

Trabajo Fin de Máster

Título del trabajo:
"Trastornos de conducta en personas con demencia"

Title: "Behavioral disorders in people with dementia"

Autor:

Ignacio Gimeno Millán

Director:

Doctora María Jesús Cardoso Moreno

Facultad de Ciencias de la Salud
Año 2019

Índice

1. Resumen	6
2. Introducción.....	8
3. Hipótesis	14
4. Objetivos.....	14
4.1 Objetivo principal.....	14
4.2 Objetivos secundarios.....	14
5. Metodología.....	15
5.1 Muestra	15
5.2 Instrumentos	16
5.3 Procedimiento.....	19
5.4 Variables del estudio	20
5.5 Análisis de datos.....	21
6. Resultados.....	22
6.1 Análisis descriptivo de la muestra.....	22
6.2 Sobrecarga y trastornos de conducta.....	24
6.3 Riesgo de malos tratos y sobrecarga	25
6.4 Riesgo de malos tratos y trastornos de conducta.....	26
6.5 Sobrecarga en función del estadio de la demencia.....	26
6.6 Riesgo de malos tratos en función del estadio de la demencia	28
6.7 Trastornos de conducta en función del estadio de la demencia	29
6.8 Trastornos de conducta en función de las diferentes demencias.....	33
7. Discusión	37
8. Conclusiones.....	44
9. Bibliografía.....	46
10. Anexos	53
10.1 Anexo 1: Cuestionario de trastornos de conducta.....	53
10.2 Anexo 2: Cuestionario personal	54

Índice de tablas

Tabla 1: Criterios diagnósticos propuestos en el DSM-5 para el TNCM	8
Tabla 2: Correlación entre sobrecarga y los diferentes trastornos de conducta	25
Tabla 3: Distribución del riesgo de maltrato y sobrecarga.....	25
Tabla 4: Correlación entre el riesgo de maltrato y los diferentes trastornos de conducta.....	26
Tabla 5: Puntuación media en la escala de Zarit en función del estadio de la demencia.....	27
Tabla 6: Distribución de la sobrecarga del cuidador en función del estadio.....	27
Tabla 7: Puntuación media en la escala CASE en función del estadio de la demencia.....	28
Tabla 8: Riesgo de maltrato en función del estadio	28
Tabla 9: ANOVA de los diferentes trastornos de conducta en función del estadio de la demencia	29
Tabla 10: Trastornos de conducta en el estadio leve de la demencia.....	30
Tabla 11: Trastornos de conducta en el estadio moderado de la demencia	31
Tabla 12: Trastornos de conducta en el estadio grave de la demencia	31
Tabla 13: Evolución de los diferentes trastornos de conducta en función del estadio evolutivo de la demencia.....	32
Tabla 14: Varianza de los diferentes trastornos de conducta en función del tipo de demencia	33
Tabla 15: Trastornos de conducta en la Enfermedad de Alzheimer.....	33
Tabla 16: Trastornos de conducta en la Demencia Vascular	34
Tabla 17: Trastornos de conducta en la Demencia Mixta	34
Tabla 18: Trastornos de conducta en la Enfermedad de Parkinson	35
Tabla 19: Trastornos de conducta en la Demencia Senil	35
Tabla 20: Variabilidad de los diferentes trastornos de conducta en función de la forma de demencia.....	36

Índice de figuras

Figura 1: Localización del barrio de "Casetas"	15
Figura 2: Distribución de cuidadores y usuarios en función del sexo.....	22
Figura 3: Parentesco del cuidador con el usuario.....	23
Figura 4: Distribución de las diferentes formas de demencias incluidas en el presente estudio	23
Figura 5: Distribución de los usuarios en función de la fase de la demencia	24
Figura 6: Evolución del riesgo de maltrato y sobrecarga en las fases de la demencia.....	29
Figura 7: Distribución de los diferentes trastornos de conducta en función del estadio evolutivo de la demencia.....	32
Figura 8: Distribución de los diferentes trastornos de conducta en función de la forma de demencia.....	36

Índice de abreviaturas

Trastorno Neurocognitivo Mayor.....	TNCM
Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, quinta edición	DSM-5
Trastorno Neurocognitivo	TNC
Zona Básica de Salud	ZBS
Centro de Salud	CS
Inventario Neuropsiquiátrico.....	NPI
Historia Clínica Electrónica	HCE
Comité de Ética de la Investigación de la Comunidad de Aragón	CEICA
No Significación	NS

1. Resumen

Introducción: La demencia produce una pérdida de la independencia para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, y con frecuencia se acompaña de importantes cambios en la personalidad y el comportamiento del usuario enfermo, conocidos como trastornos conductuales. La gran demanda de cuidados que precisan estas personas recae habitualmente en la familia a través del cuidado informal, que sumada a la presencia de alteraciones conductuales, genera auténticas situaciones de sobrecarga en el cuidador, e incluso la aparición de malos tratos o abusos. Con 46,8 millones de personas afectadas en todo el mundo, según estimaciones realizadas en 2016, la demencia es una de las enfermedades más importantes a nivel global, en la que la edad juega un papel determinante. Es por ello, que el envejecimiento de la población que impera en las sociedades actuales supone un incremento cada vez mayor en la incidencia de esta patología, representando por lo tanto un verdadero problema de salud pública, con importantes repercusiones sociales y económicas. En España la prevalencia de esta enfermedad se sitúa entre el 4% y el 16% en personas mayores de 65 años, sin embargo el total de personas en las que repercute es incalculable.

Objetivo: Analizar si la manifestación de trastornos de conducta por parte de las personas con demencia, está relacionada con la presencia de sobrecarga en el cuidador principal informal.

Metodología: Se incluyeron 33 cuidadores informales de usuarios con demencia pertenecientes a la Zona Básica de Salud del Centro de Salud de Casetas. Se evaluó la sobrecarga del cuidador (Escala de Zarit), el riesgo de maltrato (Escala CASE), y el estado funcional del usuario con demencia (Escala FAST), así como la presencia de alteraciones o trastornos en la conducta manifestados por la persona con demencia.

Resultados: Se identificó que la presencia de trastornos conductuales en los usuarios con demencia, estuvieron relacionados con el incremento tanto de la sobrecarga del cuidador principal (excepto las conductas de pasividad y vocalizaciones repetidas) como del riesgo de manifestar conductas de malos tratos hacia la persona cuidada (excepto las conductas de pasividad, apatía y vocalizaciones repetidas), apareciendo estas condiciones con mayor frecuencia durante los estadios intermedios de la demencia.

Conclusión: La aparición de sobrecarga en el cuidador principal y el riesgo de malos tratos, parecen estar más vinculados a la presencia de alteraciones o manifestaciones conductuales en los usuarios con demencia, que a la propia situación de dependencia y deterioro cognitivo que genera el avance de la enfermedad.

Palabras clave: Demencia; cuidado informal; sobrecarga del cuidador; riesgo de malos tratos; trastornos conductuales.

1. Abstract

Introduction: Dementia produces a loss of independence to carry out the activities of daily life, and is often accompanied by significant changes in the personality and behavior of the ill user, known as behavioral disorders. The great demand for care that these people need usually falls on the family through informal care, which, added to the presence of behavioral alterations, generates real situations of the caregiver burden, and even the appearance of abuse. With 46.8 million people affected worldwide, according to estimates made in 2016, dementia is one of the most important diseases globally, in which age plays a decisive role. That is why the aging of the population that prevails in today's societies means an increase in the incidence of this pathology, representing therefore a real public health problem, with important social and economic repercussions. In Spain the prevalence of this disease is between 4% and 16% in people over 65, however the total number of people in whom it has an impact is invaluable.

Objective: To analyze whether the manifestation of behavioral disorders on people with dementia is related to the presence of burden in the informal primary caregiver.

Methodology: We included 33 informal caregivers of users with dementia belonging to the Basic Health Zone of the Health Center of Casetas. We measured the caregiver burden (Scale of Zarit), the risk of abuse (CASE Scale), and the functional status of the user with dementia (FAST Scale), as well as the presence of alterations or disorders in the behavior manifested by the person with dementia.

Results: It was identified that the presence of behavioral disorders in users with dementia, were related to the increase in both the main caregiver burden (except passive behaviors and repeated vocalizations) and the risk of manifesting behaviors of mistreatment towards the caregiver (except behaviors of passivity, apathy and repeated vocalizations), appearing these conditions more frequently during the intermediate stages of dementia.

Conclusion: The main caregiver burden and the risk of maltreatment, seem to be more linked to the presence of alterations or behavioral manifestations in users with dementia, than to the situation of dependency and cognitive deterioration generated by the advance of the illness.

Keywords: Dementia; informal care; caregiver burden; risk of mistreatment; behavioral disorders.

2. Introducción

Los avances científicos y tecnológicos generados en las últimas décadas, sobre todo en los países desarrollados, han permitido el alargamiento de la vida y el disfrute de las personas mayores de las etapas finales de sus vidas. Este incremento de la esperanza de vida y envejecimiento de la población, favorece inevitablemente la aparición de aquellas enfermedades donde la edad es un factor de riesgo fundamental, como es el caso de la demencia. Su prevalencia en España se sitúa entre el 4% y el 16% en mayores de 65 años, no obstante, y teniendo en cuenta que gran parte de estas personas residen en su domicilio, el total de afectados directa e indirectamente por esta patología, como familiares, amigos etc. es incalculable.¹⁻³

El número de personas con demencia a nivel mundial se estimó en 2016 en unos 46,8 millones. Sin embargo el aumento de la población anciana, y en especial de las personas mayores de 80 años, en las que el riesgo de presentar esta patología se encuentra acentuado, sumado a la ausencia de un tratamiento efectivo y la dificultad de un diagnóstico precoz, hacen prever que esta cifra se vea duplicada cada 20 años, llegando a afectar a 131,5 millones de personas en el año 2050. La demencia constituye por lo tanto un verdadero problema de salud pública a nivel mundial, con un alto costo económico y social, considerándose una de las epidemias del siglo XXI.^{2,4,5}

El término "trastorno neurocognitivo mayor" (en adelante TNCM) es la nueva denominación con el que la quinta versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (en adelante DSM-5) de la Asociación Psiquiátrica Americana, ha sustituido al término "demencia" utilizado previamente; no obstante y siendo conocedores de tal modificación, se continuará empleando el término "demencia" a lo largo de este estudio. La Tabla 1 muestra los criterios diagnósticos del TNCM (demencia) incluidos en el DSM-5.^{2,4}

Criterios diagnósticos

- a) Evidencia de una sustancial declinación cognitiva de un nivel previo de mayor desempeño en uno o más de los dominios cognitivos (aprendizaje y memoria, atención compleja, función ejecutiva, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social).
- b) Los déficits cognitivos son suficientes para interferir con la independencia del paciente (por ejemplo, requieren asistencia para las actividades instrumentales de la vida diaria, tareas complejas como manejo de la medicación o dinero).
- c) Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un delirium.
- d) Los déficits cognitivos no son atribuibles de forma primaria a la presencia de otros trastornos mentales (ejemplo: trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).

Tabla 1: Criterios diagnósticos propuestos en el DSM-5 para el TNCM

El DSM-5⁶ incluye dentro del grupo de Trastornos Neurocognitivos (en adelante TNC), al delirium, al TNC mayor y al TNC leve. En primer lugar, el delirium se distingue por generar una perturbación en el nivel de conciencia y la capacidad de atención, de forma aguda, con una duración en el tiempo relativamente breve, y un curso fluctuante, pudiendo coexistir tanto con los TNC mayores como con los leves. Por otro lado, en el TNC mayor y en el TNC leve, a diferencia del delirium, los déficits cognitivos no se producen en un contexto agudo y transitorio, sino de una forma irreversible. Sin embargo, es en el TNC mayor donde el deterioro y las dificultades cognitivas alteran la capacidad de la persona y su independencia para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, siendo precisamente esta alteración la principal causante de la gran demanda de cuidados que requieren las personas con alguna de las formas del TNC mayor, en comparación con los TNC leves.

Dentro del TNC mayor por lo tanto, y según el DSM-5, existen diferentes posibles etiologías responsables en su aparición, como: Enfermedad de Alzheimer; Degeneración del lóbulo frontotemporal; Enfermedad por cuerpos de Lewy; Enfermedad vascular; Traumatismo cerebral; Consumo de sustancias o medicamentos; Infección por VIH; Enfermedad por Priones; Enfermedad de Parkinson; Enfermedad de Huntington; Afección médica; Etiologías múltiples; y por último de etiología no especificada. No obstante, las demencias más frecuentemente diagnosticadas son:

-Enfermedad de Alzheimer, en la que aparecen evidencias claras de un declive de la memoria y del aprendizaje, junto con una pérdida progresiva, gradual y constante de la capacidad cognitiva. Todo ello sin presentar una etiología mixta, es decir sin que exista otra enfermedad neurodegenerativa o cerebrovascular que contribuya a este declive cognitivo.

-Demencia Vascular, es aquella en la que existen evidencias de la presencia de una enfermedad cerebrovascular que presenta relación con el síndrome neurocognitivo, respaldado además con un diagnóstico por neuroimagen.

-Demencia por Enfermedad de Parkinson, en la cual, la propia Enfermedad de Parkinson precede claramente al inicio del trastorno neurocognitivo, sin evidencias de que exista una etiología mixta.

-Demencia por etiologías múltiples, o Demencia Mixta, es aquella en la que el trastorno neurocognitivo es la consecuencia fisiopatológica de más de un factor etiológico, como puede ser la aparición de la Enfermedad de Alzheimer con la posterior aparición de un trastorno neurocognitivo vascular; y por lo tanto los déficits cognitivos no se achacan a la presencia de un único trastorno.

-Demencia no especificada, la cual se define como aquella situación en la que existen síntomas que indican la existencia de un trastorno neurocognitivo, que produce un malestar psíquico y un deterioro social, laboral, o de otras áreas importantes del funcionamiento, pero que no puede determinarse con una etiología exacta. La Demencia Senil entraría dentro de esta forma etiológica.

