada persona enferma), y la mayoría de estos costes son asumidos por la familia (aprox. el 71%) (Soto-Gordoa et al., 2014), en la medida que estos deciden no ingresar a su familiar en una institución sino cuidarlo en casa. Además, el mismo estudio de Coduras y su equipo mostró cómo es precisamente el uso o no uso de los servicios de salud e institucionalización lo que hace variar el coste económico de la demencia, y no la gravedad de la misma (es decir, el deterioro cognitivo y aumento de los síntomas), como cabría pensarse. Es por ello que, sin los cuidadores familiares, el sistema de salud pública sería insostenible, dado que el Estado no podría afrontar semejantes costes.

Por otro lado, los valores culturales de la sociedad en la que vivan la persona con demencia y sus allegados pueden influir de manera drástica en cómo se afronta la demencia o en el impacto psicológico de la misma. Por ejemplo, uno de los valores que aún persiste en algunas sociedades occidentales, como por ejemplo es la española, es la ideología machista. Esta ideología hace que se perciba al hombre como la fuente de sustento del hogar, o lo que es lo mismo, “la persona que trabaja”, mientras que se percibe a la mujer como la encargada de proveer los cuidados y organizar la casa (Bazo, 1998). Dado este hecho, cuando en una familia aparece un caso de demencia, es más probable que la mujer, las hijas o incluso las nueras queden a cargo del cuidado de la persona enferma. Esto implica que la mujer se vea forzada a quedarse a cargo de su familiar, bien sea por presiones externas, o bien por un sentimiento arraigado de “es mi deber cuidar de mi padre/marido/etc.”. Esta última frase está muy ligada a otro de los valores más concurrentes en el entorno cercano de la persona con demencia como es el denominado familismo.

El familismo ha sido descrito como “una poderosa identificación y compromiso de los individuos con sus familias (sanguínea y política) y fuertes sentimientos de lealtad, reciprocidad y solidaridad entre los miembros de una misma familia” (Sabogal et al., 1987). Este fuerte compromiso con la familia se ha mostrado variable entre las distintas culturas y etnias del mundo, siendo aquellas culturas más individualistas, como la anglosajona, las que presentan menores niveles de familismo, y aquellas culturas más colectivistas, como la hispana, las que presentan mayores niveles de esta variable (Knight et al., 2002). Sin embargo, los estudios acerca los efectos del familismo sobre la salud de los cuidadores de una persona con demencia han mostrado resultados contradictorios, encontrándose tanto efectos positivos como negativos (Knight et al., 2002; Losada et al., 2006). Una posible explicación a este efecto paradójico es que el familismo es en realidad una variable multidimensional, que engloba tanto por un lado valores de obligación familiar (por ej., “es mi obligación cuidar de mi padre”), lo cual parece relacionarse directamente con una mayor presencia de pensamientos disfuncionales e indirectamente con mayores niveles de depresión, como por el otro valores relacionados con la percepción de la familia como apoyo, lo que se relaciona directamente con un mayor percepción de apoyo social, e indirectamente con menores niveles de depresión (Losada, Márquez-González, Knight et al., 2010).

Finalmente, otro importante factor cultural a destacar por su influencia sobre el impacto de las demencias, es el llamado edadismo. El edadismo se define como “el mantenimiento de estereotipos o actitudes prejuiciosas hacia una persona, únicamente por el hecho de ser mayor” (Bárcena, Iglesias, Galán, y Abella, 2009). Estos estereotipos hacia la edad, que influyen no solo a los familiares sino también a muchos profesionales de la salud, hacen que a las personas mayores se les presuma algún tipo de deterioro cognitivo o incapacidad, por el mero hecho de ser mayores, lo que a su vez genera, por un lado, un mayor sentimiento de impotencia e infravaloración en aquellos mayores que no sufren tal declive, y por otro, se puede producir un posible enmascaramiento de síntomas que pueden ser debidos a otros trastornos, como una depresión severa o problemas de ansiedad, al presuponer que es “algo debido a la edad”. Estos dos hechos pueden afectar de manera severa a la persona con demencia, asumiendo que el deterioro cognitivo es algo normal de la edad, no merece la pena intervenir en su tratamiento o en la mejora de su calidad de vida, o incluso percibir como normales síntomas que no son propios ni de la vejez ni de la demencia.

Modelo integrador del impacto psicológico de las demencias

En este apartado se pretende plantear un modelo marco que integre las cuestiones que han sido comentadas hasta ahora. El modelo que se ilustra en la Figura 2 pretende agrupar las aportaciones de otros modelos empíricamente respaldados dirigidos a explicar el punto de vista del cuidador como, por ejemplo, modelos de vulnerabilidad o diátesis (Russo et al., 1995), modelos de estrés y afrontamiento (Knight y Sayegh, 2010), modelo de proceso de estrés (Pearlin, Mullan, Semple, y Skaff, 1990), el punto de vista de las personas con demencia como, por ejemplo, el modelo ABC (Teri et al., 1998), la validación (Feil, 1993), el modelo del umbral de estrés reducido (Smith et al., 2004) y el punto de vista de las familias. Consideramos que este macro modelo es original en cuanto a que integra modelos teóricos que se han utilizado para explicar de forma independiente la problemática de las personas con demencia (por ej., los modelos conductuales de comportamientos proble-

máticos) o sin demencia (modelos explicativos del refuerzo de conductas dependientes) y de los cuidadores (por ejemplo, el modelo de estrés y afrontamiento o el cognitivo-conductual). Se trata de un modelo marco que pretende reflejar los procesos que pueden tener lugar en la explicación del malestar o sufrimiento asociado a las demencias. Si bien por su representación podría parecer que se trata de un proceso lineal, la realidad es que existen mecanismos circulares entre las dimensiones incluidas en el modelo. Así, por ejemplo, la sintomatología ansiosa o depresiva de un cuidador puede a su vez influir sobre la conducta del cuidador. Estos mecanismos circulares se representan en la Figura 2 a través de la línea continua dibujada en la parte inferior del modelo, que conecta con flechas las diferentes dimensiones del modelo.