La demencia, es por lo tanto una de las afecciones que más limita la realización de las actividades de la vida diaria, mermando notablemente la calidad de vida y autonomía de quien la padece. Asociada a un deterioro cognitivo progresivo, global e irreversible, provoca una pérdida de la memoria y otras funciones mentales superiores; así como la aparición de alteraciones en la conducta y la personalidad, siendo una de las principales causas de discapacidad en las personas mayores, con importantes repercusiones en la capacidad funcional del usuario enfermo.⁷⁻⁹

Esta enfermedad conlleva con frecuencia a una situación de dependencia física y psíquica completa, e implica la necesidad de supervisión y cuidados continuos a medida que evoluciona. Sin embargo, el desequilibrio existente entre las demandas sanitarias generadas por el creciente aumento de casos demencia, y los recursos disponibles insuficientes, han producido que el cuidado y la atención a estas personas mayores dependientes haya recaído en muchas ocasiones en manos de la familia, cuyo impacto es intensamente negativo.^{7,9,10}

Los lazos de afecto y cercanía emocional con la persona enferma, hacen que pese a la ausencia de remuneración y capacitación para el cuidado, este se lleve a cabo con un gran compromiso y dedicación por la familia. Sin embargo no todos los miembros de la familia o entorno del usuario adquieren de la misma manera la responsabilidad de llevar a cabo esta ardua tarea, que ha recaído tradicionalmente en la mujer.^{1,11,12}

En 1999, la Organización Mundial de la Salud definió al cuidador principal informal como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”.¹¹

El cuidador principal, por lo tanto, soporta el peso mental, físico y socioeconómico en el manejo del usuario a lo largo del proceso evolutivo de la enfermedad, cuya tarea requiere tiempo, energía y esfuerzo, influyendo notablemente en su calidad de vida. Además, asume nuevas responsabilidades, para las que generalmente no ha recibido ninguna formación y en ocasiones impuestas por los lazos familiares, o bien como consecuencia de la falta de recursos económicos para acceder a los recursos socio-sanitarios necesarios. Todo esto, sumado a larga duración del proceso de la enfermedad, situada en torno a los 10 años, contribuye a que se genere en él una situación de estrés crónico conocido como sobrecarga.^{7,11,13}

En algunos estudios se distingue entre sobrecarga objetiva, más relacionada con el cuidado del usuario, y el cumplimiento de su demanda y necesidades básicas, como por ejemplo bañarle todos los días, o alimentarlo; y sobrecarga subjetiva, más vinculada en este caso a los sentimientos, emociones, y percepciones negativas que aparecen en el cuidador. En el presente estudio, ambas percepciones se han englobado bajo el mismo concepto de sobrecarga.^{11,13}

La sobrecarga, por lo tanto, es el resultado del trabajo físico-emocional y restricciones sociales generadas por la labor de cuidado de una persona enferma. Tiene repercusiones negativas en la salud física (sistemas cardiovascular e inmune) y mental (ansiedad, depresión, ira, agotamiento, fatiga, cansancio) del cuidador. El afrontamiento de la situación por parte del cuidador, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo disponibles, y la relación afectiva cuidador-enfermo, son determinantes en su aparición; por otra parte, la pérdida de autonomía, el grado de deterioro cognitivo del usuario con demencia, sus manifestaciones físicas, y en especial sus manifestaciones conductuales, también influyen en esta situación^{10,11}. No obstante, algunos autores como van der Lee et al.¹⁴ sitúan las manifestaciones o trastornos conductuales, como el aspecto de la demencia que mayor impacto tiene en la sobrecarga del cuidador.

Conocidos como "manifestaciones no cognitivas" o "conductas desafiantes", los trastornos de conducta son resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos y sociales, y reflejan cambios en la forma habitual de actuar por parte de los usuarios con demencia, sin una causa aparente que los justifique. Aparecen cambios en la personalidad, en la forma de relacionarse con los demás y su entorno habitual, siendo en ocasiones la forma de inicio de la enfermedad. Además, pueden presentar rasgos o características individualizadas en función de la persona, dificultando así su detección e identificación, por lo que la figura del cuidador a través de la anamnesis y la observación es imprescindible para su reconocimiento.¹⁵⁻¹⁷

La importancia de estos comportamientos es tal, que constituyen el 50% de los problemas que se plantean en las consultas de demencia, siendo uno de los aspectos de la enfermedad que más inquietan a la familia y complican el cuidado de estos usuarios, llegando a ser en ocasiones motivo de marginalización, institucionalización e incluso abuso por parte del cuidador. Su presencia genera niveles elevados de estrés en el cuidador, y se asocia con la aparición de enfermedades físicas y psíquicas en el 50% de ellos, afectando negativamente tanto en su calidad de vida como en la de la persona con demencia, y por supuesto influyendo en su labor de cuidado.^{15,18,19}

Apreciables por lo tanto a través de la observación directa, los trastornos conductuales pueden clasificarse en conductas no agresivas, como vagabundeo, caminar de un lado para otro, el entrometimiento, las conductas repetitivas, quejas reiteradas sin motivo aparente, las interrupciones verbales y las acciones para llamar la atención, ansiedad, apatía, irritabilidad y conductas depresivas, entre muchas otras. Y por otro lado, en conductas agresivas, como pegar, empujar, arañar, morder, chillar, e insultar, entre otras.^{17,18,20}

Una de las consecuencias que puede acarrear la tarea de cuidar a una persona con estas características, es la aparición del riesgo de llevar a cabo conductas de maltrato o abuso, ejercidas por parte del cuidador principal hacia el usuario con demencia; mostrando algunos estudios una tasa de abuso de hasta el 50% en estas situaciones. En este contexto, el maltrato hacia las personas mayores, es definido en la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento (2002) como “cualquier acto

único o repetido, o falta de acción apropiada que ocurra en cualquier relación supuestamente de confianza, que cause daño o angustia a una persona de edad”.²¹⁻²³

Algunos autores como Rueda¹² encuentran diferencias entre los conceptos de violencia y maltrato, motivadas fundamentalmente por la relación de poder entre víctima y agresor. Sin embargo, en el presente trabajo, y con la finalidad de facilitar su comprensión, aun siendo conocedores que no significan exactamente lo mismo, los términos violencia y maltrato serán considerados como sinónimos asumiendo así un menor rigor teórico en este aspecto.

El maltrato es considerado por lo tanto como un tipo de violencia, en la que desde el punto de vista del modelo ecológico, su desarrollo es el resultado de la interacción de factores individuales (impulsividad, haber sufrido maltrato, bajo nivel educativo etc.), relaciones (la forma de relacionarse con los amigos, los familiares, o la pareja), comunitarios (la escuela, el lugar de trabajo y el vecindario), y sociales (normas culturales, o políticas sociales que mantienen desigualdades socioeconómicas). No obstante, la presencia de sobrecarga en el cuidador y la manifestación de alteraciones conductuales por el usuario con demencia, sumados a la incapacidad de gran parte de estas personas para denunciar la existencia de malos tratos y la falta de apoyo social, pueden ser también determinantes en la aparición de situaciones de malos tratos hacia este tipo de usuarios tan dependientes.^{21,23,24}

Resulta fundamental entender en primer lugar el concepto de violencia en todas sus esferas, y no exclusivamente como un acto puramente físico, para comprender adecuadamente el concepto de maltrato, e identificar así correctamente las formas en las que este puede materializarse. Por lo tanto, la violencia puede manifestarse en forma de:

- Violencia física, entendida como actos que por acción causen dolor físico, por ejemplo, a través de golpes o quemaduras; uso inapropiado de la medicación; e incluso el hecho de encerrar a la persona en contra de su voluntad.
- Violencia emocional, entendida como todos aquellos actos que causen daño emocional a la persona mediante agresiones verbales, amenazas, o abuso emocional, entre otras.
- Violencia sexual, entendida como cualquier acto de intimidación, humillación o abuso sexual, con actos como tocamientos, desnudar a la persona, o el mantenimiento de relaciones sexuales sin su consentimiento.
- Violencia económica, ejercida a través de robos, o uso ilegal o inapropiado de sus propiedades o recursos, así como interferir en su testamento.
- Negligencia, que de manera intencional o no, tiene que ver con la no satisfacción de las necesidades básicas de la persona, como por ejemplo de higiene personal; y

emocionales, como prohibir a la persona en contra de su voluntad ver a alguien que esta deseé. Puede ser física, económica y emocional.^{21,25}

El deterioro cognitivo progresivo e invalidante asociado al avance evolutivo de la demencia, coloca a estos usuarios en una situación de riesgo de sufrir alguna o varias de las diferentes formas de maltrato mencionadas. Además, algunos estudios (Coyne et al.²⁴; Rivera-Navarro et al.²⁶) vinculan una mayor aparición de abuso o malos tratos al contexto de los cuidados informales; ya que, la complejidad en la identificación e intervención de las situaciones de abuso, tanto por las dificultades del usuario con demencia para manifestarlo, como por el aislamiento social al que se enfrenta, y la negación de la situación que puede existir por parte del cuidador, mencionadas anteriormente, sumados además a la falta de concienciación por parte de los profesionales sanitarios, colocan a estos usuarios no institucionalizados en una situación de especial vulnerabilidad. Por lo tanto, la violencia hacia las personas con demencia en el contexto del cuidado informal, supone un verdadero riesgo vital y una fuente de sufrimiento y angustia para el usuario y su familia, cuya prevalencia en España sigue sin conocerse, por lo que el impacto real de este hecho puede estar pasando desapercibido.²¹

A través de este estudio se esperan obtener una serie de datos que ayuden a identificar como la presencia de trastornos de conducta en personas con demencia, no institucionalizadas, pueden influir en la aparición de sobrecarga en el cuidador informal; y por otro lado, identificar también la relación de estas en el riesgo de aparición de conductas de malos tratos, por parte del cuidador hacia la persona que cuida.

3. Hipótesis

¿Existe relación entre la presencia de trastornos de conducta en personas con demencia, y la aparición de sobrecarga en el cuidador principal informal?

4. Objetivos

4.1 Objetivo principal

Analizar si la manifestación de trastornos de conducta por parte de las personas con demencia, está relacionada con la presencia de sobrecarga en el cuidador principal informal.

4.2 Objetivos secundarios

1. Identificar si la sobrecarga del cuidador, y la presencia de trastornos de conducta en el usuario, influyen en el riesgo de aparición de conductas de malos tratos por parte del cuidador hacia la persona con demencia.
2. Analizar la variabilidad de los trastornos de conducta manifestados por los usuarios con demencia, el nivel de sobrecarga en el cuidador, y el riesgo de maltrato del cuidador hacia el usuario, en función de los diferentes estadíos evolutivos de la demencia.
3. Detectar si existe variación, y de qué manera, en la aparición de los diferentes trastornos de conducta detectados en los usuarios con demencia, en función de las diferentes formas de la enfermedad incluidas en el presente estudio.

5. Metodología

Se ha realizado un estudio correlacional con el objetivo de analizar si existe relación entre la presencia de trastornos de conducta en personas con demencia, y la aparición de sobrecarga en el cuidador principal informal.

5.1 Muestra

La muestra empleada en el presente estudio se compuso por 33 cuidadores informales de usuarios con demencia incluidos en la Zona Básica de Salud (en adelante ZBS) del Centro de Salud (en adelante CS) de Casetas, situado en el barrio zaragozano de Casetas (Figura 1). Dicha ZBS incluye también los municipios de La Joyosa, Marlofa, Pinseque, Sobradiel y Torres de Berrellén.



Figura 1: Localización del barrio de "Casetas"

Cabe señalar, que a lo largo del presente trabajo se ha empleado el término "usuario" para referirse propiamente a la persona con enfermedad de demencia; y "cuidador" para referirse al cuidador principal informal.

Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión empleados para la selección de los sujetos partícipes en este estudio fueron: que se trataran de usuarios diagnosticados de demencia en cualquiera de sus formas, y cuyo cuidado fuera ejercido exclusivamente por la figura del cuidador informal.

Por otro lado, se consideraron criterios de exclusión: la condición de que el usuario estuviera institucionalizado, y aquellas situaciones en las que el cuidado del usuario fuese realizado por una persona expresamente contratada para ello (cuidador formal). También se consideró como criterio de exclusión a la participación en este estudio, la existencia de barreras físicas, cognitivas o culturales que impidiesen al cuidador principal la correcta realización de los cuestionarios pertinentes para su desarrollo

5.2 Instrumentos

Los instrumentos de medida empleados para llevar a cabo este estudio fueron:

Escala de Zarit: Validada en múltiples idiomas incluido el español -en 1996 por Martín et al.- es el cuestionario más extendido a nivel internacional para evaluar el nivel de sobrecarga que experimentan los cuidadores informales de personas con demencia, y otras alteraciones. Permite obtener una visión multidimensional del estado mental, social y físico del cuidador, incluyendo las dimensiones de calidad de vida y capacidad de autocuidado, red de apoyo social, y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del usuario cuidado. Aun que existen diferentes versiones, la empleada en este estudio consta de 22 preguntas tipo "Likert" con 5 opciones, en las que el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, siendo 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre); dichos resultados se suman en un puntaje total que puede oscilar de 0 hasta 88 puntos. Posee buenas propiedades psicométricas y permite discriminar entre diferentes niveles de sobrecarga, clasificando la situación del cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (si ≤ 46 puntos), “sobrecarga ligera” (entre 47-55 puntos) o “sobrecarga intensa” (si ≥ 56 puntos). Esta escala presenta una adecuada consistencia interna ($\alpha = 0,88$).²⁷⁻³⁰

Escala FAST: La escala de clasificación de la evaluación funcional, también conocida como escala "FAST" ("Functional Assessment Staging") es una técnica de evaluación fiable y validada, que ha sido diseñada para evaluar los cambios en el rendimiento funcional y las actividades de la vida diaria del usuario a lo largo de todas las etapas de la demencia. Dichos cambios están estrechamente relacionados con el deterioro cognitivo progresivo asociado al proceso evolutivo de esta enfermedad. El procedimiento de evaluación consiste en la descripción de 16 etapas sucesivas que van desde una situación de normalidad funcional, hasta los niveles de dependencia y deterioro funcional asociados a las fases más avanzadas de la enfermedad; relacionando así al usuario con la etapa que mejor refleje su situación. Estas 16 etapas o estadios se dividen en siete niveles funcionales principales, enumerados del 1 al 7, con 5 subestadios en el nivel 6 (de 6a a 6e), y 6 subestadios en el nivel 7 (de 7a a 7f), siendo el nivel 7f el que indica un mayor deterioro funcional.^{31,32}

Escala de Abuso del Cuidador: Conocida como "Caregiver Abuse Screen" ("CASE") o Escala de Abuso del Cuidador en su versión traducida al español, es una herramienta validada de cribado dirigida a cuidadores, que sirve como primera advertencia para detectar el riesgo de maltrato físico, psicosocial o negligencia del cuidador hacia el usuario con demencia. Fue creada por Reis y Nahmias en 1995 y está validada en España por Rivera-Navarro et al.²⁶. Contiene 8 preguntas con respuesta dicotómica sobre situaciones relacionadas con la violencia, sin mencionar directamente los actos violentos. Una puntuación obtenida de 4 o más puntos en la escala reflejaría la existencia de un riesgo de maltrato. Esta escala presenta una moderada consistencia interna ($\alpha = 0,75$).^{33,34}

Cuestionario de trastornos de conducta: Consiste en un cuestionario de elaboración propia, a través de una revisión bibliográfica previa^{17,18,35}, dirigido a recopilar la información proporcionada por los cuidadores acerca de los trastornos de conducta presentes en los usuarios con demencia (ver Anexo 1). En este cuestionario aparecen diferentes alteraciones o trastornos en la conducta que pueden detectarse en los usuarios con demencia, junto a una breve explicación de algunos comportamientos habitualmente asociados a dichas alteraciones, en un lenguaje comprensible y coloquial, con la finalidad de facilitar su reconocimiento. El cuidador deberá indicar la frecuencia con la que el usuario manifiesta estas conductas, en un puntaje de 0 a 9 (siendo 0 nunca, y 9 diariamente). Se definió la presencia del síntoma y su manifestación apoyándose en la clasificación del Inventario Neuropsiquiátrico (en adelante NPI). En dicho cuestionario se ha considerado por lo tanto:

-Agresividad, como "cualquier conducta física o verbal que puede causar daño físico o moral/mental; oposición o resistencia no justificadas; agitación; gritos; rabia; violencia; crítica constante etc."

-Depresión, como "tristeza mantenida; pérdida de interés o satisfacción en casi todas las actividades; sentimiento de ser una carga; falta de esperanza; desmotivación; aislamiento etc."

-Ansiedad, como "temor o sentimiento de pérdida de control, expresado de forma verbal, a través de gestos o a través de movimientos corporales; miedo; nerviosismo; pánico etc."

-Euforia, como "humor anormalmente elevado o inapropiado para el momento o la situación dada, sin causa aparente; de repente está muy contento sin un motivo aparente etc."

-Apatía, como "falta de interés; ausencia de motivación, sentimiento, emoción o preocupación; se encuentra pasivo, no hace nada; todo le da igual etc."

-Desinhibición, como "falta de tacto social en el lenguaje, la expresión corporal u otras conductas; actúa de manera impulsiva etc."

-Irritabilidad, como "mal humor; cambios de humor rápidos no justificados; impaciencia; intolerancia; responde mal sin motivo; todo le hace estar enfadado etc."

-Hiperactividad motora, como "aumento de la deambulación o de otra actividad que no se explica por una causa; se intenta fugar; me sigue constantemente; anda sin cesar etc."

-Vocalizaciones repetidas, como "sonidos o expresiones vocales molestas repetidas constantemente; repite o pide sin cesar la misma cosa; dice el nombre de alguien constantemente etc."

-Decaimiento, como "pérdida de interés; insatisfacción en casi todas las actividades; sentimiento de ser una carga; falta de motivación; ausencia de relación con los demás; tristeza mantenida etc."

-Pasividad, como "no quiere realizar ninguna actividad; todo le da igual; ausencia de motivaciones; indiferencia etc."

-Angustia, como "sentimiento de pérdida de control, expresado de forma verbal, gestual o a través de movimientos corporales; está nervioso; dice que tiene miedo etc."

Con la finalidad de darle una mayor validez a dicho cuestionario se emplearon descripciones de comportamientos similares entre los trastornos de depresión y decaimiento, apatía y pasividad, y por último, ansiedad y angustia. La obtención de valores similares entre estas alteraciones del comportamiento, reflejan una correcta realización y comprensión del cuestionario por parte del cuidador.

Cuestionario personal: Consiste en un cuestionario de elaboración propia empleado para recopilar los datos personales y demográficos relacionados con el cuidador principal y el usuario, como género, parentesco cuidador-usuario, edad, tiempo de evolución de la enfermedad, tipo de demencia, y tiempo que el cuidador lleva ejerciendo de cuidador principal (ver Anexo 2).

La Escala de Zarit, la Escala de Abuso del Cuidador, y el Cuestionario de trastornos de conducta, fueron realizados por parte del cuidador principal de forma autónoma o bien a través de una entrevista individual, en función de las capacidades y preferencias del mismo.

En cuanto a la escala FAST y el Cuestionario personal, se llevaron a cabo mediante la revisión de la Historia Clínica Electrónica (en adelante HCE) del usuario, y el desarrollo de una breve entrevista con el cuidador principal.

5.3 Procedimiento

Una vez obtenido el dictamen favorable para la realización del proyecto por parte del Comité de Ética de la Investigación de la Comunidad de Aragón (en adelante CEICA), se comenzó con la búsqueda de aquellos sujetos que fueran de interés para el estudio, localizados en la ZBS del CS de Casetas.

Dicha búsqueda estuvo guiada por un listado provisional proporcionado por el Servicio Informático del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza, con el permiso pertinente de la Coordinación Médica del CS de Casetas, en el que se indicaban todos aquellos usuarios pertenecientes a su ZBS, referenciados a través de su número de HCE, donde figurase alguno de los diagnósticos codificados en OMI-AP (Programa informático empleado en Atención Primaria en la región de Aragón, entre otras) bajo el código "P70" y "N87". Este listado estuvo compuesto inicialmente por 392 sujetos.

En primer lugar, el código "N87" engloba el diagnóstico de "Enfermedad de Parkinson". Por otra parte, el código "P70" engloba los diagnósticos de "Demencia Frontotemporal", "Demencia con Cuerpos de Lewy", "Enfermedad de Pick", "Demencia Vascular", "Demencia Senil", "Demencia tipo Alzheimer", y "Demencia Mixta" entre otros. Por último, y también bajo este código, aparece el diagnóstico de "Deterioro Cognitivo", en cuyo caso se recurrió a la revisión detallada de la HCE del usuario, con la finalidad de detectar indicativos, como resultados de pruebas o anotaciones de profesionales, que pudieran dejar constancia de la existencia de alguna forma de demencia no referenciada adecuadamente en OMI-AP.

Posteriormente, y través de la revisión de la HCE de los sujetos que aparecían en el listado mencionado, sumado a la información obtenida en colaboración con los profesionales de enfermería, trabajo social y medicina pertenecientes al CS de Casetas, se realizó un primer cribado en función de los criterios de inclusión y exclusión establecidos, reduciéndose el número de sujetos, de los 392 iniciales a 67 posibles casos de interés.

A continuación se contactó vía telefónica y/o vía presencial con aquellos cuidadores de los usuarios que habían superado el primer cribado, y se realizó un segundo cribado con la finalidad de que los sujetos incluidos en el estudio cumplieran los criterios de inclusión adecuadamente. Tras ello, el número de sujetos pasó de los 67, a 37 casos de interés para este estudio.

Finalmente, aquellos cuidadores de los usuarios que cumplían los criterios de inclusión, y que de manera voluntaria aceptaron la participación en el estudio a través de la firma del Consentimiento Informado, fueron incluidos. De esta manera, 33 cuidadores aceptaron la participación en el estudio, y 4 decidieron voluntariamente no participar.

5.4 Variables del estudio

A continuación se resumen las variables utilizadas en el presente estudio:

Grupo de variables 1:

Datos demográficos y personales: Género (cuidador y usuario); Edad (cuidador y usuario); Parentesco cuidador-usUARIO; Tiempo que lleva ejerciendo de cuidador principal (cuidador); Tipo de demencia (usuario); Tiempo de evolución de la demencia (usuario).

Instrumento: Cuestionario personal.

Finalidad: Registro de datos descriptivos que permiten homogeneizar la muestra.

Tipo de variable: Independiente.

Grupo de variables 2:

Nivel de deterioro funcional del usuario.

Instrumento: Escala FAST.

Finalidad: Identificar la fase o estadio de la demencia en la que se encuentra el usuario, clasificándola en: leve o inicial, moderada o intermedia, grave o final.⁴

Tipo de variable: Independiente.

Grupo de variables 3:

Sobrecarga del cuidador principal.

Instrumento: Escala de Zarit.

Finalidad: Identificar la presencia de sobrecarga en el cuidador, diferenciando además entre sobrecarga y sobrecarga intensa.

Tipo de variable: Dependiente.

Grupo de variables 4:

Trastornos de conducta: Agresividad; Depresión; Ansiedad; Euforia; Apatía; Desinhibición; Irritabilidad; Hiperactividad; Vocalizaciones repetidas; Decaimiento; Pasividad; y Angustia.

Instrumento: Cuestionario de trastornos de conducta.

Finalidad: Detectar cuáles de estos trastornos de conducta, y con qué frecuencia son manifestados por el usuario con demencia.

Tipo de variable: Dependiente.

Grupo de variables 5:

Riesgo de abuso o malos tratos.

Instrumento: Escala de Abuso del Cuidador (CASE).

Finalidad: Determinar la existencia o no de riesgo de malos tratos por parte del cuidador principal hacia el usuario con demencia.

Tipo de variable: Dependiente.

5.5 Análisis de datos

El análisis de los datos fue realizado con el programa estadístico SPSS (Statistical Package for the Social Science) en la versión 21. En primer lugar, para el análisis descriptivo univariado se emplearon los estadísticos: media, desviación típica y porcentajes. Más tarde, y antes de comenzar el análisis bivariado para realizar el contraste de las diferentes hipótesis, se comprobó si las variables dependientes se ajustaban a una distribución normal, para lo que se empleó la prueba Kolmogorov-Smirnov. Después, y como las variables resultaron ajustarse a una distribución normal, se utilizaron diferentes pruebas paramétricas.

Por un lado, para el estudio de las correlaciones entre diferentes variables, se utilizó la prueba de correlación de Pearson, que permitió la obtención del valor estadístico r , con su consiguiente nivel de significación p . Estos valores permitieron conocer la existencia o no de relación lineal entre las diferentes variables, y en caso afirmativo, el tipo de relación (positiva o negativa).

También se llevaron a cabo diferentes análisis de la varianza ANOVA con la finalidad de contrastar las hipótesis nulas frente a sus hipótesis alternativas, mediante la obtención del valor estadístico F , y su consiguiente nivel de significación p .

Hay que señalar que, cuando en el texto aparece el término relación, no implica una relación causal, a nivel estadístico, sino que refleja la existencia de una asociación o correlación entre las diversas variables.

Por último, cabe destacar que se consideraron significativos los valores de p inferiores a 0,05 y se trabajó con un Intervalo de Confianza del 95%.

6. Resultados

6.1 Análisis descriptivo de la muestra

En primer lugar se comenzará describiendo algunos datos demográficos de la muestra incluida en el presente estudio. En este estudio participaron 33 cuidadores informales de usuarios con demencia que cumplían los criterios de inclusión establecidos, localizados en la ZBS del CS de Casetas. Cabe recordar que el término "usuario" ha sido empleado en el estudio para referirse específicamente a la persona con demencia, y el término "cuidador" para referirse al cuidador principal informal.

La edad media de los usuarios incluidos se situaba en 83,78 años, con una DT=7,68; de los cuales 10 fueron hombres, representando un 30,3% del total, y 23 fueron mujeres, representando un 69,7% (Figura 2). El tiempo medio de evolución de la enfermedad se situó en 63.03 meses con una DT=50,28.

Del total de los cuidadores, 15 fueron hombres, representando un 45,5% con una edad media de 71,66 años y DT=16,21; y 18 fueron mujeres, constituyendo un 54,5 % del total, con una edad media de 62,77 años y DT= 12,52 (Figura 2). Ninguno de ellos ejercía la labor del cuidado como figura de cuidador formal, por lo que todos llevaban a cabo un cuidado informal en el domicilio, ya fuera en el del propio usuario con demencia, o bien en el suyo.

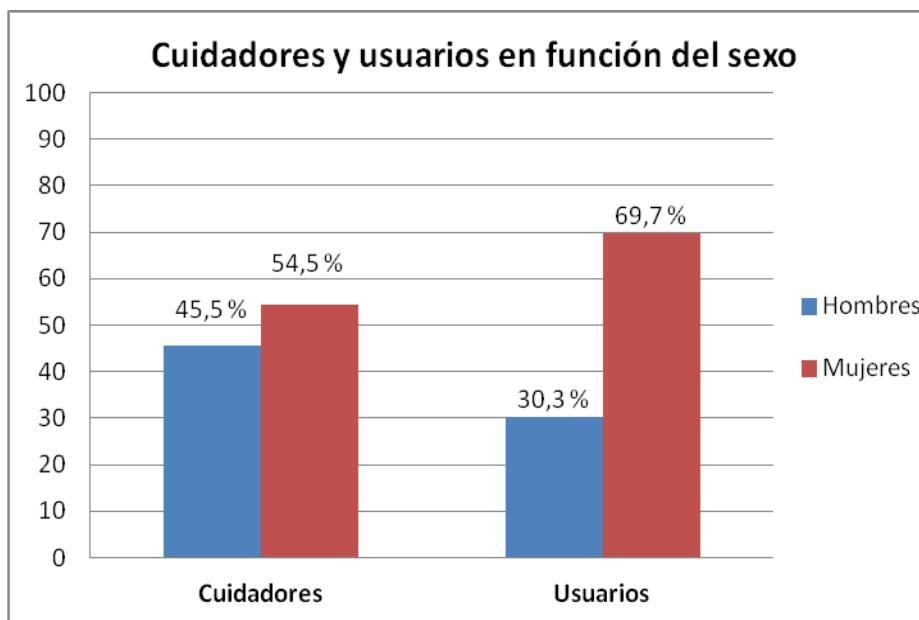


Figura 2: Distribución de cuidadores y usuarios en función del sexo

Respecto al parentesco del cuidador con el usuario, el 39,4% de los cuidadores fueron el hijo/a del propio usuario, y el 51,5% el esposo/a. También las figuras de nieto/a, sobrino/a y hermano/a aparecieron en el rol de cuidador principal,

representando un 3% de los casos, cada una de ellas. Se obtuvo un valor medio de 69,12 meses de tiempo cuidado con una DT=53,05 (Figura 3).

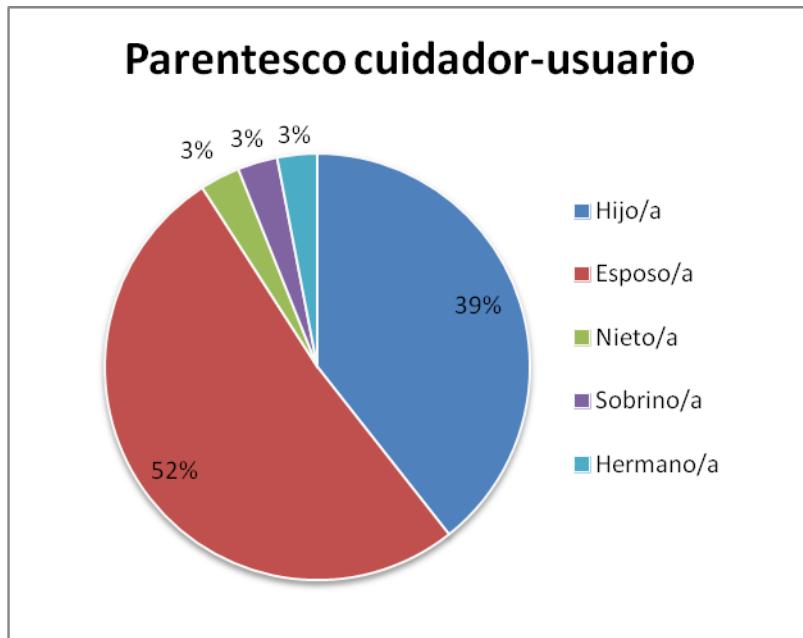


Figura 3: Parentesco del cuidador con el usuario

En cuanto a los diferentes tipos de demencia diagnosticadas, el 36,4% de los usuarios incluidos en este estudio, padecían Enfermedad de Alzheimer, el 24,2% Demencia Senil, el 18,2% Demencia Vascular, el 12,1% Demencia por Enfermedad de Parkinson, y el 9,1 % Demencia Mixta (Figura 4).