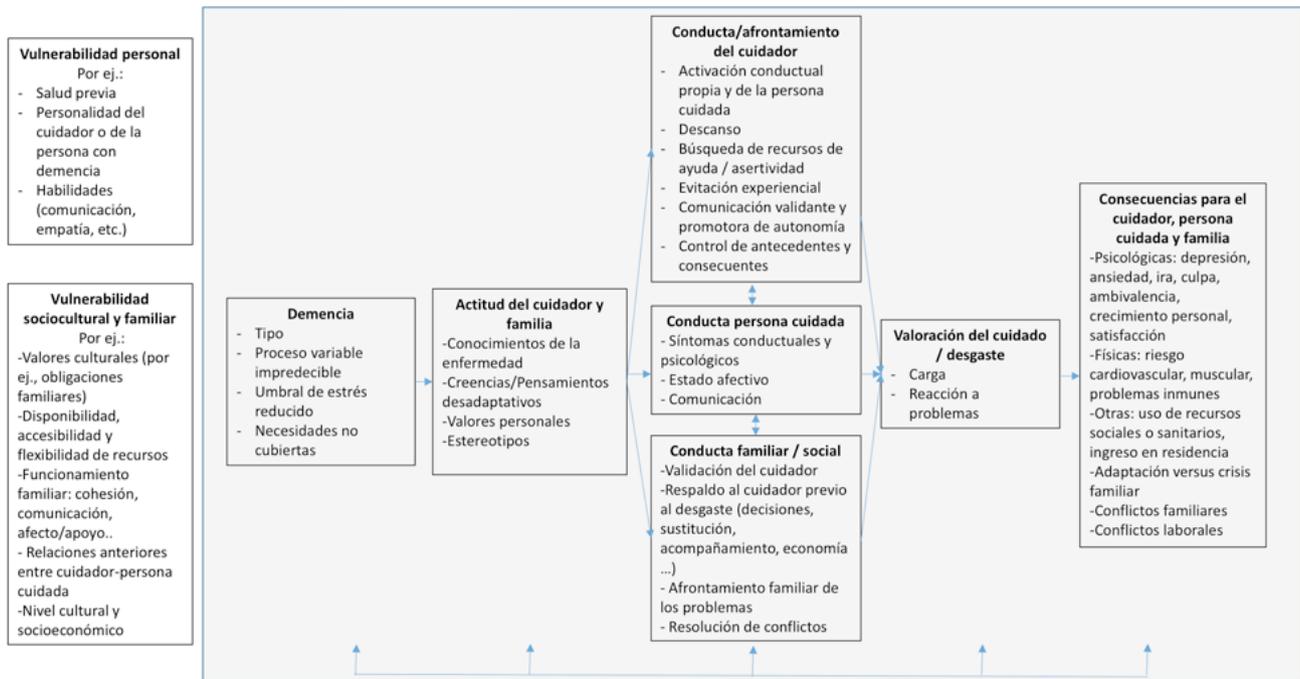


Figura 2. Modelo integrador del impacto psicológico de las demencias en las familias.

Factores de vulnerabilidad

El modelo plantea una descripción del proceso de la demencia que no parte de cero, puesto que tiene lugar en un contexto concreto en el que los participantes ya cuentan con una historia que ha influido sobre su personalidad o salud, lo que les sitúa en una posición de vulnerabilidad o fortaleza previa. Se incluyen en el modelo dos grandes bloques de factores de vulnerabilidad o fortaleza, uno que incluye factores personales (del cuidador o de la persona con demencia) y otro que hace referencia a factores socioculturales o familiares. Desde el punto de vista de la vulnerabilidad personal, por ejemplo, las personas cuidadoras con mayores niveles de neuroticismo o pesimismo tienen peor salud mental y física (Hooker et al., 1998). En un sentido similar un estudio de Joling et al. (2015) encontró que los predictores de los trastornos de ansiedad y depresión de los cuidadores no son las características de la persona cuidada (por ej., problemas de conducta), sino el estado mental y físico de los cuidadores en la línea base. A su vez, el demandante proceso de estrés del cuidado va a exigir del cuidador responder a múltiples circunstancias desafiantes. Los cuidadores que dispongan de forma previa al cuidado de buenas habilidades personales para, por ejemplo, comunicarse con otras personas, comprender los estados emocionales de otros, etc., se encontrarán en mejores condiciones para responder a las dificultades que surjan.

Por otra parte, el entorno sociocultural y familiar en el que se desarrolle el proceso de la demencia también influirá de forma significativa en el mismo. Así, por ejemplo, existen evidentes diferencias entre países (e incluso regiones) en variables como la disponibilidad, flexibilidad y accesibilidad a recursos formales y sociales. A su vez, como ya se mencionó, un entorno cultural familista y machista, que ha pasado de ser colectivista a

individualista en muchos aspectos, como puede ser el español, posiblemente pueda añadir muchas dificultades al proceso del cuidado. Si bien se podría pensar a priori que ser familista puede beneficiar, el componente de obligación incluido en el familismo, unido a la reducción progresiva del tamaño de las redes familiares y otros factores como la difícil conciliación familiar, puede incrementar las fuentes de sobrecarga asociada a la ya demandante tarea de atender a un familiar con demencia. Por último, son también factores reconocidos asociados a la salud mental de los cuidadores un nivel cultural y económico bajo (Covinsky et al., 2003).

Por otra parte, las familias cumplen también una función destacada en el proceso, dado que el que el proceso de la demencia se produzca en el contexto de una familia funcional o en una familia disfuncional puede introducir múltiples fuentes de variabilidad. Una mala funcionalidad familiar, como hemos visto en este trabajo, parece contribuir a la carga percibida por el cuidador incluso cuando se controlan variables como los comportamientos problemáticos o la sintomatología ansiosa y depresiva de los cuidadores (Tremont et al., 2006). En torno al 30% de las familias cuidadoras se perciben como disfuncionales, y esta dimensión explica en gran medida su salud mental (Pérez et al., 2009).

Las demencias

Como se ha comentado, las demencias surgen en un momento concreto de la historia de las personas, en un contexto determinado. El hecho de que unas demencias puedan ser más generadoras de malestar que otras (por ejemplo, las frontotemporales) (De Vugt et al., 2006) y que varíe su sintomatología con el paso del tiempo también influye en el proceso. Si bien se conoce cómo evolucionan las demencias en términos de aumento del deterioro cognitivo o funcional, la realidad es que en términos conductuales resulta en muchas ocasiones impredecible su avance para las familias. Así, por ejemplo, muchos cuidadores informan de cambios en la conducta de sus familiares en cortos espacios temporales, indicando que pueden producirse en cuestión de horas o minutos.

Es en este punto en el que consideramos que tiene especial sentido reconocer el valor de los modelos teóricos del umbral de estrés reducido y las necesidades no cubiertas. Las demencias amenazan a la integridad de las personas reduciendo sus recursos para enfrentarse a las demandas vitales en las condiciones que lo han hecho durante años. Esta pérdida de recursos lleva en ocasiones a una reducción significativa de la cobertura de las necesidades básicas (por ej., relaciones sociales, actividades de desarrollo personal como la lectura, etc.), aunque no siempre tiene por qué ser así. En algunas personas con demencia la reducción de determinadas actividades (por ej., de la actividad social) puede interpretarse como una respuesta personal de protección ante el estrés.