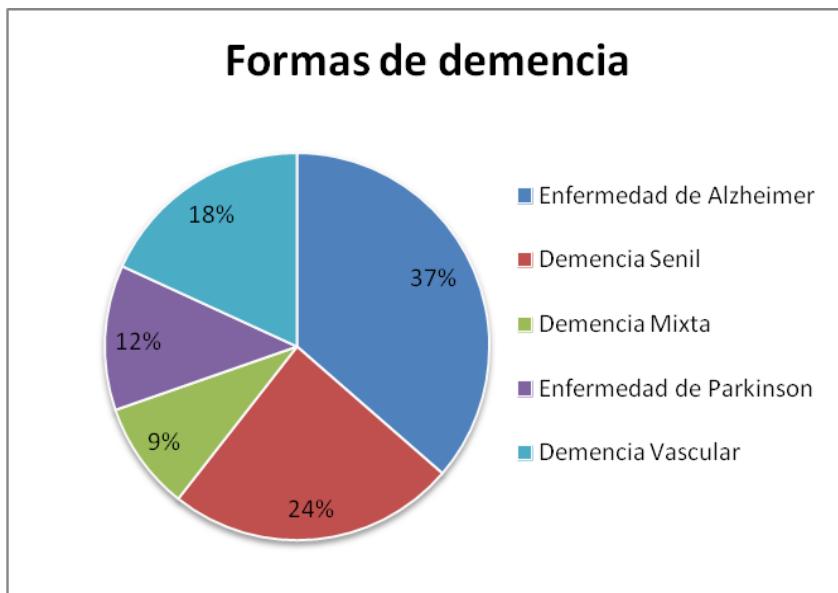


Figura 4: Distribución de las diferentes formas de demencias incluidas en el presente estudio

Respecto a la pérdida de la capacidad funcional por parte usuario, el proceso evolutivo de la enfermedad fue dividido en 3 fases o estadios: inicial, moderado, y grave⁴. El 21,2% de los usuarios incluidos en este estudio se encontraban en la fase inicial o leve de la enfermedad, el 60,6% en la fase intermedia o moderada, y el 18,2% en la fase final o grave (Figura 5).

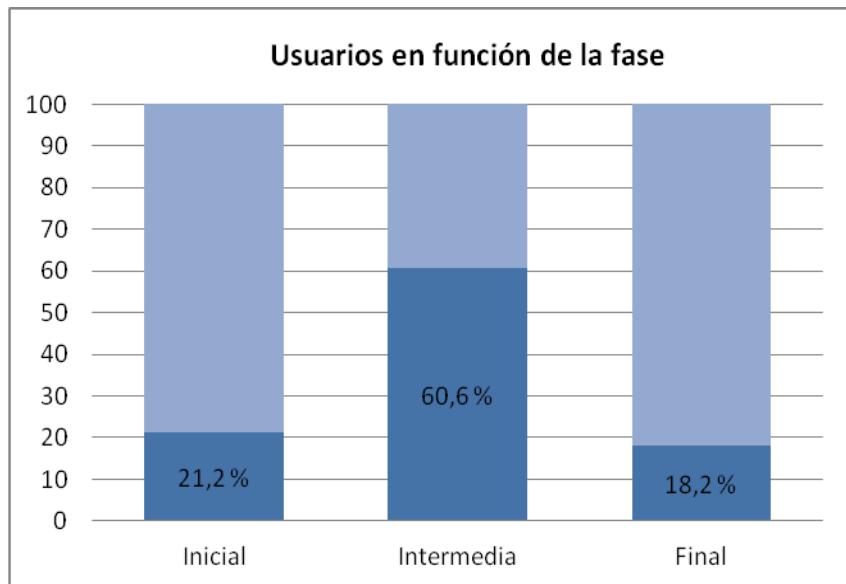


Figura 5: Distribución de los usuarios en función de la fase de la demencia

6.2 Sobrecarga y trastornos de conducta

Uno de los objetivos propuestos en este estudio, consistía en analizar la existencia de relación entre la presencia de trastornos de conducta en los usuarios con demencia, y la aparición de sobrecarga en el cuidador. Para ello se ha realizado el análisis de la asociación lineal entre los diferentes trastornos de conducta, y la sobrecarga del cuidador medida con la escala de Zarit, a través de la prueba de correlación de Pearson.

Se ha obtenido una relación significativa positiva entre sobrecarga y la presencia de las alteraciones conductuales de: agresividad, depresión, ansiedad, euforia, apatía, desinhibición, irritabilidad, hiperactividad motora, decaimiento, y angustia. No obstante, no aparece una correlación significativa entre sobrecarga, y las conductas en el usuario de: pasividad y vocalizaciones repetidas. Esto nos indica, que la presencia de trastornos de conducta en el usuario ha incrementado la sobrecarga del cuidador, exceptuando los comportamientos de pasividad y vocalizaciones repetidas (Tabla 2).

Trastorno de conducta	Correlación de Pearson (r)	Significación (p)
Agresividad	0,669	0,000
Depresión	0,395	0,023
Ansiedad	0,404	0,020
Euforia	0,346	0,048
Apatía	0,219	0,022
Desinhibición	0,470	0,006
Irritabilidad	0,624	0,000
Hiperactividad motora	0,377	0,030
Decaimiento	0,363	0,038
Angustia	0,394	0,023
Pasividad	0,147	0,413 (NS)
Vocalizaciones repetidas	0,152	0,399 (NS)

Tabla 2: Correlación entre sobrecarga y los diferentes trastornos de conducta

6.3 Riesgo de malos tratos y sobrecarga

Otro de los objetivos planteados en este estudio consistía en averiguar si la sobrecarga del cuidador pudiera estar relacionada con el riesgo de aparición de conductas de malos tratos hacia la persona que cuida. Para ello se ha realizado el análisis lineal, a través de la prueba de correlación de Pearson, entre la presencia de sobrecarga en el cuidador, y el riesgo de aparición de conductas de maltrato hacia el usuario, medido con la escala CASE. Los resultados obtenidos en la presente investigación reflejan la existencia de una fuerte correlación positiva entre dichas variables con $r=0,844$ y $p=0,000$ que se traduce en que, un mayor nivel de sobrecarga generó mayor riesgo de manifestación de conductas de malos tratos por parte del cuidador.

Se detectaron situaciones de riesgo de abuso o maltrato por parte del cuidador en el 51,5% de los casos incluidos en el presente estudio, que serán notificadas al CS. En el 35,3% de los cuidadores incluidos en este grupo apareció además una situación de sobrecarga, y en el 35,3% una situación de sobrecarga intensa. Por otro lado, en aquellos cuidadores donde no se detectó la presencia de riesgo de abuso, el porcentaje de situaciones de sobrecarga se vio reducido hasta el 18,8 % (Tabla 3).

	Userio	Cuidador	
Riesgo de maltrato(%)	51,5%	No sobrecarga(%)	29,4%
		Sobrecarga(%)	35,3%
		Sobrecarga intensa(%)	35,3%
No riesgo de maltrato(%)	48,5%	No sobrecarga(%)	81,3%
		Sobrecarga(%)	18,8%
		Sobrecarga intensa(%)	00,0%

Tabla 3: Distribución del riesgo de maltrato y sobrecarga

6.4 Riesgo de malos tratos y trastornos de conducta

También, otro los objetivos propuestos en esta investigación, fue averiguar si la presencia de trastornos de conducta en el usuario, pudiera estar relacionada con el riesgo de aparición de conductas de malos tratos del cuidador hacia la persona con demencia. Para ello, se ha analizado la correlación entre los diferentes trastornos de conducta y el riesgo de abuso o maltrato, a través de la prueba de correlación de Pearson.

Los resultados obtenidos en este estudio muestran la existencia de una relación significativa positiva entre el riesgo de malos tratos, y los trastornos conductuales de: agresividad, depresión, ansiedad, euforia, desinhibición, irritabilidad, hiperactividad motora, decaimiento, y por último, angustia. Sin embargo, no aparece una correlación significativa entre el riesgo de maltrato, y las conductas en el usuario de: apatía, pasividad, y vocalizaciones repetidas. Esto nos indica, que la presencia de los trastornos de conducta en el usuario con demencia incrementaron el riesgo de que materializasen conductas de abuso o malos tratos hacia él, exceptuando los comportamientos de apatía, pasividad y vocalizaciones repetidas (Tabla 4).

Trastorno de conducta	Correlación de Pearson (r)	Significación (p)
Agresividad	0,824	0,000
Depresión	0,420	0,015
Ansiedad	0,349	0,046
Euforia	0,527	0,002
Apatía	0,223	0,212 (NS)
Desinhibición	0,657	0,000
Irritabilidad	0,845	0,000
Hiperactividad motora	0,485	0,004
Decaimiento	0,426	0,013
Angustia	0,384	0,027
Pasividad	0,226	0,206 (NS)
Vocalizaciones repetidas	0,230	0,198 (NS)

Tabla 4: Correlación entre el riesgo de maltrato y los diferentes trastornos de conducta

6.5 Sobrecarga en función del estadio de la demencia

Una vez comprobada la existencia de relación entre el riesgo de aparición de conductas de malos tratos por parte del cuidador hacia el usuario, la sobrecarga del cuidador, y la presencia de trastornos de conducta en el usuario con demencia, otro de los objetivos propuestos en este estudio consistía en analizar la variabilidad de estas tres variables en los diferentes estadios evolutivos de la enfermedad.

En primer lugar, se ha realizado el análisis de la varianza del nivel de sobrecarga del cuidador principal, en función del estadio de la enfermedad, obteniéndose como resultado una $F=15,70$ y $p=0,000$. Existe por lo tanto una relación estadísticamente significativa entre dichas variables, que implica la existencia de diferencias en la sobrecarga del cuidador, respecto al estadio evolutivo de la demencia. Los niveles más elevados de sobrecarga, en este estudio, aparecen en los estadios moderados, es decir, en las fases intermedias de la demencia, con una puntuación media de 43,90 sobre 80 en la escala de Zarit, y una $DT=17,61$ (Tabla 5).

Estadio de la demencia	Media	Desviación típica
Leve o inicial	31,85	18,77
Moderado o intermedio	43,90	17,61
Grave o final	27,66	10,55

Tabla 5: Puntuación media en la escala de Zarit en función del estadio de la demencia

Entre los cuidadores de aquellos usuarios que se encontraban en estadios leves y graves de la enfermedad, es decir en las fases iniciales y finales, no apareció sobrecarga en el 71,4% y 83,3% de los casos, respectivamente. Sin embargo entre los cuidadores de los usuarios que se encontraban en estadios moderados o intermedios, apareció sobrecarga en el 35% de los casos, y sobrecarga intensa en el 25% (Tabla 6).

Estadio de la demencia	Cuidador	
Leve o inicial	No sobrecarga(%)	71,4%
	Sobrecarga(%)	14,3%
	Sobrecarga intensa(%)	14,3%
Moderado o intermedio	No sobrecarga(%)	40,0%
	Sobrecarga(%)	35,0%
	Sobrecarga intensa(%)	25,0%
Grave o final	No sobrecarga(%)	83,3%
	Sobrecarga(%)	16,7%
	Sobrecarga intensa(%)	00,0%

Tabla 6: Distribución de la sobrecarga del cuidador en función del estadio

6.6 Riesgo de malos tratos en función del estadio de la demencia

También se ha realizado el análisis de la varianza del riesgo de abuso o maltrato ejercido por parte del cuidador principal, en función del estadio de la demencia, obteniéndose una $F=10,11$ y una $p=0,003$ que refleja por lo tanto, la existencia de una relación estadísticamente significativa entre ambas variables. Esto implica que existen diferencias en el riesgo de aparición de conductas de malos tratos, por parte del cuidador hacia el usuario, en función de los diferentes estadios de la enfermedad.

Los niveles más elevados de este riesgo, aparecieron en la presente investigación durante las fases moderadas o intermedias de la enfermedad, con una puntuación media de 4,70 puntos sobre 8 en la escala CASE, una DT=2,86 y riesgo de maltrato detectado en el 70% de los usuarios que se encontraban en esta fase. Sin embargo, en estadios graves o finales de la demencia, este riesgo se encontró casi inexistente, con una puntuación media de 0,66 en la escala CASE, una DT=1,20 y ninguna situación de riesgo de maltrato detectada (Tabla 7) (Tabla 8).

Estadio de la demencia	Media	Desviación típica
Leve o inicial	3,00	3,36
Moderado o intermedio	4,70	2,86
Grave o final	0,66	1,20

Tabla 7: Puntuación media en la escala CASE en función del estadio de la demencia

Estadio de la demencia		Cuidador
Leve o inicial	Riesgo maltrato(%)	42,9%
	No riesgo de maltrato (%)	57,1%
Moderado o intermedio	Riesgo maltrato(%)	70,0%
	No riesgo de maltrato (%)	30,0%
Grave o final	Riesgo maltrato(%)	00,0%
	No riesgo de maltrato (%)	100%

Tabla 8: Riesgo de maltrato en función del estadio

La evolución del riesgo de malos tratos y sobrecarga del cuidador, en función de los diferentes estadios de la demencia, poseen tendencias similares en la presente investigación, con una mayor frecuencia de aparición de ambas situaciones en las fases moderadas o intermedias de la enfermedad (Figura 6).

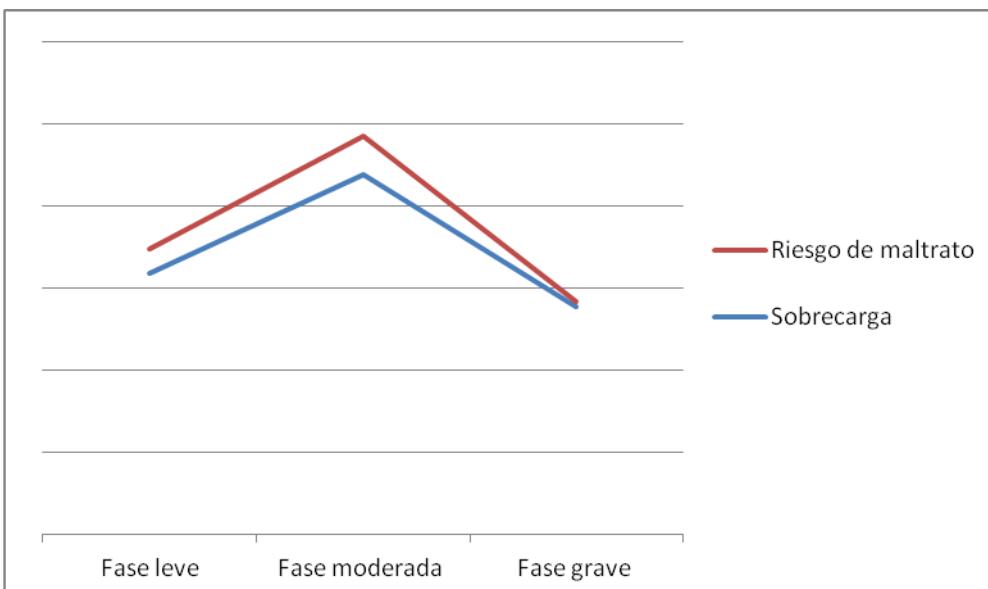


Figura 6: Evolución del riesgo de maltrato y sobrecarga en las fases de la demencia

6.7 Trastornos de conducta en función del estadio de la demencia

Por último, se ha realizado el análisis de la varianza de los distintos trastornos de conducta detectados en el usuario, en función del estadio de la demencia. Los resultados obtenidos en este estudio han reflejado la existencia de una relación estadísticamente significativa entre el estadio o fase de la enfermedad, y las conductas de: agresividad, depresión, euforia, apatía, desinhibición, irritabilidad, vocalizaciones repetidas, decaimiento, y por último, pasividad. Por otra parte, no se ha detectado relación significativa entre el estadio y conductas de: ansiedad, angustia, e hiperactividad motora, aun que en este último caso fuera próxima a serlo (Tabla 9).