Actitud del cuidador y familiar

Los estereotipos, como por ejemplo el edadismo, están muy presentes en nuestra sociedad, y tienen importantes consecuencias sobre la salud (ver, para una revisión, Losada, 2004). Estos estereotipos se asocian con el uso de estilos comunicativos inadecuados como el habla patrón y con conductas de sobreprotección que reducen la probabilidad de conducta autónoma. Por ejemplo, una persona con estereotipos edadistas (por ej., las personas mayores son frágiles y como niños) es más probable que actúe sobreprotegiendo y utilizando el habla patrón, favoreciendo que se produzca un exceso de discapacidad. El desconocimiento de las demencias puede incrementar el efecto de estos estereotipos puesto que se pueden atribuir las manifestaciones de las demencias a características de las personas.

Lo anterior puede verse agravado en el caso de que los cuidadores tengan pensamientos disfuncionales que favorezcan un afrontamiento desadaptativo del cuidado (Losada et al., 2003). Así, por ejemplo, un cuidador que piense que los intereses personales deben de ser dejados a un lado cuando se cuida de una persona enferma es probable que reduzca su activación conductual. Igualmente, alguien que piensa que el cuidado debe ser llevado a cabo en la familia tendrá menos probabilidades de pedir ayuda o recursos que otros que piensen que es una tarea demasiado demandante como para ser llevada a cabo por una sola persona. Otros pensamientos habituales tienen que ver con el rechazo a recursos como la ayuda a domicilio, o la no utilización de los mismos

como fuente de respiro, no siendo infrecuente escuchar frases como “me quedo en casa para asegurarme de que atiende bien a mi familiar y hace lo que tiene que hacer”.

Otro factor que interviene en este punto son los valores personales de los cuidadores. Los valores han sido definidos como direcciones deseadas para la vida, elegidas libremente y construidas verbalmente (Hayes, Strohsahl, y Wilson, 1999). Representan la importancia relativa para una persona de condiciones vitales objetivas y el bienestar asociado a aspectos de la vida (Felce y Perry, 1996). Si bien existen muchos valores que pueden ser significativos para los cuidadores, habiéndose asociado con sintomatología depresiva, ansiosa o culpa (ver, por ejemplo, Gallego-Alberto, Losada, Márquez-González, Romero-Moreno y Vara, 2017; Romero-Moreno et al., en prensa), un análisis detallado de los mismos puede contribuir a entender el proceso del malestar del cuidador. Por ejemplo, puede ocurrir que para un cuidador el valor del cuidado no sea importante e, incluso, haya sido asumido por obligación o porque no había otra persona disponible para cuidar. La no existencia de motivos intrínsecos para cuidar sitúa a los cuidadores en posición de vulnerabilidad para padecer malestar psicológico (Romero-Moreno et al., 2011). Por otra parte, una limitada red de valores o intereses reduce también las posibilidades de planificar con los cuidadores acciones comprometidas con sus valores (Márquez-González et al. 2010).

Conducta o afrontamiento del cuidador

Las conductas del cuidador se pueden agrupar en conductas de autocuidado y conductas de cuidado. Ambas pueden influir finalmente en su malestar directa o indirectamente. Por ejemplo, la no realización de actividades de ocio o placenteras, o coherentes con sus valores, incrementa directamente el malestar del cuidador (Losada, Pérez-Peñaranda, et al., 2010; Romero-Moreno et al., en prensa; Moore et al., 2013). De forma similar, la falta de descanso o de sueño, así como la no realización de conductas de búsqueda de recursos de apoyo, también influyen directamente sobre el malestar del cuidador (McCurry et al. 2007; Rapp et al., 1998). En estas situaciones es posible que influya de manera importante el fenómeno conocido como evitación experiencial, que consiste en la dificultad para reconocer y aceptar pensamientos, emociones o sentimientos negativos. La evitación experiencial se asocia con problemas de salud física y psicológica en cuidadores (Losada et al., 2014; Márquez-González, Cabrera, Losada y Knight, en prensa; Spira et al., 2007). Reconocer emociones o pensamientos negativos puede ser un importante paso previo a la activación conductual o a la realización de conductas coherentes con los valores de los cuidadores, por lo que la promoción del fenómeno contrario a la evitación, esto es, la aceptación, puede ser relevante para reducir el malestar de los cuidadores (Losada et al., 2015; Márquez-González et al., 2010).

Por otra parte, como se sugirió en la primera parte de este trabajo, una comunicación validante y promotora de autonomía, caracterizada por la no utilización de habla patrón, el refuerzo de conductas autónomas, etc., así como una adecuada gestión de los antecedentes y consecuentes de la conducta de las personas con demencia, influirá indirectamente sobre el malestar del cuidador al reducir la frecuencia y/o intensidad de los síntomas conductuales y psicológicos de las demencias. Las variables antes mencionadas contribuyen a generar en el cuidador su percepción de autoeficacia. Un cuidador con alto sentimiento de autoeficacia puede amortiguar el efecto de los comportamientos problemáticos sobre su percepción de carga o malestar. Así, por ejemplo, en un estudio reciente de Nogales-Gonzalez et al. (2015) se encontró que, ante elevados comportamientos problemáticos del familiar, los cuidadores con altos sentimientos de autoeficacia para el manejo de comportamientos problemáticos tenían menor malestar asociado a comportamientos problemáticos depresivos y disruptivos que los cuidadores con bajos sentimientos de autoeficacia.

Conducta de la persona cuidada

La conducta de la persona cuidada está influida por el efecto de otras dimensiones del modelo, como las mencionadas en el párrafo anterior. Tal y como mencionan investigadores como Olazarán et al. (2012) o Kales

et al. (2015), en el origen de los síntomas conductuales y psicológicos de las demencias hay factores desencadenantes no necesariamente relacionados con la demencia (por ej., factores del cuidador o del ambiente) que, una vez considerados, pueden permitir a la persona con demencia recobrar la percepción de confianza y la sensación de control (Olazarán et al., 2012). Obviamente, la falta de conocimientos sobre la enfermedad o los estereotipos pueden favorecer la percepción por parte de los cuidadores (familiares y profesionales) de que la enfermedad es la causa única de tales síntomas.

Conducta familiar o social

Para alguien que haya trabajado con cuidadores no resultará desconocido el fenómeno que se produce con mayor frecuencia de la deseable, relacionado con el comportamiento de otros familiares con los cuidadores. Muchos cuidadores se quejan de que, siendo ellos los que están casi 24 horas atendiendo a la persona con demencia, resulta demoledor que aparezca otro familiar que apenas tiene contacto con la persona con demencia y se ponga a darle consejos sobre cómo cuidar o cómo conseguir las cosas. En muchos de estos casos lo que necesitan los cuidadores es alguien que les escuche, que les permita desahogarse, y que valide sus sentimientos y emociones. Y, por supuesto, que colabore en las tareas del cuidado proporcionando respaldo al cuidador para que éste pueda disponer de momentos de descanso y de ocio. En casos en los que, por distancia u otros factores (por ej., trabajo), otros familiares no puedan estar presentes y colaborar en tareas que exigen presencialidad, la colaboración económica y en gestiones burocráticas puede contribuir a amortiguar la sensación de sobrecarga de los cuidadores. Es probable también que la falta de conocimientos generales acerca de la enfermedad de la sociedad en su conjunto pueda también provocar comportamientos de rechazo o evitación del contacto con personas con demencia, o desconocimiento de cómo actuar en determinadas circunstancias.