Trastorno de conducta	Anova de Fisher (F)	Significación (p)
Agresividad	6,29	0,001
Depresión	8,40	0,007
Ansiedad	0,50	0,481 (NS)
Euforia	8,12	0,008
Apatía	9,46	0,004
Desinhibición	7,51	0,010
Irritabilidad	12,54	0,001
Hiperactividad motora	3,66	0,065 (NS)
Decaimiento	9,73	0,004
Angustia	1,31	0,260 (NS)
Pasividad	5,95	0,021
Vocalizaciones repetidas	7,45	0,010

Tabla 9: ANOVA de los diferentes trastornos de conducta en función del estadio de la demencia

En estadios iniciales o leves, fueron las conductas de depresión, con una media de 5,14 puntos sobre un total de 9, y una DT=4,52; apatía, con una media de 5,00 y una DT=3,78; decaimiento, con una media de 5,42 puntos y una DT=4,27; y pasividad, con una media de 5,28 y una DT=3,94 los trastornos de conducta más frecuentes.

También aparecieron en esta fase con cierta frecuencia, aun que en menor medida, conductas de irritabilidad, con una media de 3,85 puntos y una DT=4,05; y vocalizaciones repetidas, con una media de 4,00 y una DT=3,69 (Tabla 10).

Estadio leve o inicial		
Trastorno de conducta	Media	Desviación Típica
Agresividad	2,42	4,15
Depresión	5,14	4,52
Euforia	2,85	3,84
Apatía	5,00	3,78
Desinhibición	2,85	3,80
Irritabilidad	3,85	4,05
Decaimiento	5,42	4,27
Pasividad	5,28	3,94
Vocalizaciones repetidas	4,00	3,69

Tabla 10: Trastornos de conducta en el estadio leve de la demencia

En los estadios moderados o intermedios de la demencia, se incrementaron las conductas de agresividad por parte del usuario, con una media de 4,30 puntos y una DT=3,48. Las conductas de apatía, con una media de 6,25 y una DT=3,46; irritabilidad, con una media de 5,15 y una DT=3,43; y pasividad, con una media de 5,25 y una DT=3,90 fueron las más repetidas en esta fase de la enfermedad, siendo aquella en las que más trastornos de conducta se detectaron.

Por último, conductas de depresión, con una media de 4,40 y una DT=3,85; decaimiento, con una media de 4,60 y una DT=3,89; y vocalizaciones repetidas, con una media de 4,60 y una DT= 4,21 también aparecieron en estadios intermedios con cierta frecuencia, pero en menor medida (Tabla 11).

Estadio moderado o intermedio		
Trastorno de conducta	Media	Desviación Típica
Agresividad	4,30	3,48
Depresión	4,40	3,85
Euforia	2,50	3,01
Apatía	6,25	3,46
Desinhibición	2,45	3,20
Irritabilidad	5,15	3,43
Decaimiento	4,60	3,89
Pasividad	5,25	3,90
Vocalizaciones repetidas	4,60	4,21

Tabla 11: Trastornos de conducta en el estadio moderado de la demencia

Respecto a los estadios graves, es decir, la fase final de la demencia, fueron las conductas de apatía con una media de 3,66 puntos y una DT=4,41; y sobre todo, pasividad con una media de 5,00 puntos y una DT=4,28 aquellas que se dieron con mayor frecuencia, siendo en este estudio, la fase de la enfermedad en la que menos alteraciones conductuales se han detectado (Tabla 12).

Estadio grave o final		
Trastorno de conducta	Media	Desviación Típica
Agresividad	0,00	0,00
Depresión	2,66	4,13
Euforia	0,00	0,00
Apatía	3,66	4,41
Desinhibición	0,00	0,00
Irritabilidad	0,16	0,40
Decaimiento	2,66	4,13
Pasividad	5,00	4,28
Vocalizaciones repetidas	1,50	2,81

Tabla 12: Trastornos de conducta en el estadio grave de la demencia

En la Figura 7 aparece una representación gráfica de la distribución de los diferentes trastornos de conducta a través de su valor medio obtenido en este estudio, en función de los tres estadios evolutivos de la demencia.

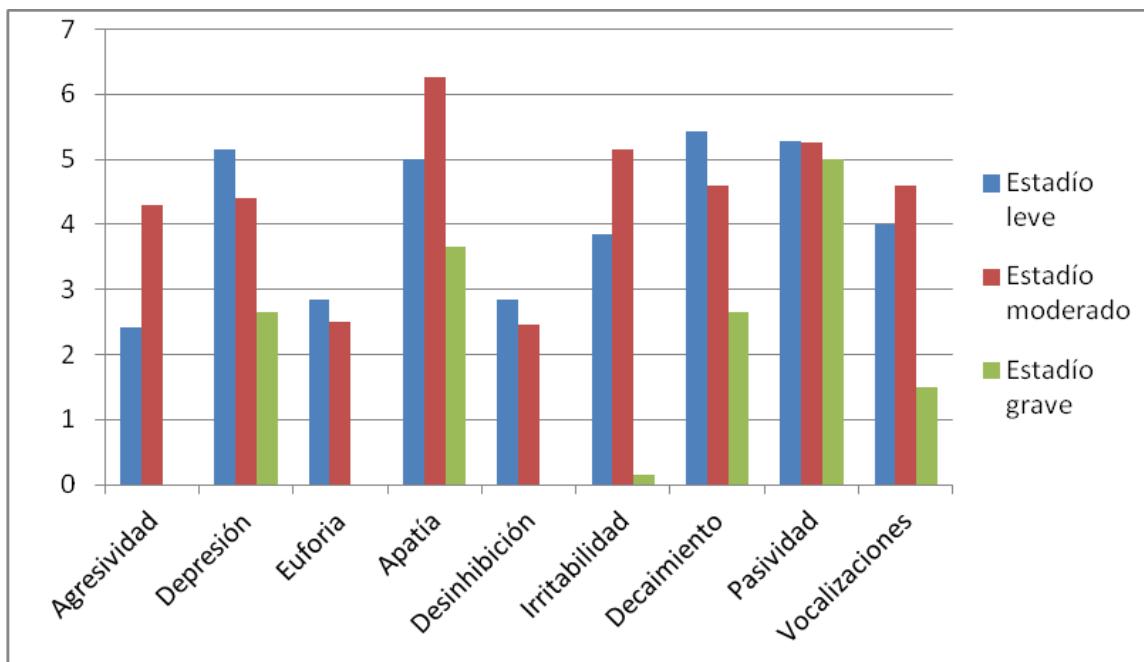


Figura 7: Distribución de los diferentes trastornos de conducta en función del estadio evolutivo de la demencia

En la Tabla 13 se indica la evolución en la frecuencia de aparición de los diferentes trastornos de conducta identificados en el presente estudio, en función de los tres estadios evolutivos de la demencia, a través de sus respectivas medias.

Trastorno de conducta	Media		
	Estadio leve	Estadio moderado	Estadio grave
Agrésividad	2,42	4,30	0,00
Depresión	5,14	4,40	2,66
Euforia	2,85	2,50	0,00
Apatía	5,00	6,25	3,66
Desinhibición	2,85	2,45	0,00
Irritabilidad	3,85	5,15	0,16
Decaimiento	5,42	4,60	2,66
Pasividad	5,28	5,25	5,00
Vocalizaciones	4,00	4,60	1,50

Tabla 13: Evolución de los diferentes trastornos de conducta en función del estadio evolutivo de la demencia.

6.8 Trastornos de conducta en función de las diferentes demencias

Por último, y en respuesta al objetivo final planteado en este estudio, se ha realizado el análisis de la varianza de cada uno de los trastornos de conducta detectados en el usuario, en función de las diferentes formas de demencia, obteniéndose una relación estadísticamente significativa entre demencia, y las alteraciones conductuales de: depresión, apatía, irritabilidad, decaimiento, pasividad, y vocalizaciones repetidas. Por otro lado, no aparece una relación significativa de la demencia con las conductas de: agresividad, ansiedad, euforia, desinhibición, hiperactividad motora, y por último, angustia (Tabla 14).

Trastorno de conducta	Anova de Fisher (F)	Significación (p)
Agresividad	3,66	0,065 (NS)
Depresión	5,90	0,021
Ansiedad	2,65	0,113 (NS)
Euforia	1,54	0,223 (NS)
Apatía	37,57	0,000
Desinhibición	0,49	0,487 (NS)
Irritabilidad	7,69	0,009
Hiperactividad motora	0,87	0,357 (NS)
Decaimiento	5,78	0,022
Angustia	2,51	0,123 (NS)
Pasividad	33,24	0,000
Vocalizaciones repetidas	12,56	0,001

Tabla 14: Varianza de los diferentes trastornos de conducta en función del tipo de demencia

En la Enfermedad de Alzheimer han sido las conductas de apatía, con una media de 6,58 puntos y una DT=3,26; vocalizaciones repetidas con una media de 5,25 y una DT=4,07; y pasividad, con una media de 6,25 y una DT=3,30 las más frecuentes en el presente estudio (Tabla 15).

Enfermedad de Alzheimer		
Trastorno de conducta	Media	Desviación Típica
Depresión	3,16	3,95
Apatía	6,58	3,26
Irritabilidad	3,16	3,09
Vocalizaciones repetidas	5,25	4,07
Decaimiento	3,25	3,88
Pasividad	6,25	3,30

Tabla 15: Trastornos de conducta en la Enfermedad de Alzheimer

En la Demencia Vascular las conductas de apatía, con una media de 6,33 y una DT=3,66; y pasividad, con una media de 5,66 y una DT=3,88 han sido las más repetidas entre aquellos usuarios incluidos en este estudio con tal diagnóstico (Tabla 16).

Demencia Vascular		
Trastorno de conducta	Media	Desviación Típica
Depresión	4,00	4,51
Apatía	6,33	3,66
Irritabilidad	4,83	4,07
Vocalizaciones repetidas	3,33	4,45
Decaimiento	4,16	4,62
Pasividad	5,66	3,88

Tabla 16: Trastornos de conducta en la Demencia Vascular

En los usuarios con Demencia Mixta han sido las conductas de depresión, con una media de 6,33 y una DT=4,61; irritabilidad, con una media de 5,66 y una DT=4,93; y decaimiento, con una media de 5,66 y una DT=4,93 las más frecuentes (Tabla 17).

Demencia Mixta		
Trastorno de conducta	Media	Desviación Típica
Depresión	6,33	4,61
Apatía	4,33	4,50
Irritabilidad	5,66	4,93
Vocalizaciones repetidas	0,00	0,00
Decaimiento	5,66	4,93
Pasividad	4,35	4,50

Tabla 17: Trastornos de conducta en la Demencia Mixta

Respecto a la Enfermedad de Parkinson, y de una forma significativamente superior en comparación a las demás formas de demencia, han sido las conductas de depresión, con una media de 7,50 y una DT=1,73; decaimiento, con una media de 8,25 y una DT=0,50; y pasividad, con una media de 8,25 y una DT=0,50 las más repetidas entre este tipo de usuarios, junto a los comportamientos de apatía, con una media de 6,25 y una DT=4,19 (Tabla 18).

Enfermedad de Parkinson		
Trastorno de conducta	Media	Desviación Típica
Depresión	7,50	1,73
Apatía	6,25	4,19
Irritabilidad	3,50	3,69
Vocalizaciones repetidas	3,25	3,40
Decaimiento	8,25	0,50
Pasividad	8,25	0,50

Tabla 18: Trastornos de conducta en la Enfermedad de Parkinson

Por último, en la Demencia Senil, se ha identificado una menor frecuencia de aparición de alteraciones conductuales respecto a las demás formas de demencia. Las conductas de irritabilidad con una media de 4,12 y una DT=4,45; vocalizaciones repetidas con una media de 4,12 y una DT=4,05; y decaimiento, con una media de 4,00 y una DT=3,89 han sido las más frecuentes (Tabla 19).

Demencia Senil		
Trastorno de conducta	Media	Desviación Típica
Depresión	3,62	4,03
Apatía	3,37	3,88
Irritabilidad	4,12	4,45
Vocalizaciones repetidas	4,12	4,05
Decaimiento	4,00	3,89
Pasividad	2,12	3,94

Tabla 19: Trastornos de conducta en la Demencia Senil

En la Figura 8 aparece una representación gráfica de la distribución de los diferentes trastornos de conducta a través de su valor medio obtenido en este estudio, en función de las diferentes formas de demencia.

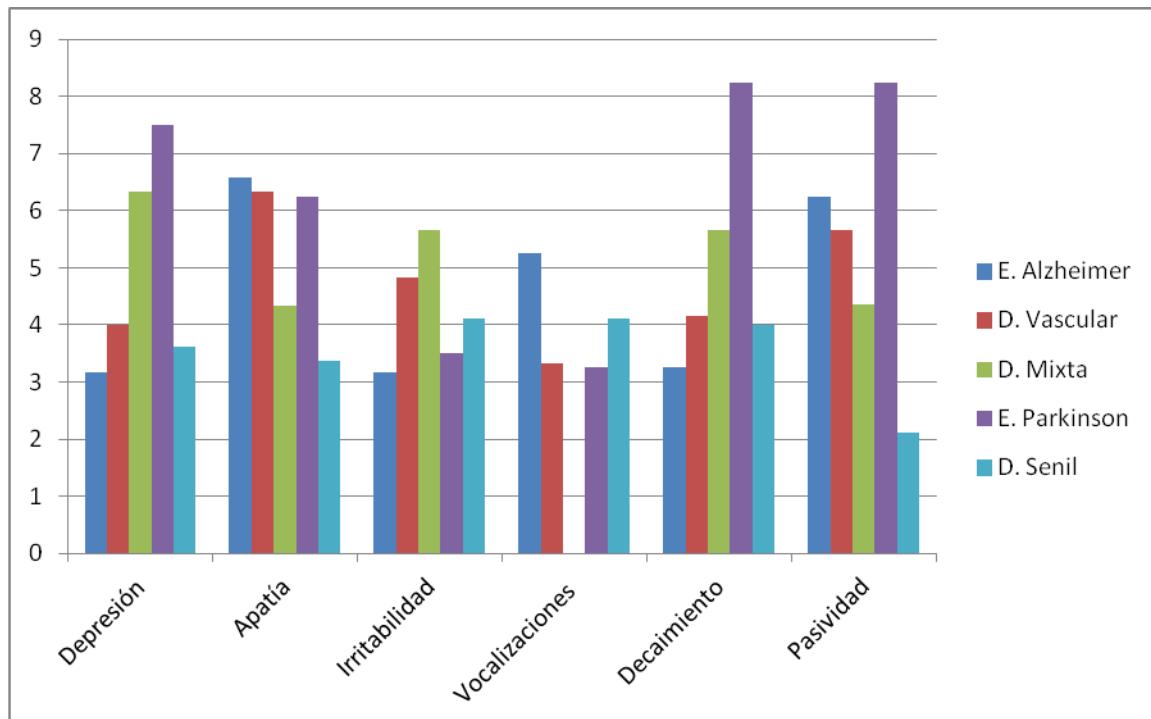


Figura 8: Distribución de los diferentes trastornos de conducta en función de la forma de demencia

En la Tabla 20 se indica la variabilidad en la frecuencia de aparición de los diferentes trastornos de conducta identificados en la presente investigación, en función de las diferentes formas de demencia, a través de sus respectivas medias.

Trastorno de conducta	Media				
	Enf. Alz.	Dem. Vasc.	Dem. Mix.	Enf. Park.	Dem. Sen.
Depresión	3,16	4,00	6,33	7,50	3,62
Apatía	6,58	6,33	4,33	6,25	3,37
Irritabilidad	3,16	4,83	5,66	3,50	4,12
Vocalizaciones repetidas	5,25	3,33	0,00	3,25	4,12
Decaimiento	3,25	4,16	5,66	8,25	4,00
Pasividad	6,25	5,66	4,35	8,25	2,12

Tabla 20: Variabilidad de los diferentes trastornos de conducta en función de la forma de demencia

7. Discusión

En primer lugar, cabe recordar que para el desarrollo de la presente investigación se han incluido cuidadores informales de personas con demencia, no institucionalizadas, cuyo cuidado ha dependido exclusivamente de la labor e implicación de sus familiares. No obstante, esta situación supone la aparición progresiva de múltiples estresores para estas familias, que pueden generar conflictos entre sus miembros, situaciones de desacuerdo, y potenciar aquellos problemas ya existentes en el núcleo familiar. Además la situación de cohesión familiar puede verse aun más deteriorada en aquellos casos donde el cuidado recae casi exclusivamente en la figura de un único cuidador informal, teniendo en cuenta sobre todo que el 80% del cuidado de estos usuarios depende de la familia, y requiere una dedicación casi exclusiva.^{7,36}

Es por ello que con este trabajo, se pretende dar visibilidad a la labor que realizan estos cuidadores informales a través del estudio tanto de su situación, como de la repercusión que tienen ciertos aspectos propios de la demencia en su labor; y de esta manera alertar de situaciones verdaderamente complejas, como la sobrecarga y los malos tratos, que pueden estar pasando desapercibidas tanto para los profesionales sanitarios como la administración pública, con el objetivo de promover la reflexión y la autocrítica en un sistema de salud tradicionalmente vinculado al modelo familiarista de los cuidados.

En este estudio, del total de los cuidadores informales que participaron, el 54,5% fueron mujeres, y el 45,5% restante fueron hombres. Estos datos contrastan con los resultados obtenidos en la mayoría de investigaciones revisadas, que sitúan el perfil de cuidador informal vinculado tradicionalmente a la mujer como el más habitual, de una manera muy polarizada. En el estudio de Lara et al.³⁷ el 88,3% de los cuidadores pertenecieron al sexo femenino. También, en las investigaciones realizadas por Delgado et al.³⁸ y Pérez-Rojo et al.³⁹, este porcentaje fue del 70,5% y 79,5 % respectivamente. Por lo tanto, en el presente estudio, los resultados han reflejado un incremento de la presencia de cuidadores hombres. No obstante, y pese a que la tarea de cuidar se ha repartido de forma más equilibrada en comparación a otros estudios revisados, continúa decantándose hacia el sexo femenino. Este dato podría ser un reflejo de los cambios experimentados en las últimas décadas, con la mayor incorporación de la mujer en la vida social y laboral, y la mayor participación del hombre en labores del hogar y cuidado, enfocados hacia la equidad entre los sexos.¹

Respecto a la edad media de los cuidadores, Sánchez et al.⁴⁰ afirmaban en su estudio, que la mayoría de ellos se sitúan en edades comprendidas entre los 50 y los 70 años. Dichos resultados se asemejan a los obtenidos en esta investigación, en la que la media de edad de las cuidadoras fue de 62,77 años; sin embargo respecto al sexo masculino, los cuidadores presentaron un mayor envejecimiento con una media de 71,66 años. Estos datos nos advierten que el peso del cuidado de estas personas altamente dependientes, como son los usuarios con demencia, esta recayendo fundamentalmente sobre una población envejecida, y con una menor capacidad de

afrontar nuevos cambios y situaciones de estrés, cuya situación puede además estar vinculada a la presencia de otras patologías propias del envejecimiento, que dificulten aun más esta ardua tarea.⁴¹

Por otro lado, en cuanto al parentesco entre cuidador y usuario, el 51,5% de los cuidadores encuestados en este estudio, reportaron que ejercían el cuidado de su esposo o esposa, y el 39,4% que cuidaban de su padre o madre. Estos datos contrastan con los resultados obtenidos por Storti et al.⁴² en su investigación, en la cual, la figura del hijo como cuidador principal representó el 70,8% de los casos; y Mahoney et al.⁴³, en la que un 44,4% del total de los cuidadores incluidos en su estudio fueron el hijo/a, mientras que la figura del cónyuge como cuidador principal representó únicamente el 18,3% de los casos. Por lo tanto, a través de los resultados obtenidos en la presente investigación, se puede apreciar un cambio de tendencia en el rol de cuidador principal, vinculándose más a la figura del cónyuge, y quedando la participación de los hijos en un segundo plano.

En cuanto a la sobrecarga del cuidador, se analizó en este estudio como la influencia de los diferentes trastornos de conducta, muy presentes en los usuarios con demencia, influyen en su aparición. Los resultados obtenidos reflejaron una relación significativa entre la aparición de sobrecarga del cuidador y los trastornos conductuales en el usuario, exceptuando las conductas de pasividad y vocalizaciones repetidas. Según van der Lee et al.¹⁴ la presencia de alteraciones en la conducta, son el aspecto que mayor sobrecarga genera en sus cuidadores, siendo uno de los rasgos más estresantes derivados del cuidado de personas con demencia, con un impacto negativo en la salud del cuidador, y en los cuidados que este proporciona. Estos autores además detectaron en su estudio situaciones de sobrecarga en el 79% de los casos que incluían la presencia de trastornos conductuales, dejando patente así dicha relación, y coincidiendo con lo expuesto en el presente estudio. Por otro lado, Dunkin et al.⁴⁴ afirmaron como, el efecto de los trastornos de conducta en la sobrecarga del cuidador era mayor incluso que el generado por el deterioro cognitivo, o las limitaciones funcionales producidas por la demencia. Además, Hessler et al.⁴⁵ indicaron que las conductas de agresividad, e irritabilidad eran las más estresantes para los cuidadores, coincidiendo de esta manera con los resultados obtenidos en la presente investigación, en la que las conductas en el usuario de agresividad e irritabilidad, seguidas por las de desinhibición, fueron aquellas que presentaron una asociación más fuerte con la aparición de sobrecarga en el cuidador.

Por otro lado, en la presente investigación, la presencia de sobrecarga en el cuidador tuvo una fuerte relación con el riesgo de aparición de conductas de malos tratos o abuso hacia la persona que cuidaba. Tanto Pérez⁴⁶ como Henderson⁴⁷ también identificaron la sobrecarga como un factor determinante y diferencial en la aparición de este riesgo. El 51,5% de los cuidadores incluidos en el presente estudio, dieron resultados positivos en la Escala de Abuso del Cuidador (CASE), obteniéndose valores de riesgo de maltrato similares a los detectados por Pérez-Rojo et al.⁴⁸ en su investigación, en la que el 60% manifestaron riesgo de malos tratos; datos que

coinciden también con los resultados obtenidos por Wiglesworth et al.²² en su estudio, en el que el 47,3% de los usuarios con demencia incluidos habían sufrido malos tratos. Además el 35,5% de los cuidadores con resultados positivos de riesgo de maltrato, detectados en la presente investigación, estaban en una situación de sobrecarga, y el 35,5% en una situación de sobrecarga intensa. Por lo tanto, la presencia de sobrecarga estuvo muy vinculada a un mayor riesgo de abuso, coincidiendo así con lo expuesto por Serra et al.⁴⁹ en su estudio. Estos resultados reflejan la existencia de un verdadero problema, como son los malos tratos hacia las personas con demencia que residen en el domicilio, cuya repercusión puede estar pasando desapercibida, y que debido a la mayor vulnerabilidad de estos usuarios tiene claras implicaciones éticas para toda la sociedad, y en particular para los cuidadores, familiares y profesionales sanitarios que los atienden⁵⁰. Rodríguez et al.⁵¹ advierten que el maltrato sobre las personas con demencia constituye el 37,2% de todos los maltratos ejercidos sobre adultos mayores con enfermedades crónicas no trasmisibles.

Sin embargo, la sobrecarga no es el único factor que parece influir en el riesgo de abuso hacia las personas con demencia. En este estudio, se analizó también el efecto de los trastornos conductuales manifestados por los usuarios con demencia, en el riesgo de maltrato por parte del cuidador principal. Al igual que lo expuesto por Yan⁵², los resultados obtenidos en la presente investigación confirmaron dicha asociación; exceptuando los comportamientos de apatía, pasividad y vocalizaciones repetidas. Respecto a ello, y coincidiendo con Pérez⁴⁶ y Pérez-Rojo et al.⁴⁸ las conductas de agresividad exhibidas por la persona cuidada, fue una de las que más relación guardó en el presente estudio con el incremento del riesgo de abuso; solo por detrás de las conductas de irritabilidad, que fueron aquellas en las que se detectó un mayor vínculo con el riesgo de aparición de malos tratos por parte del cuidador. Por otro lado, algunos autores como Cooney et al.²³ y Coyne et al.²⁴ rechazan en sus investigaciones la presencia de los trastornos de conducta como un factor de riesgo del maltrato. Por lo tanto, las diferencias identificadas en cuanto a los estudios revisados, y la escasez de publicaciones que relacionen trastornos de conducta y riesgo de malos tratos, dejan patente la necesidad de incrementar la investigación en este ámbito, con el objetivo de proporcionar una respuesta lo más fiable y contrastada posible que aclare dicha asociación.

Otro de los aspectos estudiados en la presente investigación, se centró en la variabilidad que puede experimentar la sobrecarga del cuidador, en función de los estadios evolutivos de la demencia. Los cuidadores que participaron en este estudio, reportaron mayores niveles de sobrecarga en los estadios intermedios de la enfermedad, apareciendo en esta fase sobrecarga en el 35% de los casos, y sobrecarga intensa en el 25%. Siguiendo esta línea, Tartaglini et al.⁵³ y Lu et al.⁵⁴ obtuvieron resultados similares en sus estudios, vinculando este incremento de la sobrecarga en estadios intermedios de la demencia, al avance del deterioro cognitivo del usuario, y el consiguiente incremento de la dependencia hacia el cuidador que existe respecto a estadios iniciales o leves, haciendo así mas difícil su labor. A este hecho hay que sumar además que, por lo general, estos cuidadores informales no han recibido una adecuada capacitación para

desempeñar y adaptarse a los cambios que precisa este rol tan exigente¹³. No obstante, estos resultados llevarían a pensar que el incremento del deterioro cognitivo y la dependencia propios de los estadios finales de la enfermedad, deberían suponer un aumento considerable en la sobrecarga del cuidador durante esta fase. Sin embargo, lejos de esta afirmación, los niveles más bajos de sobrecarga en el presente estudio, se detectaron en aquellas situaciones en las que el usuario se encontraba en las fases finales de la demencia. La respuesta a este hecho, tal y como indican Martínez et al.⁵⁵ y Espín⁵⁶ en sus investigaciones, podría vincularse con la presencia de trastornos conductuales, como las conductas de desinhibición, agresividad, o irritabilidad por parte del usuario, que contribuyen al estrés y la sobrecarga del cuidador, mermando su salud y bienestar.

En este contexto, otro de los objetivos propuestos en el presente estudio, se centró en el análisis de las diferencias en cuanto a la frecuencia de aparición de los trastornos de conducta en los diferentes estadios evolutivos de la demencia. Los resultados obtenidos en este estudio situaron al estadio intermedio de la demencia, claramente como la fase de la enfermedad en la que más trastornos conductuales se manifestaron, destacando un incremento de las conductas de apatía, irritabilidad y agresividad respecto a los demás estadios. No obstante, las conductas depresivas tienden a aparecer más en estadios moderados e iniciales, tal y como exponen Guerra et al.⁵⁷ en su estudio, coincidiendo con los resultados obtenidos en la presente investigación, ya que el usuario es más consciente de la situación de dependencia que va padeciendo, y sufre por ello. Por otro lado, los usuarios que se encontraban en estadios finales de la demencia apenas presentaron alteraciones conductuales, siendo la fase de la enfermedad en la que menos trastornos de conducta se detectaron; siguiendo así una tendencia similar a la mencionada respecto a la sobrecarga, y dejando entrever una posible respuesta a la incógnita planteada anteriormente en relación al efecto que tienen los trastornos conductuales en el cuidador.

Por otra parte, Kratz⁵⁸ y Baumgarten et al.⁵⁹ insisten en sus respectivas investigaciones, que las alteraciones conductuales están relacionadas con el avance del deterioro cognitivo vinculado a la evolución de la demencia, y Majer et al.⁶⁰ afirman en su estudio que a menor funciones cognitivas preservadas, con mayor frecuencia y severidad aparecen estas conductas. Por lo tanto, según estos autores, y al igual que ocurre con la sobrecarga, la aparición de trastornos conductuales debería estar más vinculada a los estadios finales de la demencia. Sin embargo, los resultados obtenidos en el presente estudio difieren nuevamente de tal afirmación, alcanzándose los niveles más elevados en cuanto a la frecuencia de aparición de trastornos conductuales durante los estadios moderados, mientras que los valores más bajos se detectaron en los estadios finales de la enfermedad. No obstante, estos autores no incluyeron una variable relacionada específicamente con las fases de la enfermedad en sus estudios, dando una visión global del proceso evolutivo de la enfermedad en su asociación con los trastornos conductuales; a diferencia del presente estudio en el que se realizó un análisis minucioso de las alteraciones conductuales específicamente en función de los diferentes estadios de la demencia.