Valoración del cuidado o desgaste del cuidador

Quizá la variable que más se ha estudiado en relación al cuidado de personas dependientes sea la carga o sobrecarga del cuidador, término habitualmente utilizado para el cuidado familiar o informal, y el *burnout* o síndrome de estar quemado, para el cuidado profesional o formal. Un constructo muy relacionado es el del malestar o reacción a los comportamientos problemáticos del familiar, variable también utilizada habitualmente en la investigación con cuidadores. La carga es un concepto multidimensional, habiéndose identificado factores como, por ejemplo, el efecto en la vida social y personal de los cuidadores, la carga psicológica o los sentimientos de culpa (Ankri et al., 2005), o carga, competencia y dependencia (Martín-Carrasco et al., 2010). Si bien la carga o la reacción a los síntomas conductuales y psicológicos de las demencias puede afectar directamente sobre las consecuencias del proceso de las demencias, en esta relación también pueden producirse efectos mediadores o moderadores. Así, por ejemplo, un cuidador con altos sentimientos de autoeficacia para controlar pensamientos desadaptativos puede tener menor sintomatología depresiva que un cuidador con bajos sentimientos de autoeficacia para controlar pensamientos desadaptativos (Romero-Moreno, Losada et al., 2011). Por lo tanto, aunque en el modelo que se ilustra en la Figura 2 se sitúa la conducta y el afrontamiento del cuidador como algo previo a la valoración del cuidado como desgastante, el efecto del afrontamiento puede amortiguar las consecuencias de la reacción a los síntomas conductuales y psicológicos de las demencias sobre la sintomatología de los cuidadores, tal y como se refleja en el modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado (Knight y Sayegh, 2010).

Consecuencias para el cuidador, persona cuidada y sistema familiar

La última dimensión del modelo hace referencia a las consecuencias finales del proceso que se ha descrito. Son conocidas las consecuencias del cuidado sobre la salud física y mental del cuidador (Pinquart y Sörensen,

2003; Vitaliano et al., 2003). En términos de consecuencias, la variable quizá más estudiada es la depresión, habiéndose encontrado que hasta un tercio de los cuidadores padece depresión clínica (Sallim, Sayampanathan, Cuttilan, y Chun-Man, 2015). Sin embargo, hay otras variables psicológicas que no han sido tan estudiadas y que estudios recientes sugieren que tienen una gran importancia para la explicación del malestar del cuidador. Este es el caso de, por ejemplo, de los sentimientos de culpa (Losada et al., 2010) o los sentimientos de ambivalencia (Losada, Pillemer, Márquez-González, Romero-Moreno, y Gallego-Alberto, en prensa). Si bien en el modelo se agrupan todas las consecuencias psicológicas del cuidado en una misma dimensión, es posible que unas consecuencias psicológicas puedan a su vez influir sobre otras. Así, por ejemplo, en un estudio reciente se han obtenido datos que parecen sugerir que el efecto de los comportamientos problemáticos y el malestar asociado a éstos sobre la depresión está mediado por los sentimientos de ambivalencia y la culpa. Un cuidador de una persona que manifieste muchos comportamientos problemáticos es más probable que manifieste sentimientos de ambivalencia, lo que a su vez genera más sentimientos de culpa e incrementa su sintomatología depresiva (Losada, Márquez-González, Vara-García, Gallego-Alberto, Romero-Moreno y Pillemer, 2017).

La mayoría de los trabajos de investigación sobre el cuidado de las personas han estado dirigidos a estudiar los efectos negativos del cuidado. Es cierto que el cuidado también puede proporcionar experiencias positivas a los cuidadores como, por ejemplo, sentir que la relación con la persona cuidada se ha fortalecido o que se aprecia su ayuda (Cohen, Colantonio, y Vernich, 2002). A su vez, parecen existir diferencias en el grado en el que se experimentan experiencias positivas en función de variables culturales o la raza (Roth, Dilworth-Anderson, Huan, Gross, y Gitlin, 2015).

Finalmente, consideramos que el proceso general también puede tener consecuencias importantes sobre las personas con demencia. Por ejemplo, una persona que tiene un deterioro cognitivo leve pero es tratada como un niño y recibe castigos por su comportamiento independiente, y no participa de actividades estimulantes como puede ser la actividad física (paseos) o la atención social, muy probablemente manifieste síntomas conductuales y psicológicos considerados como problemáticos por otros. Esos síntomas pueden ser tratados con fármacos o castigados, lo que incrementaría la probabilidad de que aparezcan efectos adversos no deseados (e.g., Isaksson, Graneheim, Åström, y Karlsson, 2011). Como es evidente, esta cadena de acontecimientos tendría finalmente efectos sobre el estado psicológico de la persona (por ej., depresión o ansiedad) y cognitivo (la falta de estimulación aceleraría el proceso de deterioro). Dado que el proceso descrito en el modelo es circular, este empeoramiento puede ser percibido por los cuidadores como una confirmación de sus estereotipos o creencias erróneas acerca de la enfermedad (por ej., “no hay nada que hacer, esto va a peor y muy rápido”), incrementándose su sobrecarga y la probabilidad de que su malestar psicológico afecte a su vez a la conducta de la persona cuidada. En definitiva, puede darse el fenómeno de la profecía autocumplida, que no ayuda en absoluto al proceso general de la atención a las demencias.

Propuesta de actuación

Como se ha señalado a lo largo del trabajo, existen iniciativas de intervención que han logrado respaldo empírico para reducir el malestar tanto de personas con demencia como de sus familiares (Gallagher-Thompson y Coon, 2007, 2012; Logsdon et al., 2007; Olazarán et al., 2010). Así, por ejemplo, para los síntomas conductuales y psicológicos de las demencias se han considerado terapias empíricamente validadas las que analizan e intervienen sobre antecedentes y consecuentes de los problemas, así como las basadas en el modelo del umbral del estrés progresivamente reducido (Logsdon et al., 2007). En el caso de los cuidadores familiares, las terapias que mayor respaldo empírico han recibido son las psicoterapéuticas (especialmente cognitivo-conductuales) y las multicomponente, si bien se están llevando a cabo propuestas novedosas de intervención basadas en otros enfoques, como por ejemplo la terapia de aceptación y compromiso (Losada et al., 2015) o terapias con un enfoque sistémico (Mitrani et al., 2005, 2006). Aun así, y aunque existen ejemplos de estudios que han informado de tamaños del efecto elevados para las intervenciones, el tamaño medio de las intervenciones disponibles es, en el mejor de los casos, moderado y con reducción del mismo a largo plazo (Pinquart y Sörensen, 2006).