Además, y en respuesta a otro de los objetivos planteados en la presente investigación, el riesgo de malos tratos o abuso por parte del cuidador, también presentó diferencias en cuanto a los estadios evolutivos de la demencia. Este riesgo mantiene una tendencia similar a la mencionada anteriormente en esta investigación para la sobrecarga y los trastornos conductuales, identificándose en el presente estudio una mayor presencia de riesgo de abuso en los estadios intermedios de la enfermedad y alcanzando sus valores más bajos en los estadios finales. Se detectaron resultados positivos en la Escala de Abuso del Cuidador (CASE) para el riesgo de malos tratos en el 70% de los cuidadores de aquellos usuarios que se encontraban en fases intermedias de la demencia. Por lo tanto, y apoyándose en los resultados obtenidos anteriormente en la presente investigación, que afirmaban la relación entre sobrecarga, riesgo de maltrato, y trastornos de conducta, estos datos podrían situar a las alteraciones conductuales como los máximos responsables de la aparición de sobrecarga, y riesgo de malos tratos entre los cuidadores de personas con demencia, independientemente de la severidad del deterioro cognitivo del usuario, coincidiendo así con lo expuesto por Coen et al.⁶¹, y Serra et al.⁴⁹ respectivamente, en sus investigaciones. Es decir, no es tanto el estrés que produce en el cuidador satisfacer las necesidades básicas del usuario como darle de comer, asearlo etc. en las que se centran gran parte de las investigaciones; sino que el mayor estrés que se genera en los cuidadores podría estar vinculado a la presencia de los trastornos conductuales. Esto aclararía la incógnita propuesta anteriormente, ya que los niveles más elevados tanto de sobrecarga y riesgo de malos tratos se habían detectado en el presente estudio en los estadios intermedios de la demencia, pese a no ser la fase de la enfermedad en la que mayor dependencia del usuario existe, y siendo aquella en las que más alteraciones conductuales se registraron.

Por último, otro de los objetivos establecidos en la presente investigación se centró en identificar los trastornos de conducta, en este caso, en función de las diferentes formas de demencia diagnosticadas en aquellos usuarios incluidos. Cabe puntualizar en primer lugar que, tal y como expone Majer et al.⁶⁰, no solo el tipo de demencia se asocia a la aparición de determinados trastornos conductuales, sino que el estadio en el que se encuentre el usuario también es determinante. Respecto a la Demencia Vascular y coincidiendo con Majer et al.⁶⁰, las conductas de pasividad, apatía, y en menor medida irritabilidad se enfatizaron bajo este diagnóstico, destacando sobre todo la presencia de comportamientos de apatía. También, en la Enfermedad de Alzheimer las conductas de apatía y pasividad fueron aquellas que más se repitieron, y que junto a los comportamientos de vocalizaciones repetidas, aparecieron con mayor frecuencia entre los usuarios incluidos en el presente estudio bajo esta forma de demencia; difiriendo ligeramente así de los resultados obtenidos por Arroyo et al.¹⁸ que situaban la irritabilidad como la alteración conductual más frecuente en la Enfermedad de Alzheimer, por delante de la apatía. Cabe señalar además que los niveles más elevados identificados en la presente investigación, en cuanto a la frecuencia de aparición de conductas de vocalizaciones repetidas, aparecieron en la Enfermedad de Alzheimer. Por otro lado, Vilalta-Franch et al.⁶² situaron las conductas de apatía, depresión e irritabilidad, como aquellas más frecuentes en la demencia; coincidiendo de

esta manera con los datos obtenidos en el presente estudio para la Demencia Mixta. Sin embargo, pese a que los comportamientos de apatía en los usuarios con Demencia Mixta se manifestaron con cierta regularidad, alcanzaron niveles más bajos respecto a la Demencia Vascular. También, los resultados obtenidos en este estudio, y en sintonía con lo expuesto por Weintraub et al.⁶³ en su investigación, situaron los niveles más elevados en cuanto a la frecuencia de aparición de conductas de apatía y depresión, en la Demencia por la Enfermedad de Parkinson. No obstante la escasez tanto de publicaciones en este ámbito, como de estudios que realizaran un enfoque de los diferentes trastornos conductuales en función de las diferentes demencias, limitó la posibilidad de contrastar los resultados obtenidos en la presente investigación con más estudios similares.

Con todo ello, en el presente estudio aparecen importantes hallazgos en cuando a posibles responsables de la aparición de sobrecarga en el cuidador, y el riesgo de llevar a cabo conductas de malos tratos por parte del mismo hacia la persona cuidada; estando muy vinculadas ambas situaciones a la manifestación de trastornos o alteraciones conductuales por la persona con demencia, y no tanto al propio avance del deterioro cognitivo y funcional producido por la enfermedad. También, con este estudio, se ha comprobado que existen diferencias en cuanto a la sobrecarga del cuidador y el riesgo de maltrato en función del estadio evolutivo de la demencia, apareciendo ambas condiciones con mayor frecuencia durante los estadios intermedios de la enfermedad; por otro lado, la manifestación de trastornos conductuales por el usuario, también fue más frecuente en este estudio durante los estadios intermedios. Estos resultados aportan una mayor validez a la relación entre sobrecarga y riesgo de abuso, con la presencia de alteraciones conductuales indicada anteriormente. Además en este estudio, aun que el porcentaje más elevado de cuidadores lo mantuvo el sexo femenino, se detectó un incremento en el porcentaje de cuidadores hombres, dato que deja patente que, aun que queda mucho para conseguir una situación de equidad en el ejercicio del rol de cuidador entre sexos, la participación del hombre cada vez es mayor. También la participación del cónyuge en el rol de cuidador principal, en este estudio, superó a la de los hijos, contrastando así con la mayoría de publicaciones revisadas.

Por otro lado, esta investigación también presenta una serie de limitaciones, relacionadas principalmente con la escasez de muestra. Además, como variables a la hora de medir la sobrecarga del cuidador y el riesgo de malos tratos, no se contempló el sexo de los cuidadores, ni el de los usuarios. Otra de las limitaciones de este estudio, está relacionada con la ausencia de un seguimiento de los usuarios y cuidadores que han participado, el cual permitiría realizar una comparación de las diferentes variables a lo largo del proceso evolutivo de la demencia.

Para concluir, y a pesar de los hallazgos encontrados en este estudio, siguen siendo necesarias investigaciones futuras que continúen analizando de que manera influye el tipo de demencia diagnosticada y su estadio evolutivo, en la manifestación de trastornos conductuales por parte del usuario. Además es necesario concienciar tanto a la sociedad como a los profesionales sanitarios, para que sean conscientes de los efectos

que las enfermedades incapacitantes como la demencia tienen sobre sus cuidadores y familiares, así como de la importancia del cuidado del cuidador, y con todo ello motivar la creación de futuros proyectos de investigación en este ámbito.

8. Conclusiones

Respecto al primer objetivo planteado y en base a los datos obtenidos, la presencia de trastornos de conducta en los usuarios con demencia incluidos en este estudio, influyeron en la aparición de sobrecarga en el cuidador principal, incrementándola; exceptuando los comportamientos de pasividad y vocalizaciones repetidas. Las conductas de agresividad, irritabilidad y desinhibición, fueron aquellas que mayor relación guardaron con el aumento de la sobrecarga en el cuidador.

En respuesta al segundo objetivo, en este estudio, la presencia de sobrecarga en el cuidador aumentó el riesgo de manifestar conductas de abuso o malos tratos hacia la persona que cuidaban. El 51,5% de los usuarios incluidos en el estudio se encontraban en situación de riesgo de malos tratos. Respecto a ellos, el 35,5% de sus cuidadores alcanzaron un resultado positivo de sobrecarga en la escala de Zarit, y el 35,5% de sobrecarga intensa. Sin embargo, en aquellas situaciones en las que no se detectó la presencia de este riesgo, la sobrecarga apareció únicamente en el 18,8% de los cuidadores.

Por otro lado, los resultados obtenidos en esta investigación, confirmaron que la manifestación de trastornos de conducta por parte de los usuarios con demencia incrementaron el riesgo de aparición de malos tratos por parte del cuidador; exceptuando los comportamientos de apatía, pasividad y vocalizaciones repetidas. Las conductas de agresividad e irritabilidad en el usuario fueron las más relacionadas con el aumento de este riesgo de maltrato. Las conductas de euforia y desinhibición también estuvieron muy vinculadas a su aparición, aun que en menor medida.

Los niveles más elevados de sobrecarga del cuidador, en este estudio, aparecieron en los estadios intermedios de la demencia, con un 35% de resultados positivos de sobrecarga en la escala de Zarit, y un 25% de sobrecarga intensa en esa fase. Además, el 70% de los cuidadores de usuarios en estadios moderados de la enfermedad, presentaron puntuaciones positivas en la Escala de Abuso del Cuidador, con un puntaje medio de 4,7. Este dato puede considerarse elevado, ya que a partir de 4 puntos se consideraría presencia de riesgo de abuso. Por lo tanto, la fase intermedia de la demencia, fue la que mayor riesgo de malos tratos y sobrecarga en el cuidador presentó.

Otro de los objetivos del estudio consistió en analizar la variabilidad de las diferentes alteraciones conductuales en función del estadio evolutivo de la demencia. En los estadios leves de la enfermedad, fueron las conductas de depresión, apatía, decaimiento, y pasividad los trastornos de conducta que aparecieron con más frecuencia en el usuario. Sin embargo, en los usuarios que se encontraban en estadios intermedios, se produjo una disminución de la depresión y decaimiento; y un incremento de las conductas de irritabilidad, apatía, vocalizaciones repetidas, y sobre todo agresividad. Por último, en estadios finales de la enfermedad, se repitieron con más frecuencia las conductas de apatía, y sobre todo de pasividad.

La presencia de trastornos de conducta en los usuarios incluidos en este estudio, fue mayor en las fases leves y moderadas de la demencia, incrementándose en el estadio moderado, siendo la fase final de la enfermedad aquella en las que menos alteraciones conductuales se detectaron.

Finalmente, en respuesta al último objetivo planteado en la presente investigación, se analizó la variabilidad de las diferentes alteraciones conductuales, en este caso, en función del tipo de demencia diagnosticada. Entre los usuarios incluidos en este estudio, diagnosticados con Enfermedad de Alzheimer, fueron las conductas de apatía, vocalizaciones repetidas y pasividad aquellas que más se repitieron. En aquellos usuarios con diagnóstico de Demencia Vascular, la apatía y la pasividad fueron los comportamientos más frecuentes. Por otro lado, en la Demencia Mixta, las conductas más habituales fueron las de depresión, irritabilidad y decaimiento. No obstante, en la Enfermedad de Parkinson se detectaron los niveles más elevados en cuanto a la frecuencia de aparición de conductas de depresión, decaimiento y pasividad, respecto a las demás formas de demencia, siendo la apatía, un comportamiento muy frecuente también entre estos usuarios. Por último, en la Demencia Senil hubo una disminución respecto a la frecuencia de aparición de las diferentes alteraciones conductuales en el usuario con demencia, siendo las conductas de irritabilidad, vocalizaciones repetidas y decaimiento aquellas más frecuentes, aun que de una manera más discreta.

Conflictos de interés

El autor declara no tener conflictos de interés.

9. Bibliografía

1. Espín Andrade AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cubana Salud Pública* [Internet]. 2008 [citado 28 mayo 2019]; 34(3): 1–12. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000300008
2. Castellanos Pinedo F, Cid Gala M, Duque San Juan P, Zurdo M. Abordaje integral de la demencia. *Inf Ter Sist Nac Salud* [Internet]. 2011 [citado 28 mayo 2019]; 35(2): 39–45. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4102013>.
3. López-Picazo JJ, de Dios Cánovas-García J, Antúnez C, Marín J, Antequera MM, Vivancos L, et al. Calidad percibida en una unidad de demencias: el portavoz del paciente como proveedor de información. *Neurología* [Internet]. 2018 [citado 28 mayo 2019]; 33(9): 570–6. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485316301955>.
4. Tello-Rodríguez T, Alarcón RD, Vizcarra-Escobar D. Salud mental en el adulto mayor: Trastornos neurocognitivos mayores, afectivos y del sueño. *Rev perú med exp salud publica* [Internet]. 2016 [citado 28 mayo 2019]; 33(2): 342–50. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342016000200021.
5. Matías Molina D. El rol de la evaluación neuropsicológica en el diagnóstico y en el seguimiento de las demencias. *Rev Med Clin Condes* [Internet]. 2016 [citado 28 mayo 2019]; 27(3): 319-31. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864016300335>.
6. American Psychiatric Association. DSM-5. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. 5^a ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2014.
7. Formiga F, Robles MJ, Fort I. Demencia, una enfermedad evolutiva: demencia severa. Identificación de demencia terminal. *Rev esp geriatr gerontol* [Internet]. 2009 [citado 28 mayo 2019]; 44(Supl 2): 2–8. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X09002145>.
8. Lucas-Carrasco R, Peró M, March J. Calidad de vida global en personas con demencia. *Rev Neurol* [Internet]. 2011 [citado 28 mayo 2019]; 52(3): 139–46. Disponible en: <https://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/63466/017394%20.pdf?sequence=1>.
9. Pérez Rodríguez M, Álvarez Gómez T, Martínez Badaló EJ, Valdivia Cañizares S, Borroto Carpio I, Pedraza Núñez H. El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzhéimer *Gac Méd Espirit* [Internet]. 2017 [citado 28 mayo 2019]; 19(1): 38-50. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000100007.

10. Losada A, Márquez-González M, Romero-Moreno R, López J, Fernández-Fernández V, Nogales-González C. Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clínica y Salud* [Internet]. 2015 [citado 28 mayo 2019]; 26(1): 41–8. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113052742015000100006&script=sci_arttext&tlang=en.
11. Camacho Estrada L, Hinostrosa Arvizu GY, Jiménez Mendoza A. Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enferm univ* [Internet]. 2010 [citado 28 mayo 2019]; 7(4): 35–41. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1665-70632010000400006&lng=es&nrm=iso.
12. Rueda D. El maltrato a las personas mayores: bases teóricas para su estudio. Valladolid: Junta de Castilla y León; 2008.
13. Cerquera Córdoba AM, Granados Latorre FJ, Buitrago Mariño AM. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo alzheimer. *Psychol av discip* [Internet]. 2012 [citado 28 mayo 2019]; 6(1): 35-45. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1900-23862012000100004.
14. Van der Lee J, Bakker TJ, Duivenvoorden HJ, Dröes RM. Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: a systematic review. *Ageing Res Rev* [Internet]. 2014 [citado 28 mayo 2019]; 15: 76-93. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24675045>.
15. Guerra Hernández MA, Libre Guerra JJ, García Arjona L. Síntomas psicológicos y conductuales en adultos mayores con diagnóstico de demencia. *Rev Panorama Cuba y Salud* [Internet]. 2011 [citado 30 mayo 2019]; 6(2-3): 20–5. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3812306>.
16. Brañas Baztán F, Serra Rexach JA. Orientación y tratamiento del anciano con demencia. *Inf Ter Sist Nac Salud* [Internet]. 2002 [citado 30 mayo 2019]; 26(3): 65–77. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=284115>.
17. Olazarán-Rodríguez J, Agüera-Ortiz LF, Muñiz-Schwuchert R. Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento. *Rev Neurol* [Internet]. 2012 [citado 30 mayo 2019]; 55(10): 598-608. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/Revi-Neurol-demencia-09-2014.pdf>.
18. Arroyo Anlló EM, Torres Pereira J, Castañeda Alegre JC. Agitación/agresividad en la demencia de tipo Alzheimer. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2001 [citado 30 mayo 2019]; 36(3): 156–62. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X01747075>.