Tal y como se sugiere a lo largo de este trabajo, y se ha tratado de resumir en la Figura 2, son múltiples las

dimensiones implicadas en la explicación del impacto psicológico de las demencias, generando importantes niveles de sufrimiento sobre las personas implicadas. A su vez, las interacciones entre las diferentes dimensiones implicadas en el proceso son evidentes. Sin duda alguna, esta circunstancia muestra la necesidad de individualizar las intervenciones con el fin de maximizar el efecto de las mismas. Planteamientos como los utilizados en este trabajo o, anteriormente, por Kales et al. (2015), ponen en evidencia la necesidad de “pensar más allá del cuidado centrado en la persona” (p. 5) y valorar el papel que otros factores pueden estar jugando en las problemáticas observadas.

De forma previa a la intervención se hace imprescindible una adecuada evaluación de cada caso particular, que incluya diferentes procedimientos de evaluación (observación, registros, cuestionarios, etc.) y que tenga en cuenta a los principales actores implicados, con el fin de elaborar hipótesis funcionales explicativas de cada proceso problemático.

Se parte de que no existe una intervención general que proporcione una respuesta a las problemáticas descritas, sino que cada caso requerirá de la aplicación de técnicas de intervención específicas dirigidas a responder a las hipótesis planteadas.

La psicología proporciona herramientas útiles para estas tareas. Una adecuada evaluación conductual puede permitir plantear hipótesis tentativas de las circunstancias que originan o mantienen los problemas, facilitando la planificación de intervenciones individualizadas a cada caso. Un ejemplo de intervención individualizada para cuidadores es la desarrollada por Márquez-González et al. (2015), quienes, a través de un proyecto financiado por el MINECO (PSI2012-31293), desarrollaron una intervención modular guiada por análisis funcional para cuidadores familiares de personas con demencia. De los seis módulos de intervención disponibles (ver apartado de la persona cuidada, descrito anteriormente en este trabajo), el terapeuta debía seleccionar aquellos dos o tres que fuesen clave en la explicación del malestar del cuidador de acuerdo con el análisis funcional realizado. La intervención incluía tres sesiones de mantenimiento entre la finalización y el seguimiento. Los resultados preliminares sugieren que los beneficios terapéuticos sobre la sintomatología depresiva y ansiosa de los cuidadores puede mantenerse a largo plazo a través de esta intervención en mayor medida que a través de otras terapias como la cognitivo-conductual o la de aceptación y compromiso (Márquez-González et al., 2015).

Es necesario multiplicar los esfuerzos de investigación para conocer cada vez mejor los procesos familiares implicados en el afrontamiento familiar del cuidado y que moderan y/o median en la relación entre los diferentes factores de la situación del cuidado y las consecuencias de salud física y emocional en los cuidadores principales (Mitrani et al., 2006). La evaluación del funcionamiento familiar (cohesión, patrones de comunicación, estilo de resolución familiar de problemas, etc.) permitirá guiar el diseño de intervenciones más completas que permitan incluir el trabajo con estos aspectos fundamentales del funcionamiento familiar que tanta importancia tienen en el proceso de estrés y afrontamiento en el cuidado de personas con demencia. Para que las intervenciones planteadas puedan tener éxito deben realizarse en un contexto que ofrezca los recursos de apoyo necesarios para su adecuada implantación. Así, por ejemplo, no puede esperarse que una intervención psicológica dirigida a fomentar el autocuidado del cuidador y reducir así su malestar psicológico y físico tenga éxito si el cuidador no cuenta con recursos de apoyo necesarios para poder desarrollar las habilidades que se entrenen (por ej., servicios de respiro, recursos que favorezcan la conciliación familiar, apoyo económico, etc.).

El modelo marco definido en este trabajo supone un paso importante en la deseable dirección de disponer de un mapa completo del sistema del cuidado con información sobre los diferentes factores, componentes y mecanismos implicados en el sufrimiento o malestar de los miembros del sistema familiar. Dicho “mapa” es un gran reto que permitirá identificar, de forma idiográfica, esto es, para cada caso particular, los elementos que explican el mantenimiento del malestar e identificar las “teclas” principales que habrá que tocar para generar el cambio, facilitando la adaptación y la mejora del bienestar de cuidador, persona cuidada y familia.

Conclusiones

En este trabajo se ha pretendido reflejar la complejidad asociada al proceso de la demencia. En la explicación del proceso de la enfermedad y de las consecuencias de la misma sobre los actores implicados intervienen múl-

tiples variables que interactúan. Para ofrecer soluciones eficaces a las necesidades de las personas afectadas (familias) son necesarios recursos que puedan dirigirse a las dimensiones señaladas en el modelo integrador propuesto. La gestión y distribución de estos recursos debe ser sensible a la naturaleza procesual del cuidado y a las cambiantes necesidades de las familias. Si bien inicialmente sería necesaria una inversión importante para desarrollar un sistema de atención a las demencias y a las familias afectadas que pueda dar respuesta a estas cuestiones, consideramos que se obtendrían beneficios a largo plazo sobre la salud de las personas afectadas, incluido un enlentecimiento y/o retraso de la dependencia asociada a la demencia, un uso optimizado de recursos de apoyo, e incluso el retraso de la institucionalización de las personas con demencia.

Agradecimientos

Este trabajo ha sido posible gracias al respaldo del Ministerio de Economía y Competitividad (PSI2015-65152-C2-1-R).

Referencias

- Alzheimer's Association (2009). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's and Dementia*, 5, 234-270.
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A. y Henrad, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 254-260.
- Baltes, M. M., Neumann, E. M. y Zank, S. (1994). Maintenance and rehabilitation of independence in old age: an intervention program for staff. *Psychology and Aging*, 9, 179-188.
- Baltes, M. M., y Wahl, H. W. (1992). The dependency-support script in institutions: generalization to community settings. *Psychology and Aging*, 7, 409-418.
- Bárcena, C., Iglesias, J., Galán, M. I., y Abella, V. (2009). Dependencia y edadismo. Implicaciones para el cuidado. *Revista de Enfermería*, 1, 46-52.
- Bazo, M. T. (1998). Vejez dependiente, políticas y calidad de vida. *Revista de Sociología*, 56, 143-161.
- Brodaty, H., Connors, M. H., Xu, J., Woodward, M., Ames, D. y PRIME study group. (2015). The course of neuropsychiatric symptoms in dementia: a 3-year longitudinal study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16, 380-387.
- Brooker, D. (2013). *Atención centrada en la persona con demencia: mejorando los recursos*. Barcelona, España: Octaedro.
- Burgio, L. D., Allen-Burge, R., Roth, D. L., Bourgeois, M. S., Dijkstra, K., Gerstle, J., ... Bankester, L. (2001). Come talk with me: improving communication between nursing assistants and nursing home residents during care routines. *The Gerontologist*, 41, 449-460.
- Castellanos, F., Cid, M., Duque, P. y Zurdo, M. (2011). Abordaje integral de la demencia. *Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud*, 35, 39-45.
- Coduras, A., Rabasa, I., Frank, A., Bermejo-Pareja, F., López-Pousa, S., López-Arrieta, J. M., ... Rejas, J. (2010). Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 19, 601-615.
- Cohen, C. A., Colantonio, A. y Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 184-188.
- Cohen-Mansfield, J., Dakheel-Ali, M., Marx, M. S., Thein, K. y Regier, N. G. (2015). Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia? *Psychiatry Research*, 228, 59-64.
- Cohen-Mansfield, J. y Werner, P. (1995). Environmental influences on agitation: an integrative summary of an observational study. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 10, 32-39.
- Covinsky, K. E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K. y Yaffe, K. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 18, 1006-1014.

- de Vugt ME1, Riedijk SR., Aalten P., Tibben A., van Swieten JC. y Verhey FR. (2006). Impact of behavioural problems on spousal caregivers: a comparison between Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 22, 35-41.
- Deimling, G. T., Smerglia, V. L. y Schaefer, M. L. (2001). The impact of family environment and decision-making satisfaction on caregiver depression: a path analytic model. *Journal of Aging and Health*, 13, 47-71.
- Eisdorfer, C., Czaja, S.J., Loewenstein, D. A., Rubert, M. P., Arguelles, S., Mitrani, V. B. y Szapocznik, J. (2003). The effect of a family therapy and technology-based intervention on caregiver depression. *The Gerontologist*, 43, 521-531.
- Fauth, E. B. y Gibbons, A. (2014). Which behavioral and psychological symptoms of dementia are the most problematic? Variability by prevalence, intensity, distress ratings, and associations with caregiver depressive symptoms. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29, 263-271.
- Feil, N. (1993). *The Validation breakthrough: Simple techniques for communicating with people with Alzheimer's-type dementia*. Baltimore, Estados Unidos: Health Professions Press.
- Felce, D. y Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. En R.L. Schalock (Eds). *Quality of life: Conceptualisation and measurement* (pp. 63-72). Washington, Estados Unidos: American Association on Mental Retardation.
- Finkel, L., Arroyo, M., Crespo, C. y Garcés, M. (2014). *Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social*. Madrid, España: Neuroalianza.
- Gallagher-Thompson, D. y Coon, D. W. (2007). Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychology and Aging*, 22, 37-51.
- Gallagher-Thompson, D., Tzuang, M. Y., Brodaty, H., Charlesworth, G., Gupta, R., Lee, S. E., Losada, A. y Shyu, Y.I. (2012). International Perspectives on Nonpharmacological Best practices for Dementia Family Caregivers: A Review. *Clinical Gerontologist*, 35, 316-355.
- Gallego-Alberto, L., Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R. y Vara, C. (2017). Commitment to personal values and guilt feelings in dementia caregivers. *International Psychogeriatrics*, 29, 57-65.
- Grossberg, G.T. y Desai, A.K. (2003). Management of Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology: Biological Sciences*, 58, 331-353.
- Hall, G. R. y Buckwalter, K. C. (1987). Progressively lowered stress threshold: a conceptual model for care of adults with Alzheimer's disease. *Archives of Psychiatric Nursing*, 1, 399-406.
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D. y Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and Commitment Therapy*. New York, Estados Unidos: Guilford Press.
- Hooker, K., Monahan, D. J., Bowman, S. R., Frazier, L. D. y Shifren, K. (1998). Personality counts for a lot: Predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 53, 73-85.
- INE (2014). *Proyección de la población de España 2014-2064*. Notas de prensa del Instituto Nacional de Estadística. Recuperado de <http://www.ine.es/prensa/np870.pdf>
- Isaksson, U., Graneheim, U. H., Åström, S. y Karlsson, S. (2011). Physically violent behaviour in dementia care: Characteristics of residents and management of violent situations. *Aging y Mental Health*, 15, 573-579.
- Joling, K. J., van Marwijk, H. W., Veldhuijzen, A. E., van der Horst, H. E., Scheltens, P., Smit, F. y van Hout, H. P. (2015). The two-year incidence of depression and anxiety disorders in spousal caregivers of persons with dementia: OMS is at the greatest risk? *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 293-303.
- Kales, H. C., Gitlin, L. N. y Lyketsos, C. G. (2015). Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *British Medical Journal*. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.h369>
- Kemper, S., Finter-Urczyk, A., Ferrell, P., Harden, T. y Billington, C. (1998). Using Elderspeak with Older Adults. *Discourse Processes*, 25, 55-73.
- King, A. C., Oka, R. K. y Young, D. R. (1994). Ambulatory blood pressure and heart rate responses to the stress of work and caregiving in older women. *Journal of Gerontology*, 49, 239-245.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham, Reino Unido: Open University Press.
- Knight, B. G., Robinson, G. S., Longmire, C. V. F., Chun, M., Nakao, K. y Kim, J. H. (2002). Cross cultural

- issues in caregiving for persons with dementia: Do familism values reduce burden and distress? *Ageing International*, 27, 70–94.
- Knight, B. G. y Sayegh, P. (2010). Cultural values and caregiving: the updated sociocultural stress and coping model. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 65, 5–13.
- Lee, S., Colditz, G.A., Berkman, L. F. y Kawachi, I. (2003). Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study. *American Journal of Preventive Medicine*, 24, 113-219.
- Lewinsohn, P.M. (1974). A behavioral approach to depression. En R. J. Friedman y M. M Katz (Eds.), *The psychology of depresión: Contemporary theory and research* (pp. 157-185). New York, Estados Unidos: Wiley.
- Lieberman, M. A., y Fisher, L. (1999). The effects of family conflict resolution and decision making on the provision of help for an elder with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 39, 159-66.
- Logsdon, R. G., McCurry, S. M. and Teri, L. (2007). Evidence-based psychological treatments for disruptive behaviors in individuals with dementia. *Psychology and Aging*, 22, 28-36.
- Losada, A. (2004). *Edadismo: consecuencias de los estereotipos, del prejuicio y la discriminación en la atención a las personas mayores. Algunas pautas para la intervención. Informes del Portal de Mayores sobre la atención a las personas de edad avanzada, en el ámbito psicológico y social*. Madrid, España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales-IMSERSO.
- Losada, A. (2015). Theories to understand stress and coping in caregivers. En N. Pachana (Ed.), *Encyclopedia of Geropsychology*. Gateway East, Singapur: Springer. <http://dx.doi.org/10.1007/978-981-287-080-3>
- Losada, A., Knight, B. G. y Márquez, M. (2003). Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38, 116-123.
- Losada, A., Knight, B. G., Márquez-González, M., Montorio, I., Etxeberría, I. y Peñacoba, C. (2008). Confirmatory factor analysis of the Familism Scale in a sample of dementia Caregivers. *Aging y Mental Health*, 12, 504-508.
- Losada, A., Knight, B. G., Robinson Shurgot, G., Márquez, M., Montorio, I., Izal, M. y Ruiz, M.A. (2006). Cross-cultural study comparing the influence of familism on burden and depressive symptoms in two samples of Hispanic dementia caregivers. *Aging y Mental Health*, 10, 69-76.
- Losada, A., Márquez-González, M., Knight, B. G., Yanguas, Y., Sayegh, P. y Romero-Moreno, R. (2010). Psychosocial factors and caregivers' distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging y Mental Health*, 14, 193-202.
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R. y López, J. (2014). Development and Validation of the Experiential Avoidance in Caregiving Questionnaire (EACQ). *Aging y Mental Health*, 18, 897-904.
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., Mausbach, B., López, J., Fernández-Fernández, V. y Nogales-González, C. (2015). Title: Cognitive Behavioral Therapy (CBT) versus Acceptance and Commitment Therapy (ACT) for dementia family caregivers: results of a randomized clinical trial. *Journal of Consulting y Clinical Psychology*, 83, 760-772.
- Losada, A., Márquez-González, M., Peñacoba, C. y Romero-Moreno, R. (2010). Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. *International Psychogeriatrics*, 22, 650-660.
- Losada, A., Márquez-González, M., Vara-García, C., Gallego-Alberto, L., Romero-Moreno, R. y Pillemer, K. (2017). *Ambivalence and guilt feelings: Two relevant variables for understanding caregivers' depressive symptomatology*. Manuscrito presentado para su publicación.
- Losada, A., Pérez-Peñaranda, A., Rodríguez, E., Gómez, M. A., Ballesteros, C., Ramos, I., ... Garcia, L. (2010). Leisure and distress in caregivers for elderly patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50, 347-350.
- Losada, A., Pillemer, K., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R. y Gallego-Alberto, L. (en prensa). Measuring ambivalent feelings in dementia family caregivers: the Caregiving Ambivalence Scale (CAS). *The Gerontologist*.
- Lyketsos, C. G., Carrillo, M. C., Ryan, J. M., Khachaturian, A. S., Trzepacz, P., Amatniek, J., ... Miller, D. S. (2011). Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. *Alzheimer's y Dementia*, 7, 532-539.
- Márquez-González, M., Cabrera, I., Losada, A. y Knight, B. G. (en prensa). Attentional Avoidant Biases as

- Mediators in the Association Between Experiential Avoidance and Blood Pressure in Dementia Family Caregivers. *Aging y Mental Health*.
- Márquez-González, M., Losada, A., Romero-Moreno, R., López, J., Nogales, C., Fernández, V. y Gallego-Alberto, L. (2015). Preliminary Report of a Modular Intervention Guided by Functional Analysis for Dementia Caregivers. Presented at the Gerontological Society of America Meeting, Orlando, November. *The Gerontologist*, 55, 845.
- Márquez-González, M., Romero-Moreno, R. y Losada, A. (2010). Caregiving issues in a therapeutic context: New insights from the acceptance and commitment therapy approach. En N. Pachana, K. Laidlaw y Bob Knight (Eds.). *Casebook of Clinical Geropsychology: International Perspectives on Practice* (pp. 33-53). New York, Estados Unidos: Oxford University Press.
- Mahoney, D. F. (2003). Vigilance. Evolution and definition for caregivers of family members with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 29, 24-30.
- Martin-Carrasco, M., Otermin, P., Pérez-Camo, V., Pujol, J., Agüera, L., Martín, M. J., Gobartt, A. L., Pons, S. y Balañá, M. (2010). EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging y Mental Health*, 14, 705-711.
- Martínez, T (2016). *La ACP en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación*. Madrid, España: Fundación Pilares.
- McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Teri, L. y Vitiello, M. V. (2007). Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: contributing factors and treatment implications. *Sleep Medicine Reviews*, 11, 143-153
- Mitrani, V. B. y Czaja, S.J. (2000). Family-based therapy for dementia caregivers: clinical observations. *Aging y Mental Health*, 4, 200-209.
- Mitrani, V. B., Feaster, D. J., McCabe, B. E., Czaja, S. J. y Szapocznik, J. (2005). Adapting the structural family systems rating to assess the patterns of interaction in families of dementia caregivers. *The Gerontologist*, 45, 445-455.
- Mitrani, V. B., Lewis, J. E., Feaster, D. J., Czaja, S. J., Eisdorfer, C., Schulz, R. y Szapocznik, J. (2006). The role of family functioning in the stress process of dementia caregivers: A structural family framework. *The Gerontologist*, 46(1), 97-105.
- Mitrani, V.B., Szapocznik, J., y Robinson-Batista, C. (2000). Structural ecosystems therapy with seropositive African American mothers. En W. Pequegnat y J. Szapocznik (eds.), *The role of families in preventing and adapting to HIV/AIDS* (pp. 243-279). Thousand Oaks, Estados Unidos: Sage.
- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G., Ambinder, A., Mackell, J. A., y Cohen, J. (1995). A comprehensive support program: effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *The Gerontologist*, 35, 792-802.
- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G. y Levin, B. (1996). A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 276, 1725-1731.
- Monin, J. K., Schulz, R., Martire, L. M., Jennings, J. R., Lingler, J. H. y Greenberg, M. S. (2010). Spouses' cardiovascular reactivity to their partners' suffering. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 65, 195-201.
- Moore, R. C., Chattillion, E. A., Ceglowski, J., Ho, J., von Känel, R., Mills, P. J., ... Mausbach, B. T. (2013). A randomized clinical trial of Behavioral Activation (BA) therapy for improving psychological and physical health in dementia caregivers: results of the Pleasant Events Program (PEP). *Behaviour Research and Therapy*, 51, 623-632.
- Muñoz-González, O. (2015). El declive de la Ley de la Dependencia. Familismo implícito y oportunidad perdida en la profesionalización de los cuidados. *Encrucijadas*, 10, 116.
- Nogales-González, C., Losada, A., Márquez-González, M., y Zarit, S. H. (2014). Behavioral intervention for reducing resistance in care recipients to attending Adult Day Care Centers: a pilot study. *Clinical Gerontologist*, 37, 493-505.
- Nogales-González, C., Romero-Moreno, R., Losada, A., Márquez-González, M. y Zarit, S. H. (2015). Moderating effect of self-efficacy on the relation between behavior problems in persons with dementia and the

- distress they cause in caregivers. *Aging y Mental Health*, 19, 1022-1130.
- Olazarán, J., Agüera, L. F. y Muñiz, R. (2012). Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento. *Revista de Neurología*, 55, 598-608.
- Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., Del Ser, T., ... Muñiz, R. (2010). Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30, 161-178.
- OMS (2012). *Dementia: a public health priority*. Ginebra, Suiza: World Health Organization.
- Organización de las Naciones Unidas (2011). *World population prospects. The 2010 Revision*. New York, Estados Unidos: United Nations.
- Paton, J., Johnston, K., Katona, C. y Livingston, G. (2004). What causes problems in Alzheimer's disease: attributions by caregivers. A qualitative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 527-532.
- Patterson, J.M., y Garwick, A.W. (1994). Levels of meaning in family stress theory. *Family Process*, 33, 287-304.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. y Skaff, M. M (1990). Caregiving and The Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*, 30, 583-591.
- Peisah, C., Brodaty, H. y Quadrio, C. (2006). Family conflict in dementia: prodigal sons and black sheep. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 485-492.
- Pérez, A., García, L., Rodríguez, E., Losada, A., Porrás, N. y Gómez, M. A. (2009). La función familiar y la salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Atención Primaria*, 41, 621-628.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250-267.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18, 577-595.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W. y Ferri CP. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's and Dementia*, 9, 63-75.
- Rankin, E. D., Haut, M. W. y Keefover, R. W. (2001). Current marital functioning as a mediating factor in depression among spouse caregivers in dementia. *Clinical Gerontologist*, 23, 27-44.
- Rapp, S. R., Shumaker, S., Schmidt, S., Naughton, M. y Anderson, R. (1998). Social resourcefulness: its relationship to social support and wellbeing among caregivers of dementia victims. *Aging and Mental Health*, 2, 40-48.
- Reisberg, B., Kenowsky, S., Franssen, E. H., Auer, S. R. y Souren, L. E. (1999). Towards a science of Alzheimer's disease management: a model based upon current knowledge of retrogenesis. *International Psychogeriatrics*, 11, 7-23.
- Robinson-Whelen, S., Tada, Y., MacCallum, R. C., McGuire, L. y Kiecolt-Glaser, J. K. (2001). Long-term caregiving: What happens when it ends?. *Journal of Abnormal Psychology*, 110, 573-584.
- Romero-Moreno, R., Gallego-Alberto, L., Márquez-González, M. y Losada A. (en prensa). Psychometric properties of the Valued Living Questionnaire Adapted to Dementia Caregiving. *Aging y Mental Health*.
- Romero-Moreno, R., Losada, A., Mausbach, B. T., Márquez-González, M., Patterson, T. L. y López, J. (2011). Analysis of the moderating effect of self-efficacy domains in different points of the dementia caregiving process. *Aging y Mental Health*, 15, 221-231.
- Romero-Moreno, R., Márquez-González, M., Losada, A. y López, J. (2011). Motives for caring: relationship to stress and coping dimensions. *International Psychogeriatrics*, 23, 573-582.
- Roth, D. L., Dilworth-Anderson, P., Huang, J., Gross, A. L. y Gitlin, L. N. (2015). Positive aspects of family caregiving for dementia: Differential item functioning by race. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 70, 813-819.
- Russo, J., Vitaliano, P. P., Brewer, D. D., Katon, W. y Becker, J. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care-recipients with Alzheimer's disease and matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, 104, 197-204.
- Sabogal, F., Marín, G., Otero-Sabogal, R., Marín, B. V. y Perez-Stable, E. J. (1987). Hispanic familism and acculturation: What changes and what doesn't? *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, 9, 397-412.

- Sallim, A. B., Sayampanathan, A. A., Cuttilan, A. y Ho, R. C. M. (2015). Prevalence of Mental Health Disorders Among Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16, 1034-1041.
- Sitzer, D. I., Twamley, E. W. y Jeste, D. V. (2006). Cognitive training in Alzheimer's disease: a meta-analysis of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114, 75-90.
- Smith, M., Gerdner, L. A., Hall, G. R. y Buckwalter, K. C. (2004). History, development, and future of the progressively lowered stress threshold: a conceptual model for dementia care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52, 1755-1760.
- Soto-Gordoa, M., Arrospide, A., Zapiain, A., Aiarza, A., Abecia, J. C. y Mar, J. (2014). El coste de la aplicación de la Ley de Dependencia a la enfermedad de Alzheimer. *Gaceta Sanitaria*, 28, 389-392.
- Speice, J., Shields, C. G. y Blieszner, R. (1998). The effects of family communication patterns during middle-phase Alzheimer's disease. *Families, Systems, y Health*, 16, 233-248.
- Spira, A. P., Beaudreau, S. A., Jimenez, D., Kierod, K., Cusing, M. M., Gray, H. L. y Gallagher-Thompson, D. (2007). Experiential avoidance, acceptance, and depression in dementia family caregivers. *Clinical Gerontologist*, 30, 55-64.
- Teri, L., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Buchner, D.M., Barlow Larson, E. B. (2003). Exercise plus behavioral management in patients with Alzheimer disease: a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 290, 2015-2022.
- Teri, L., Logsdon, R. G., Whall, A. L., Weiner, M. F., Trimmer, C., Peskind, E. y Thal, L. (1998). Treatment for agitation in dementia patients: A behavior management approach. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 35, 436-443.
- Tremont, G., Davis, J.D. y Bishop, D. S. (2006). Unique contribution of family functioning in caregivers of patients with mild to moderate dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 21, 170-174.
- Villar, F. (2009). *Discapacidad, dependencia y autonomía en la vejez*. Madrid, España: Aresta.
- Vitaliano, P. P., Strachan, E., Dansie, E., Goldberg, J. y Buchwald, D. (2014). Does caregiving cause psychological distress? The case for familial and genetic vulnerabilities in female twins. *Annals of Behavioral Medicine*, 47, 198-207.
- Vitaliano, P. P., Young, H. M., Russo, J., Romano, J. y Magana-Amato, A. (1993). Does expressed emotion in spouses predict subsequent problems among care recipients with Alzheimer's disease? *Journal of Gerontology*, 48, 202-209.
- Vitaliano, P. P., Young, H. M. y Zhang, J. (2004). Is caregiving a risk factor for illness? *Current Directions in Psychological Science*, 13, 13-16.
- Vitaliano, P. P., Zhang, J. y Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129, 946-972.
- Wagner, A. W., Logsdon, R. G., Pearson, J. L. y Teri, L. (1997). Caregiver expressed emotion and depression in Alzheimer's disease. *Aging y Mental Health*, 1, 132-139.
- Werner, P. (2003). Knowledge about symptoms of Alzheimer's disease: correlates and relationship to help-seeking behavior. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 1029-1036.
- Williams, K. N., y Herman, R. E. (2011). Linking resident behavior to dementia care communication: effects of emotional tone. *Behavior Therapy*, 42, 42-46.
- Williams, K. N., Herman, R., Gajewski, B., y Wilson, K. (2009). Elderspeak communication: impact on dementia care. *American Journal of Alzheimer's Disease y Other Dementias*, 24, 1-20.
- Williams, K. N., Perkhounkova, Y., Herman, R., y Bossen, A. (2016). A Communication Intervention to Reduce Resistiveness in Dementia Care: A Cluster Randomized Controlled Trial. *The Gerontologist*.

Artículo recibido: 14/02/2017

Revisión recibida: 17/02/2017

Artículo aceptado: 17/02/2017