19. Lochhead JD, Nelson MA, Maguire GA. The treatment of behavioral disturbances and psychosis associated with dementia. *Psychiatr Pol* [Internet]. 2016 [citado 30 mayo 2019]; 50(2): 311–22. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27288676>.
20. Robles Bayón A, Gude Sampedro F. Síntomas conductuales y psiquiátricos en neurología cognitiva. *Neurología* [Internet]. 2017 [citado 30 mayo 2019]; 32(2): 81–91. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485315000183>.
21. Rivera Navarro J, de Castro Kunst E, De los Ríos Gutiérrez A, Abad Luque O. Cuidadores informales de ancianos con demencia. Análisis del discurso sobre el maltrato. *Encrucijadas* [Internet]. 2015 [citado 30 mayo 2019]; 10: 1–24. Disponible en: <http://www.encrucijadas.org/index.php/ojs/article/view/159>.
22. Wiglesworth A, Mosqueda L, Mulnard R, Liao S, Gibbs L, Fitzgerald W. Screening for abuse and neglect of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2010 [citado 30 mayo 2019]; 58(3): 493–500. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20398118>.
23. Cooney C, Howard R, Lawlor B. Abuse of vulnerable people with dementia by their carers: can we identify those most at risk?. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2006 [citado 30 mayo 2019]; 21(6): 564–71. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16783768>.
24. Coyne AC, Reichman WE, Berbig LJ. The relationship between dementia and elder abuse. *Am J Psychiatry* [Internet]. 1993 [citado 30 mayo 2019]; 150(4): 643–6. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8465884>.
25. Fatás Cuevas B, Cardoso MJ, Martínez Catón V. Análisis de la sobrecarga del cuidador informal de personas con demencia y su relación con el riesgo de maltrato. *Psicología.com* [Internet]. 2018 [citado 30 mayo 2019]; 22: 1–27. Disponible en: <http://psiqui.com/1-9150>
26. Rivera-Navarro J, Sepúlveda R, Contador I, Fernández-Calvo B, Ramos F, Tola-Arribas MA, et al. Detection of maltreatment of people with dementia in Spain: usefulness of the Caregiver Abuse Screen (CASE). *Eur J Ageing* [Internet]. 2017 [citado 30 mayo 2019]; 15(1): 87–99. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29531518>.
27. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud* [Internet]. 2015 [citado 30 mayo 2019]; 26(1): 9–15. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742015000100002.
28. Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev méd Chile* [Internet]. 2009 [citado 30 mayo 2019]; 137(5): 657–65. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009.

29. Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit* [Internet]. 2008 [citado 30 mayo 2019]; 22(6): 618–9. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020.
30. Martín-Carrasco M, Domínguez-Panchón AI, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E, Ballesteros-Rodríguez J. Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Rev esp geriatr gerontol* [Internet]. 2013 [citado 30 mayo 2019]; 48(6): 276–84. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X13001157>.
31. Na HR, Kim SY, Chang YH, Park MH, Cho ST, Han IW, et al. Functional Assessment Staging (FAST) in Korean patients with Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis* [Internet]. 2010 [citado 31 mayo 2019]; 22(1): 151–8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20847407>.
32. Sclar SG, Reisberg B. Functional assessment staging (FAST) in Alzheimer's disease: reliability, validity, and ordinality. *Int Psychogeriatr* [Internet]. 1992 [citado 31 mayo 2019]; 4(Suppl 1): 55–69. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1504288>.
33. Saraiva Lino VT, Pinheiro Rodrigues NC, Silva de Lima I, Athie S, Ramos de Souza E. Prevalence and factors associated with caregiver abuse of elderly dependents: The hidden face of family violence. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2019 [citado 31 mayo 2019]; 24(1): 87–96. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-81232019000100087&lng=en&nrm=iso.
34. Pérez-Rojo G, Nuevo R, Sancho M, Penhale B. Validity and reliability of the Spanish version of Caregiver Abuse Screen (CASE). *Res Aging* [Internet]. 2015 [citado 31 mayo 2019]; 37(1): 63–81. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25651551>.
35. Triana Rodríguez JD. Diseño y validación de una escala para cuidadores de pacientes con demencias. Pardo Turriago R (dir). [Internet]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2012 [citado 31 mayo 2019]. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/6249/>.
36. Losada Baltar A, Márquez González M, Vara-García C, Gallego Alberto L, Romero Moreno R, Olazarán Rodríguez J. Impacto psicológico de las demencias en las familias: propuesta de un modelo integrador. *Clín contemp* [Internet]. 2017 [citado 1 jun 2019]; 8(4): 1-27. Disponible en: <https://www.revistaclinicicontemporanea.org/archivos/cc2017v8n1a4.pdf>.

37. Lara PG, González PAA, Blanco LLA. Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. Rev Esp Med Quir [Internet]. 2008 [citado 1 jun 2019]; 13(4): 159-66. Disponible en: <https://www.medicgraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=30235>.
38. Delgado Parada E, Suárez Álvarez O, de Dios del Valle R, Valdespino Pérez I, Sousa Ávila Y, Braña Fernández G. Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. SEMERGEN, Soc Esp Med Rural Gen [Internet]. 2014 [citado 1 jun 2019]; 40(2): 57-64. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1138359313001044?via%3Dihub>
39. Pérez-Rojo G, Izal M, Montorio I, Nuevo R. Identificación de factores de riesgo de maltrato hacia personas mayores en el ámbito comunitario. Int J Clin Health Psychol [Internet]. 2008 [citado 1 jun 2019]; 8(1): 105-17. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2705518>.
- 40- Sánchez Gil J, Fontalba Navas M. Consecuencias del Burnout de cuidadores de pacientes con demencia. Eur J Health Research [Internet]. 2017 [citado 1 jun 2019]; 3(2): 119-26. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6152077>.
- 41- Saiz Ladera GM, Bordallo Huidobro JR, García Pascual JN. El cuidador como paciente. FMC [Internet]. 2008 [citado 1 de Junio de 2019]; 15(7): 405-83. Disponible en: <https://www.fmc.es/es-el-cuidador-como-paciente-articulo-13125276>.
- 42- Storti LB, Quintino DT, Michelato NS, Kusumota L, Marques S. Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2016 [citado 1 jun 2019]; 24: 1-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27533264>.
- 43- Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. Am J Geriatr Psychiatry [Internet]. 2005 [citado 1 jun 2019]; 13(9): 795-801. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16166409>.
- 44- Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. Neurology [Internet]. 1998 [citado 1 jun 2019]; 51(Suppl 1): S53-60. Disponible en: https://n.neurology.org/content/51/1_Suppl_1/S53.short.
- 45- Hessler JB, Schäufele M, Hendlmeier I, Junge MN, Leonhardt S, Weber J, et al. Behavioural and psychological symptoms in general hospital patients with dementia, distress for nursing staff and complications in care: results of the General Hospital Study. Epidemiol Psychiatr Sci [Internet]. 2018 [citado 3 jun 2019]; 27(3): 278-87. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28065176>.

- 46- Pérez Rojo G. Factores de riesgo asociados al maltrato hacia personas mayores con demencia en el ámbito comunitario. Zerbitzuan [Internet]. 2008 [citado 3 jun 2019]; 43: 19-32. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2695567>.
- 47- Henderson D, Buchanan J, Fisher JE. Violence and the elderly population: Issues for prevention. En Schewe PA, editor. Preventing violence in relationships: Interventions across the life span. Washington DC, US: American Psychological Association; 2002. p. 223-45.
- 48- Pérez-Rojo G, Izal-Fernández de Trocóniz M, Montorio-Cerrato I. Factores de riesgo de maltrato y/o negligencia hacia las personas mayores dependientes en el ámbito familiar. Estudio exploratorio. Rev Esp Geriatr Gerontol [Internet]. 2005 [citado 3 jun 2019]; 40(Supl 2): 69-73. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X05750769>.
- 49- Serra L, Contador I, Fernández-Calvo B, Ruisoto P, Jenaro C, Flores N, et al. Resilience and social support as protective factors against abuse of patients with dementia: A study on family caregivers. Int J Geriatr Psychiatry [Internet]. 2018 [citado 3 jun 2019]; 33(8): 1132-38. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29797350>.
- 50- Zúñiga-Santamaría T, Sosa-Ortiz AL, Alonso-Vilatela ME, Acosta-Castillo I, Casas-Martínez ML. Dependencia y maltrato en el anciano con demencia. Pers Bioét [Internet]. 2010 [citado 3 jun 2019]; 14(1): 56-66. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5749752>.
- 51- Rodríguez Blanco L, Sotolongo Arró O, Luberta Noy G, Calvo Rodríguez M. Violencia sobre personas de la tercera edad con demencia Policlínico Cristóbal Labra Lisa. 2010. Rev haban cienc méd [Internet]. 2012 [citado 3 jun 2019]; 11(Supl 5): 709-26. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2012000500018.
- 52- Yan E. Abuse of older persons with dementia by family caregivers: results of a 6-month prospective study in Hong Kong. Int J Geriatr Psychiatry [Internet]. 2014 [citado 3 jun 2019]; 29(10): 1018-27. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24578325>.
- 53- Tartaglini MF, Stefani D. Análisis del nivel de sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con demencia en estadio leve y moderado. En: XIV Jornadas de Investigación y Tercer Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur [Internet]. Buenos Aires: Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires; 2007 [citado 3 jun 2019].p.333-4. Disponible en: <https://www.aacademica.org/000-073/202>.
- 54- Lu YF, Wykle M. Relationships between caregiver stress and self-care behaviors in response to symptoms. Clin Nurs Res [Internet]. 2007 [citado 3 jun 2019]; 16(1): 29-43. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17204806>.

- 55- Martínez Cortés MC, López Liria R, Padilla Góngora D, García Goldsmith M, Rodríguez Martín CR, Lucas Acién F. Sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes con enfermedad de alzheimer en estadios leve y moderado. Infad Psicol Infanc Adoesc [Internet]. 2011 [citado 3 jun 2019]; 4(1): 269-76. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5641327>.
- 56- Espín Andrade AM. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2012 [citado 3 jun 2019]; 38(3): 393-402. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662012000300006.
- 57- Guerra Hernández MA, LLibre Guerra JC, Perera Miniet E. Síntomas psicológicos y conductuales en pacientes con demencia. Rev haban cienc méd [Internet]. 2009 [citado 3 jun 2019]; 8(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2009000100018.
- 58- Kratz T. The Diagnosis and Treatment of Behavioral Disorders in Dementia. Dtsch Arztebl Int [Internet]. 2017 [citado 5 jun 2019]; 114(26): 447–54. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5523798/>.
- 59- Baumgarten M, Becker R, Gauthier S. Validity and reliability of the dementia behavior disturbance scale. J Am Geriatr Soc [Internet]. 1990 [citado 5 jun 2019]; 38(3): 221-6. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2313003>.
- 60- Majer R, Simon V, Csiba L, Kardos L, Frecska E, Hortobágyi T. Behavioural and psychological symptoms in neurocognitive disorders: Specific patterns in dementia subtypes. Open Med (Wars) [Internet]. 2019 [citado 5 jun 2019]; 14: 307-16. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6463819/>.
- 61- Coen RF, Swanwick GR, O'Boyle CA, Coakley D. Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer's disease. Int J Geriatr Psychiatry [Internet]. 1997 [citado 6 jun 2019]; 12(3): 331-6. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9152717>.
- 62- Vilalta-Franch J, Lozano-Gallego M, Hernández-Ferrández M, Llinàs-Reglà J, López-Pousa S, López OL. Neuropsychiatric inventory. Propiedades psicométricas de su adaptación al español. Rev Neurol [Internet]. 1999 [citado 6 jun 2019]; 29(1): 15-9. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/99226>.
- 63- Weintraub D, Mamikonyan E. The Neuropsychiatry of Parkinson Disease: A Perfect Storm. Am J Geriatr Psychiatry [Internet]. 2019 [citado 6 jun 2019]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1064748119302817?via%3Dihub>. [Electrónico antes que impreso].

10. Anexos

10.1 Anexo 1: Cuestionario de trastornos de conducta

En caso de detectar **alguno o algunos** de estos comportamientos con cierta frecuencia en su familiar, márquelos en la siguiente tabla indicando la frecuencia de **0 (siendo nunca) a 9 (siendo diariamente)** con la que se dan:

	Descripción de algunos comportamientos característicos	0-9
Agresividad	Cualquier conducta física o verbal que puede causar daño físico o moral/mental; oposición o resistencia no justificadas; agitación; gritos; rabia; violencia; critica constante etc.	
Depresión	Tristeza mantenida; pérdida de interés o satisfacción en casi todas las actividades; sentimiento de ser una carga; falta de esperanza; desmotivación; aislamiento etc.	
Ansiedad	Temor o sentimiento de pérdida de control, expresado de forma verbal, a través de gestos o a través de movimientos corporales; miedo; nerviosismo; pánico etc.	
Euforia	Humor anormalmente elevado o inapropiado para el momento o la situación dada, sin causa aparente; de repente está muy contento sin un motivo aparente etc.	
Apatía	Falta de interés; ausencia de motivación, sentimiento, emoción o preocupación; se encuentra pasivo, no hace nada; todo le da igual etc.	
Desinhibición	Falta de tacto social en el lenguaje, la expresión corporal u otras conductas; actúa de manera impulsiva etc.	
Irritabilidad	Mal humor; cambios de humor rápidos no justificados; impaciencia; intolerancia; responde mal sin motivo; todo le hace estar enfadado etc.	
Hiperactividad motora	Aumento de la deambulación o de otra actividad que no se explica por una causa; se intenta fugar; me sigue constantemente; anda sin cesar etc.	
Vocalizaciones repetidas	Sonidos o expresiones vocales molestas repetidas constantemente; repite o pide sin cesar la misma cosa; dice el nombre de alguien constantemente etc.	
Decaimiento	Pérdida de interés; insatisfacción en casi todas las actividades; sentimiento de ser una carga; falta de motivación; ausencia de relación con los demás; tristeza mantenida etc.	
Pasividad	No quiere realizar ninguna actividad; todo le da igual; ausencia de motivaciones; indiferencia etc.	
Angustia	Sentimiento de pérdida de control, expresado de forma verbal, gestual o a través de movimientos corporales; está nervioso; dice que tiene miedo etc.	

10.2 Anexo 2: Cuestionario personal

CUIDADOR

- Género:
- Edad:
- Parentesco con el usuario:
- Tiempo que lleva ejerciendo de cuidador principal:

USUARIO

- Género:
- Edad:
- Tipo de demencia:
- Tiempo de evolución de la demencia: