



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Diseño y validación de una escala para cuidadores de pacientes con demencias

Javier Darío Triana Rodríguez

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina
Departamento de Medicina Interna
Bogotá D.C., Colombia
2012

Diseño y validación de una escala para cuidadores de pacientes con demencias

Javier Darío Triana Rodríguez

Código 598103

Trabajo de investigación presentado como requisito para optar al título de:
Especialista en Neurología

Director:

Rodrigo Pardo Turriago

Profesor asociado Unidad de Neurología

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Medicina

Departamento de Medicina Interna

Bogotá D.C., Colombia

2012

Diseño y validación de una escala para cuidadores de pacientes con demencias (DIVA-ECPD)

Coautores:

Rodrigo Pardo

Profesor Asociado, Universidad Nacional de Colombia

Mario Muñoz

Médico Neurólogo, Clínica de Marly

Gabriel Fernando Torres

Médico Neurólogo, Hospital Santa Clara E.S.E.

Juan Camilo Vargas

Médico Neurólogo, Clínica de Marly y Hospital el Tunal E.S.E.

Eugenia Solano

Neuropsicología, Clínica de Marly

Janneth Hernandez

Fonoaudióloga, Clínica de Marly

Javier Darío Triana R.

Residente de Neurología, Universidad Nacional de Colombia

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina, Departamento de Medicina Interna
Bogotá D.C., Colombia

2012

Resumen

Las demencias en conjunto son una alteración altamente prevalente en la población mayor de 65 años, considerada dentro del grupo de enfermedades neurológicas más costosas y con escasa respuesta farmacológica. En este contexto, el cuidador constituye el principal soporte terapéutico del paciente con demencia, lo cual afecta su calidad de vida “síndrome del cuidador”, generando costos adicionales al sistema de salud. En la actualidad, no existen escalas para evaluar el efecto que tiene el acto de cuidar sobre el cuidador en nuestro medio.

El objetivo de este trabajo es diseñar y validar una escala para cuidadores de pacientes con demencia, para lo cual se siguió una de las metodologías propuestas por Streiner, DL, y Norman, GR (1995) para la construcción de escalas de medición de la salud. Para la validación de convergencia se utilizó la escala HAD y la escala SF36v2.

Se encontró una consistencia interna con alfa de *Chronbach* de 0,9364. La mediana de puntajes escala DIVA-ECPD para cuidadores con depresión se ubicó en 112, mientras que la mediana para cuidadores con ansiedad fue de 114,5. En cuanto a la calidad de vida se encontró una mediana de 129 puntos en la escala DIVA –ECPD para pacientes con puntuaciones bajas en el total de salud física y una mediana de 116 puntos para cuidadores con alteración de la salud mental según SF36v2.

En conclusión, se diseñó y validó una escala para cuidadores de pacientes con demencia que permite establecer síntomas de ansiedad, depresión y alteración de la calidad de vida en nuestra población.

Palabras clave: Cuidadores, demencia, síndrome del cuidador, ansiedad, depresión, calidad de vida, DIVA-ECDP y escala.

Abstract

Dementias together are a highly prevalent disorder in the population over 65 years, considered within the most expensive group of neurological diseases and poor response to pharmacology treatment. In this context, the caregiver is the mainstay treatment of patients with dementia, which affects their quality of life "caregiver syndrome", resulting in additional costs to the health system. Currently, there are no scales to assess the effect of the act of caring on the carer in our environment.

The aim of this paper is to design and validate a scale for caregivers of dementia patients, for its purpose one of the methodologies proposed by Streiner, DL, and Norman, GR (1995) was followed for the construction of scales measuring health . To validate the convergence, HAD and SF36v2 scales were used.

We found an internal consistency with alpha Chronbach of 0.9364. The mean scale scores for caregivers DIVA-ECPD with depression was located at 112, while the median for caregivers with anxiety was 114.5. For the quality of life we found a median of 129 points on the DIVA-ECPD for patients with low scores on the total physical and a median of 116 points for caregivers with impaired mental health according to SF36v2 scale.

In conclusion, we designed and validated a scale for caregivers of patients with dementia that allows us to set symptoms of anxiety, depression and impaired quality of life in our population.

Contenido

| | Pág. |
|---|-------------|
| Resumen | VII |
| Introducción | 1 |
| 1. Justificación | 3 |
| 2. Objetivos | 5 |
| 2.1 Objetivo General | 5 |
| 2.2 Objetivos específicos | 5 |
| 3.Marco teórico | 7 |
| 3.1 Criterios diagnósticos de demencia | 7 |
| 3.1.1 Criterios generales de demencia | 8 |
| 3.2 Prevención de las demencias | 9 |
| 3.3 Tratamiento de las demencias | 10 |
| 3.3.1 Tratamiento farmacológico | 11 |
| 3.3.2 Tratamiento no farmacológico | 13 |
| 3.4 Cuidado del paciente con demencia y el cuidador | 15 |
| 3.5 Diseño de escalas en salud | 17 |
| 3.5.1 Selección de los dominios y variables a estudio | 17 |
| 3.5.2 Diseño de las preguntas y del cuestionario | 18 |
| 3.5.3Validación de escalas en salud | 20 |
| 4. Metodología | 23 |
| 4.1 Sujetos | 23 |
| 4.2 Criterios de inclusión | 23 |
| 4.3 Criterios de exclusión | 23 |
| 4.4 Diseño del instrumento | 24 |
| 4.5 Validez de constructo convergente | 25 |
| 4.5 Reproducibilidad | 25 |
| 5. Resultados | 26 |
| 6. Discusión | 34 |
| 7. Conclusiones | 40 |
| A. Anexo | 41 |
| B. Anexo | 45 |
| Bibliografía | 49 |

Introducción

Las demencias en su conjunto son enfermedades altamente prevalentes en la población adulta mayor de 65 años llegando a comprometer hasta un 50% de los pacientes mayores de 80 años (1, 2). El cambio en la pirámide poblacional y el aumento en la expectativa de vida de las poblaciones a nivel global hace de esta enfermedad un problema de salud pública la cual se ha denominado la epidemia del siglo XXI(3), se calcula que el número de pacientes comprometidos se doblará hacia el 2020 lo cual supondrá inmensos costos directos e indirectos para el cuidado de esta población (3).

A pesar de los grandes avances alcanzados en el área de las demencias, no se cuenta con medicamentos que puedan cambiar el curso de la enfermedad a excepción del pequeño grupo denominado "demencias reversibles" y hasta el presente no se vislumbra una posibilidad terapéutica efectiva en este campo (4-10). En este contexto la principal herramienta terapéutica con la que se cuenta, es el cuidador, quien tiene a su cargo la misión de complementar de manera activa aquellas alteraciones cognoscitivas y de actividades de la vida diaria que deja el curso de esta enfermedad (11, 12).

El "arte de cuidar" a los pacientes con demencia requiere una alta demanda en los dominios afectivos y físicos por parte del cuidador, lo cual se acompaña de alteraciones en su calidad de vida, cambios en los presupuestos familiares y dificultades laborales, entre otras. Lo anterior se ha asociado al desarrollo del síndrome del cuidador, aumentando de manera importante los costos indirectos derivados de la demencia (6, 11, 13-16).

Se han desarrollado diferentes herramientas en otros países para determinar el grado de carga sobre el cuidador, sin embargo estas no pueden ser validadas con facilidad, ya que las condiciones socioculturales y los sistemas de salud de cada país son diferentes, y por lo tanto el papel del cuidador y la intensidad horaria de su labor puede variar, generando diferentes cargas emocionales y físicas para el mismo (17-26).

1. Justificación

Las demencias son un conjunto de enfermedades de alta prevalencia en la población colombiana mayor de 65 años de acuerdo al estudio EPINEURO (27). La mayoría de los casos son atribuidos a la enfermedad de Alzheimer y se calcula que en el mundo existen 24 millones de afectados, número que continuará aumentando rápidamente debido al cambio de la pirámide poblacional (3).

En Colombia La Política Nacional de Envejecimiento y Vejez (2007-2019) se enmarca en cuatro aspectos conceptuales de gran trascendencia en los compromisos del Estado: El envejecimiento biológico y su relación con el envejecimiento demográfico, los derechos humanos, el envejecimiento activo y la protección social integral, es precisamente en estos dos últimos aspectos en donde el cuidador tiene un papel fundamental; en el envejecimiento activo como factor fundamental para optimizar las oportunidades de bienestar físico, social y mental durante toda la vida, con el objetivo de ampliar la esperanza de vida saludable, la productividad y la calidad de vida en la vejez, y en la protección social integral, orientado a disminuir la vulnerabilidad y a mejorar la calidad de vida de los colombianos, especialmente de los más desprotegidos (Art. 1, Ley 789 de 2002)(28).

Diferentes estudios resaltan al cuidador como la herramienta terapéutica principal en las demencias, el cual disminuye de manera ostensible el número y grado de las complicaciones en estos pacientes y aminora los costos a los sistemas de salud (13, 29-31). Debido al gran impacto de los cuidadores sobre el curso de la enfermedad y a la falta de otras terapias efectivas para controlar y revertir su curso, diversos sistemas de salud han iniciado estrategias dirigidas al cuidado

del cuidador, así como a ofrecerles capacitación para mejorar su actividad como cuidadores (32).

La carga emocional y física a la cual son sometidos los cuidadores aumenta con el curso de la enfermedad causando finalmente el síndrome del cuidador. Se han tratado de establecer indicadores y escalas para identificar cuales sujetos tienen mayor probabilidad de desarrollar este síndrome y otras complicaciones, con el fin de establecer medidas preventivas (17, 18, 20-23, 33-38). En nuestro medio no existen herramientas diseñadas para valorar el grado del impacto sobre el cuidador de paciente con demencia y las herramientas disponibles no pueden ser validadas de manera adecuada ya que las condiciones de cada país varían de acuerdo a las políticas propias de sus sistemas y al acceso a los diferentes servicios y entidades prestadoras de salud.

El presente estudio tiene como finalidad el diseño y validación de una escala para cuidadores de pacientes con demencias (DIVA-ECPD) [Anexo 1], que nos permita establecer el grado de impacto de esta enfermedad genera sobre la calidad de vida y los aspectos psicoafectivas de los cuidadores.

2. Objetivos

1.1 Objetivo general

Diseñar y validar una escala para cuidadores de pacientes con demencias (DIVA-ECPD) en la población colombiana.

1.2 Objetivos secundarios

Describir las características demográficas y clínicas de la población estudiada.

Cuantificar la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con demencias en la población estudiada mediante la aplicación de la escala SF36.

Cuantificar el porcentaje de cuidadores que presenta síntomas de ansiedad y depresión mediante la utilización de la escala HAD.

Relacionar los dominios de la escala (DIVA-ECP) que se asocian a mayor compromiso de la calidad de vida en los cuidadores.

3. Marco teórico

Las demencias hacen referencia a un grupo de enfermedades que se caracterizan por el deterioro en la cognición, funcionalidad y comportamiento, lo cual genera un alto impacto en la sociedad (39). Se ha calculado que para el 2005, 24,2 millones de personas a nivel mundial sufrían de algún tipo de demencia y 4,6 millones de nuevos casos eran diagnosticados cada año. Entre la población mayor de 60 años la prevalencia es mayor en Norte América y Europa (6,4 y 5,4 respectivamente) seguidos por América Latina (4,9%) y China (4,0); mientras que las tasas regionales de incidencia por 1.000 habitantes se han estimado en 10,5 para Norte América, 8,8 para Europa, 9,2 para América Latina y 8,0 para China. Estas tasas de incidencia aumentan exponencialmente con la edad y particularmente en la séptima y octava década de la vida. La principal causa de demencia a nivel mundial con un estimado del 70% continua siendo la enfermedad de Alzheimer (3) sin embargo recientes estudios han mostrado que un porcentaje todavía no estimado con claridad corresponde a demencia mixta (Alzheimer y vascular)(40).

3.1 Criterios diagnósticos de demencia

En las últimas dos décadas se han realizado numerosos esfuerzos para mejorar los criterios diagnósticos de las demencias, lo cual es de vital importancia para los estudios epidemiológicos y el desarrollo de nuevos tratamientos (41).

Hay que enfatizar que el diagnóstico de demencia sigue siendo en primera instancia clínico, por lo tanto requiere de una historia clínica detallada, una entrevista semi-estructurada, un cuidadoso examen físico y la aplicación de algunas pruebas neuropsicológicas. Diferentes condiciones pueden dificultar el diagnóstico de demencia, en especial las enfermedades psiquiátricas (42).

3.1.1 Criterios generales de demencia

Los criterios generales de demencia que han sido ampliamente utilizados son los del DSM IV –TR, los cuales requieren como pilar fundamental la alteración de la memoria acompañada de al menos uno de los siguientes dominios: lenguaje, praxis, gnosis, disfunción ejecutiva, y adicionalmente deterioro en su funcionalidad social o profesional respecto de su desempeño previo, que no ocurran dentro del contexto del delirium y que no sean explicadas por otra condición médica, neurológica o psiquiátrica.

Los anteriores criterios no pueden ser utilizados en algunas condiciones específicas y por lo tanto no se pueden generalizar para todo el espectro de las demencias, en los cuales el dominio de la memoria no está comprometido. Diferentes estudios han utilizado la alteración de dos dominios cognoscitivos (soportados por baterías neuropsicológicas) y alteración de las actividades de la vida diaria como criterios de inclusión.

Una de las principales debilidades de los criterios del DSM IV es la falta de inclusión de síntomas neuropsiquiátricos los cuales se pueden presentar en el curso y en algunos casos preceden la enfermedad (41, 43).

A pesar de las anteriores dificultades, diferentes grupos recomiendan para estudios clínicos y epidemiológicos la utilización de los criterios del DSM IV-TR con las especificaciones que se presentan a continuación.

Criterios diagnósticos para demencia del DSM IV TR modificados:

- a. Alteración de la memoria y/u otro dominio cognitivo.

- b. Alteración adicional de al menos alguno de los siguientes dominios: lenguaje, praxis, gnosis, función ejecutiva

- c. Deterioro en la vida social o profesional comparada con el nivel previo de funcionamiento.

- d. Que no se presente con el delirium, ni sea explicado por otras condiciones médicas, neurológicas o psiquiátricas.

- e. Características de apoyo: inicio reciente de alteración en el afecto, comportamiento o manifestaciones de características psicóticas.

Se han organizado diferentes grupos y consensos para establecer los criterios diagnósticos específicos para los tipos de demencia más frecuentemente encontrados en la práctica clínica y que son de interés en salud pública, los cuales se nombran a continuación:

- Criterios de enfermedad de Alzheimer: *National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke-Alzheimer's Disease and Related Disorders Work Group* (NINCDS-ADRDA), los cuales tienen un alto nivel de sensibilidad (90%).
- Criterios diagnósticos de las demencias frontotemporales: se han utilizado los criterios de Lund and Manchester (44), Neary *et al* (45) y más recientemente Mckhann *et al* (46).
- Criterios de diagnósticos de la afasia primaria progresiva: propuestos por el grupo de Mesulam (47).
- Criterios diagnósticos de demencia por cuerpos de Lewy: consenso en 2005 sobre demencia de cuerpos de lewy (48).

3.2 Prevención de las demencias

Se han desarrollado diversos estudios epidemiológicos con el fin de dilucidar posible factores asociados al desarrollo de las demencias, hasta el momento se han encontrado algunas variables con asociación estadística y algunas con relación causa efecto (49).

La diabetes es uno de los principales factores asociados a las demencias posiblemente ligado a su componente vascular ya que hasta el 60% de los pacientes con diagnóstico clínico de enfermedad de Alzheimer tienen componente vascular lo cual se ha conocido con el término de demencia mixta (vascular y Alzheimer), dado por infartos lacunares en regiones de asociación, ganglios basales o infartos extensos con compromiso cortical de predominio a nivel frontal y temporal (2, (40).

La hipertensión arterial tiene una clara relación estadística con la edad y con la demencia, como posibles causas se han vinculado la presencia de infartos cerebrales subcorticales y la arteriopatía, esta última asociada a disminución del flujo sanguíneo cerebral hacia regiones limítrofes causando hipoxia crónica y muerte neuronal en regiones de asociación y en regiones temporales (5).

La obesidad es otro factor asociado al desarrollo de demencia debido probablemente a su estrecha relación con la hipertensión y la diabetes; y no por sí misma. Algunos factores dietarios podrían estar asociados con el desarrollo de la demencia, particularmente la dieta mediterránea se ha reconocido en estudios epidemiológicos como un posible factor de protección; en las regiones donde se cumple esta dieta la prevalencia de demencia es menor que en otras, al comparar por edad(50).

La actividad intelectual y académica podría ser un factor protector en pacientes con demencia. Lamentablemente la dificultad para realizar estudios clínicos en este campo ha limitado la información al respecto, pese a esto diferentes ensayos clínicos han planteado la existencia de una tendencia: a mayor cantidad de años estudiados se presenta una menor afectación en las actividades de la vida diaria en pacientes comparados por edad (42).

En general se reconoce que el manejo y la prevención de enfermedades cardiovasculares, una dieta adecuada y la práctica regular de ejercicio son las estrategias más eficaces para prevenir el desarrollo de las demencias.

3.3 Tratamiento de las demencias

Para el manejo de los pacientes con demencias existen en general dos aproximaciones terapéuticas, tratamiento farmacológico y no farmacológico, los cuales se amplían continuación.

3.3.1 Tratamiento farmacológico

Diversos grupos de fármacos se han empleado para el tratamiento de pacientes con demencias. Entre los inicialmente empleados encontramos los anti-psicóticos típicos como el haloperidol, el cual se utilizó para los síntomas comportamentales en especial las alucinaciones, la agitación y la agresividad que algunos pacientes podían presentar con el curso de su enfermedad. Así mismo se administraban dosis de benzodiazepinas para controlar la ansiedad, agitación y alteraciones del patrón de sueño. Sin embargo todos estos medicamentos se iniciaban en estadios avanzados de la enfermedad sin ningún efecto modificador sobre su curso (8).

Los inhibidores de la colinesterasa se han empleado en el manejo de la enfermedad de Alzheimer en estadios iniciales y moderados. Estos fármacos han demostrado una mejoría de 3 a 4 puntos en la escala ADAS-Cog comparado con el placebo. Una reciente revisión de Cochrane concluyó que los ensayos clínicos evaluados soportan un beneficio moderado en los pacientes con demencia tipo Alzheimer en los estadios leves, moderados y severos, sin embargo no hay una clara indicación para su inicio o su retiro en estadios avanzados (11).

En la demencia de origen vascular los inhibidores de la colinesterasa no evidenciaron un diferencia estadísticamente significativa respecto al placebo, solo se evidenció cambios leves en las funciones cognitivas de acuerdo a las escalas empleadas en los diferentes estudios, pero sin cambio en las actividades instrumentales de la vida diaria. Lo anterior en parte fue debido a la dificultad para desarrollar escalas propias en el área de la demencia vascular, y a la consiguiente imposibilidad para medir los cambios de manera adecuada. En la actualidad no se ha demostrado la existencia de diferencias entre los distintos inhibidores de la colinesterasa, y por lo tanto hasta la fecha se puede utilizar uno u otro de acuerdo al criterio médico(51).

Los inhibidores de la colinesterasa han sido utilizados en diferentes estudios clínicos tanto para la demencia pura vascular como para la demencia mixta (Alzheimer y vascular). La evidencia en otro tipo de demencias es incierta y diversos estudios en demencia asociada a Parkinson y demencia frontotemporal no han reportado resultados favorables (52, 53).

La memantina es un antagonista no competitivo del NMDA, y ha sido estudiado en diferentes ensayos clínicos principalmente para la enfermedad de Alzheimer. Se han encontrado respuestas más favorables en el grupo de pacientes con demencias moderadas y severas que en el de leve a moderada especialmente en los dominios de actividades instrumentales de la vida diaria y comportamiento, por lo cual su indicación actual esta dada para pacientes con enfermedad de Alzheimer en estadios moderados a severos. Se han realizado estudios con otros tipos de demencia "no Alzheimer" en los cuales no se ha evidenciado mejorías en las escalas funcionales ni cognitivas, sin embargo algunas series y reportes de caso avalan su uso de acuerdo a criterio médico (9. 16).

No se ha demostrado hasta el momento ningún beneficio de utilizar terapias combinadas de inhibidores de la colinesterasa con memantina, sin embargo estos estudios han tenido dificultades metodológicas especialmente en la población, en su seguimiento e instrumentos para medir los desenlaces, por lo cual el médico tratante es quien debe tomar la decisión individualizando el caso del paciente y su entorno (9).

Los antipsicóticos atípicos se ha utilizado en pacientes con estadíos moderados y avanzados para el control de los síntomas comportamentales los cuales han sido especialmente reportados para la risperidona en el control de la agitación y/o agresión. Otros antipsicóticos utilizados son la quetiapina y la clozapina, esta última especialmente indicada en pacientes con parkinsonismo (54).

Sin embargo y a pesar de su amplio uso, los antipsicóticos se han asociado a efectos adversos serios entre los cuales destacamos el incremento en el riesgo de ataque cerebro vascular, incremento de la mortalidad, parkinsonismo y hasta el mismo deterioro cognoscitivo. Por estas razones deben ser utilizados con precaución y en lo posible por cortos periodos de tiempo (55).

Los pacientes con demencia de cuerpos de Lewy son especialmente susceptibles a desarrollar eventos adversos con el uso de antipsicóticos por lo cual el uso en esta demencia debe realizarse con extrema cautela y en lo posible evitarlos (56).

Otros medicamentos utilizados para el paciente con demencia incluyen anti-inflamatorios no esteroideos, estrógenos, estatinas, vitamina E, Coenzima Q los cuales no han demostrado suficientes efectos benéficos para aprobar su uso y en cambio se han reportado diferentes eventos adversos con su uso continuo(57).

El extracto de Gingo Biloba, ha sido estudiado en diferentes ensayos clínicos, con dificultades metodológicas especialmente a nivel de la población (grupo heterogéneo) y la información obtenida de estos estudios es inconsistente y poco fiable(58). Otros estudios con piracetam no controlados han encontrado posible efectos positivos sin embargo no hay evidencia favorable hasta la fecha.

3.3.2 Tratamiento no farmacológico

Múltiples aproximaciones no farmacológicas se han empleado en los pacientes con demencia con el fin de retrasar la progresión de la enfermedad. La mayoría de estas estrategias se basa en realizar actividades que ejerciten las funciones ejecutivas, la integración social y el manejo de riesgos cardiovasculares.

El entrenamiento físico podría ser una herramienta para controlar la progresión de la enfermedad según el estudio *Fitness for the Aging Brain* realizado en Australia en donde pacientes con deterioro cognoscitivo mínimo ingresaban a un programa de ejercicio de 50 minutos tres veces por semana, en este estudio no se describió el tipo de ejercicio físico ni se realizaron medidas para estandarizar la intensidad del mismo, mientras que el grupo de control realizaba las mismas actividades de la vida diaria. Después de seis meses de seguimiento se documentó una leve mejoría en la escala ADAS-Cog en la sección de cognitivo; este beneficio se mantuvo 12 meses después en una nueva evaluación. Como la escala ADAS-Cog es ampliamente utilizada en ensayos clínicos, los autores encontraron que el beneficio obtenido por un programa de ejercicio era similar al que ofrecen los inhibidores de la colinesterasa (42). En el momento se encuentra en curso el estudio *Fitness for the Aging Brain II*, en el cual 230 pacientes con enfermedad de Alzheimer serán ingresados a dos grupos de estudio, el primero consiste en un programa de ejercicio físico de 50 minutos tres veces por semana por 24 semanas y el segundo grupo consiste en realizar los cuidados básicos de los pacientes. No se describe con claridad cuáles serán las intervenciones a realizar y el tipo de ejercicios que se

planean desarrollar, lo cual supondrá dificultades en la evaluación y en la validez del estudio(59).

Una revisión sistemática realizada por la colaboración Cochrane en el año 2008 que incluyó 4 estudios dos de los cuales no pudieron ser analizados por falta de datos y solo un meta-análisis no encontró evidencia suficiente para determinar el beneficio de los programas de entrenamiento físico en pacientes con demencia (60), sin embargo este tipo de programas han mostrado beneficio a nivel del control de riesgos cardiovasculares, por lo cual se han utilizado cada vez con mayor frecuencia. Estudios recientes en animales de laboratorio han encontrado que el ejercicio aumenta la actividad de una enzima llamada Neprilisina la cual metaboliza el *B* amiloide, realizando un barrido de ésta. También se ha demostrado aumento de factores de crecimiento y de conexión celular(61).

Un estudio realizado en adultos mayores mediante volumetría por imágenes de resonancia magnética, demostró que el hipocampo se atrofia de 1% a 2% cada año en personas sedentarias, y que los programas de entrenamiento físico en un grupo de adulto mayores mostró aumento del 2% en el volumen total del hipocampo y una discreta mejoría en pruebas de memoria(62).

Los ejercicios de entrenamiento mental se han diseñado buscando evitar la progresión de la enfermedad, en pacientes con deterioro cognoscitivo mínimo ingresados a un plan de ejercicios mentales, se ha demostrado por imágenes de resonancia magnética funcional la activación de diversas áreas adicionales comparados con los individuos de control. El estudio ACTIVE que involucro pacientes mayores de 65 años ingresados a un plan de ejercicios mentales de 5 a 6 semanas, encontró que los pacientes del grupo intervenido obtuvieron mejores resultados en memoria, razonamiento y velocidad de procesamiento comparado con el grupo de control. Los autores han concluido que no es necesario que las personas entren a un programa específico de entrenamiento, sino que continúen mentalmente activos y desarrollando nuevos aprendizajes, como ejemplo han postulado tomar cursos de computación, cursos de idioma y de fotografía, sin embargo no hay estudios que certifiquen esta afirmación (63).

Los pacientes que a lo largo de su vida han consumido la mayoría de las veces una dieta mediterránea, reducen en 40% el riesgo de desarrollar enfermedad de Alzheimer. Sin embargo se desconoce su beneficio una vez esta instaurada la enfermedad(50).

3.4 Cuidado del paciente con demencia y el cuidador

De acuerdo a la literatura los tratamientos farmacológicos para el manejo de las demencias tienen efectos limitados sobre el paciente, en este contexto el cuidador se constituye en un elemento primordial para el manejo del paciente con demencia y en la principal herramienta terapéutica del paciente. Por esta razón identificar los factores que afectan negativamente al cuidador es de vital para el diseño de programas de apoyo y capacitación a los mismos que les permitan contar con herramientas para desarrollar mejor su labor como cuidador.

En sociedades como la colombiana, la asistencia a las personas en situación de dependencia por deterioro cognoscitivo es principalmente provista a través del cuidado informal, fundamentalmente mujeres del núcleo familiar; cuya condición de cuidador produce un impacto negativo sobre las diferentes áreas de su vida (salud física y mental, relaciones sociales y familiares, economía, ocio y tiempo libre, etc.). Uno de los pocos estudios sobre las condiciones de los cuidadores y de la provisión de cuidado, señala que aquellas personas que necesitan asistencia para continuar funcionando en los ámbitos familiar y social reciben apoyo de tipo informal, siendo la familia la que más contribuye a este cuidado(38). En un estudio sobre cuidadores de discapacidad en Cartagena, Colombia se encontró que el 85% de los cuidadores eran mujeres y la gran mayoría mayores de 35 años(64). En el estudio *IMSERSO 2005*, se observaron los siguientes resultados: el 83,6% de los cuidadores son mujeres; de ellas, el 43% son hijas y el 22% esposas; la edad media de los cuidadores es de 52,9 años (un 20% supera los 65 años); el 60% comparte el domicilio con las personas objeto de cuidado; el 74% no reciben remuneración por el cuidado; el 84,6% prestan asistencia diaria y la rotación familiar o sustitución del cuidador principal es baja (20%)(65). Aunque no han sido exploradas las variables que influyen en la heterogeneidad del cuidado es probable que variables como: la edad, el género, el parentesco, la experiencia, el nivel cultural y socioeconómico, el estado civil, la motivación por el cuidado, la salud, la convivencia y la calidad de las relaciones con la persona cuidada, sean en su conjunto variables del

cuidador que determinan no solo la calidad del cuidado sino el impacto sobre el cuidador. Otras variables relacionadas con la situación de cuidado incluyen: el tipo y grado de dependencia, el soporte para el cuidado, el tiempo que se lleva cuidando, el carácter previo de la persona cuidada, la fase de deterioro del paciente, el número de horas dedicadas al cuidado, las relaciones familiares y la severidad de los síntomas y comportamientos problemáticos del paciente.

Cuidar a una persona con demencia supone una gran demanda que genera consecuencias negativas para los cuidadores; la magnitud de tales consecuencias puede estar determinada por variables relacionadas con las características del cuidador, las propias de la persona que recibe los cuidados, y el contexto en el que se sucede el acto de cuidar(66). Cualquier intervención, directa o indirecta, sobre el bienestar de los cuidadores supone conocer quiénes son los cuidadores, qué implica ser cuidador principal, en qué se diferencian las experiencias del cuidado de personas en situación de dependencia por demencias y qué consecuencias tiene el hecho de cuidar.

Un estudio colombiano demostró que un grupo de cuidadores de pacientes con demencia comparado con población general está compuesto principalmente por mujeres, tiene un nivel socioeconómico y educativo menor, califica a nivel más bajo todas las escalas de calidad de vida y señala la necesidad de programas de educación y soporte para los cuidadores (64). Otro estudio también en población colombiana ha demostrado que son los problemas cognoscitivos y de conducta más que las limitaciones físicas las que generan mayor carga, efecto depresivo y mayor sentimiento de abandono sobre el cuidador (38).

El estudio *CATIE-AD* fue diseñado para evaluar el impacto sobre el cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer. En este trabajo se evaluaron 421 cuidadores encontrando que niveles más bajos de funcionalidad y mayor alteración psiquiátrica y comportamental se han asociado a un mayor nivel de impacto sobre el cuidador, así mismo se logró demostrar que intervenciones farmacológicas y no farmacológicas para mejorar la calidad de vida del paciente se reflejan en un menor impacto negativo sobre el cuidador (18).

Se ha reconocido que el cuidador es un individuo sometido a altos niveles de estrés y con alto riesgo de depresión, diferentes estudios incluso concluyen que hasta un 50% de los cuidadores cumplen con criterios de depresión. Así mismo se ha evidenciado que los cuidadores tienen mayor riesgo de mortalidad y de complicaciones médicas(67, 68).

Diferentes estudios han analizado el papel del cuidador como guía en el tratamiento farmacológico y su respuesta al mismo, uno de los más importantes se desarrolló en una población de 412 cuidadores canadienses de pacientes con demencia demostrando la importancia del mismo para el adecuado tratamiento. Actualmente se está proponiendo que en los estudios clínicos farmacológicos incluyan escalas relacionadas con la calidad de vida que percibe el cuidador de su paciente y así mismo diferentes escalas de calidad de vida aplicadas a los cuidadores (18). En esta medida, el cuidador no solo se ha convertido en una de las herramientas terapéuticas más importantes para el paciente con demencia, sino que además es capaz de proveer la información necesaria para guiar el curso del tratamiento farmacológico y evaluar su respuesta, lo cual es importante al momento de desarrollar nuevos ensayos clínicos.

3.5 Diseño de escalas en salud

La medición de los cambios es pilar fundamental de la investigación en las ciencias de la salud. El diseño de escalas y cuestionarios con fines de obtener información pertinente es de vital importancia para la práctica clínica diaria y para la investigación clínica (69).

En ocasiones la condición que se quiere medir no se puede delimitar de manera precisa, o no puede establecerse para ella una medida simple: este caso es frecuente cuando el fenómeno de interés es muy complejo y presenta características en diferentes niveles, tal y como ocurre usualmente en fenómenos psicológicos o sociales, donde muchos de los diagnósticos o definiciones que usualmente se manejan corresponden a categorías más bien inespecíficas (70). Existen diferentes pasos para el diseño de una escala en salud, los cuales se revisaran a continuación.

3.5.1 Selección de los dominios y variables a estudio

Los dominios de una escala o encuesta en salud hacen referencia a un número de ítems que se pueden reunir bajo un mismo parámetro y un conjunto de dominios establecen un

síndrome. No existe un número establecido de ítems por dominio y su cantidad dependerá de la diversidad de variables de interés que se puedan agrupar bajo una misma categoría (71).

Para la selección de los dominios y variables se ha recomendado realizar previamente una revisión del estado del arte del área a estudio y revisar las escalas diseñadas en la misma área o en áreas que se aproximen al tema de investigación. Se recomienda la reunión de un grupo de expertos y un grupo de afectados por esta condición con el fin de seleccionar los dominios iniciales y las variables a estudio(71). Es necesario la anterior disposición ya que en ocasiones los dominios de interés clínico propuestas por el grupo de expertos no son necesariamente los de interés del afectado, situación que se presenta con mayor frecuencia en los estudios de calidad de vida.

3.5.2 Diseño de las preguntas y del cuestionario

Una vez definidos los dominios y variables a estudio de cada uno de estos, se procede a la elaboración de un cuestionario inicial. Es necesario establecer si se desea un cuestionario con preguntas abiertas o cerradas, teniendo en cuenta que el cuestionario de preguntas abiertas puede ofrecer más información pero de más difícil categorización de la misma, mientras que cuestionarios de preguntas cerradas ofrecen información limitada pero de más fácil categorización y cuantificación(72).

Las preguntas cerradas son usadas más comúnmente que las abiertas para la investigación clínica, son más fáciles de responder, pueden contar con dos o más opciones de respuesta lo cual disminuye el tiempo de diligenciamiento. Su principal desventaja radica en el no permitir que el encuestado exprese sus ideas o que las opciones de respuesta no necesariamente se adapten a su condición.

Cuando se diseña un cuestionario de respuesta de opción múltiple y existe posibilidad de elegir diferentes respuestas por un mismo ítem, se aconseja verificar cada opción con un [sí, no o se desconoce] en vez de solo seleccionar las que el encuestado considere correctas, ya que en este último caso si no se selecciona una opción podría corresponder a una que no aplica o a una opción que se pasó de largo en el desarrollo del cuestionario(72).

Para ítems que califican severidad o grado de compromiso se recomienda utilizar la escala visual análoga en la cual al sujeto se le solicita marcar en una línea (en la cual se han dispuesto en cada extremo las medidas desde menor severidad hasta la de mayor severidad) cual es su situación. La línea puede ir acompañada de numeración de 0 a 10 y/0 otros símbolos o categorías que sirvan para orientar al paciente(71).

En cuanto al diseño del cuestionario, se recomienda describir brevemente al inicio del mismo el propósito, cómo y por quien van a ser analizados los datos con el fin de brindar seguridad a los encuestados. Para garantizar la precisión y estandarización en las respuestas se deben registrar las instrucciones de diligenciamiento, esto no solo aplica para cuestionarios de auto diligenciamiento, sino también para aquellas formas en las cuales se han designado entrevistadores para la recolección de los datos(72).

Todas las palabras incluidas en una escala o entrevista pueden influenciar la validez y reproducibilidad de las respuestas, por lo tanto se deben construir preguntas simples y libres de ambigüedad. Las preguntas incluidas deben cumplir con tres criterios para no generar mal interpretaciones: claridad, simplicidad y neutralidad.

Una vez contruidos los ítem-pregunta, se procede a evaluar su interpretación la cual se realiza idealmente en un grupo afectado por la condición a estudio. No existe un número exacto entrevistados para poder evaluar la interpretación de las preguntas, sin embargo usualmente se recomienda la aplicación a 10-15 sujetos(71). Este paso se puede realizar con los sujetos que ayudaron a la construcción de los ítems o con un grupo diferente de sujetos sometidos a la condición de estudio. Cada pregunta es leída por los sujetos e interpretada en sus propias palabras, las preguntas que no son comprendidas o que generan confusión son corregidas por el grupo de expertos hasta que la totalidad de las preguntas sean comprendidas por la totalidad de los sujetos. Cada una de las preguntas es calificada y las preguntas con mayor calificación son finalmente incluidas en la escala, usualmente se escogen de tres a cuatro preguntas por dominio, sin embargo un mayor número de preguntas pueden ser escogidas según la complejidad y características propias de cada dominio(71).

3.5.3 Validación de escalas en salud

Una vez diseñado un instrumento se debe continuar a un proceso de “certificación” para lo cual se deben evaluar los siguientes aspectos(70):

- Validez de apariencia: se refiere a que tanto la escala parece medir lo que debe medir. Para establecer la validez de apariencia se deben conformar dos grupos, uno de sujetos que van a ser medidos con la escala y otro de expertos: ellos analizan la escala y dictaminan si ésta realmente parece medir lo que se propone(70).
- Validez de contenido o consistencia interna: supone evaluar si los diferentes ítems incluidos en el instrumento representan adecuadamente los dominios o factores del concepto que se pretende medir. El procedimiento para evaluar la validez de contenido supone aplicar métodos estadísticos como el análisis factorial, algunos autores recomiendan el test de alfa de Cronbach en el cual se considera que valores del alfa superiores a 0,7 o 0,8 son suficientes para garantizar la fiabilidad de la escala sin embargo valores mayores de 0.9 sugieren una estructura demasiado homogénea, en la cual probablemente existen ítem redundantes. Lo anterior permite establecer como representa cada ítem los diferentes dominios y en ocasiones retirar ítems que no aportan variabilidad a la medición del síndrome. Para efectuar este tipo de análisis se requieren por lo menos cinco sujetos por cada ítem que tenga el instrumento, pero no menos de 100 sujetos en total(71).
- Validez de constructo: la escala no deja factores sin medir ni mide otros dominios que no son del síndrome. Puede recurrirse a otros instrumentos que midan esos factores para efectuar una comparación (70).
- Validez de criterio: la escala funciona de manera similar a otras escalas o instrumentos diseñados. Para evaluar lo anterior se debe compararse la escala que se está validando, con un patrón de oro que debería ser la mejor escala disponible en el área de aplicación clínica. Estadísticamente la comparación se efectúa mediante coeficientes de correlación de *Pearson* o de *Spearman*, dependiendo de las características de distribución de los datos(70)

-
- **Confiabilidad test-retest o inter-evaluador:** se refiere a que tan bien funciona la escala someténdola a diferentes condiciones y evaluadores. Se puede decir que la confiabilidad es una medición del error que puede generar un instrumento al ser inestable y aplicarse en diferentes condiciones. Se recomienda aplicar la escala en dos tiempos diferentes bajo una situación de estabilidad de las variables a evaluar. Se recomienda utilizar la correlación de Pearson o el test de coeficiente de correlación intercalases, este último más utilizado ya que incorpora en el análisis, además de la variabilidad entre los sujetos, otras fuentes de variabilidad como pueden ser diferentes observadores, características de los pacientes y error. Una adecuada confiabilidad test – retest está indicada por valores mayores de 0.8 (71).
 - **Sensibilidad al cambio:** la escala detecta modificaciones de la realidad que mide. El procedimiento más usado para evaluar la sensibilidad al cambio consiste en comparar una puntuación inicial con una puntuación posterior, en un momento en el cual se haya modificado la condición clínica(71).
 - **Utilidad:** hace referencia a que tan fácil es de aplicar la escala y que tan fácil son sus resultados interpretados. en la validación de una escala debe describirse el tiempo promedio requerido para aplicar el instrumento, la necesidad de condiciones particulares en las cuales haya que poner al sujeto antes de iniciar el procedimiento, el grado de capacitación o calificación profesional que requieren quienes se encargarán de aplicar el instrumento, y la forma, método y tiempo requerido para calificar el puntaje de la escala(70).

4. Metodología

4.1 Sujetos

Cuidadores de pacientes con diagnóstico clínico de demencia según criterios internacionales del DSM IV(41), identificados en la consulta externa de las Clínicas Marly y de Demencias de la Universidad Nacional de Colombia, y de los hospitales Santa Clara E.S.E, y el Tunal E.S.E. Los sujetos pueden ser tanto familiares del paciente como cuidadores externos y recibir remuneración por su labor.

4.2 Criterios de inclusión

- Cuidadores de pacientes con diagnóstico de demencia dados por criterios del DSM IV-TR con GDS \geq 4.
- Hombres y mujeres mayores de 18 años.
- Tiempo como cuidador mayor a 6 meses.

4.3 Criterios de exclusión

- Cuidadores con incapacidad mental para el auto-reporte (antecedente de retardo mental, demencia o enfermedad psiquiátrica severa).
- Cuidadores de pacientes con diagnóstico de déficit cognoscitivo mínimo.
- Cuidadores de pacientes institucionalizados.

4.4 Diseño del instrumento

Para la determinación inicial de los dominios, se reunió un grupo multidisciplinario de profesionales en diversas áreas de la salud con amplia experiencia en el tratamiento y cuidado de pacientes con deterioro cognoscitivo para lo cual se recurrió al grupo de neurología de la clínica Marly bajo la dirección del Dr. Mario Muñoz y la Clínica de Demencias de la Universidad Nacional de Colombia bajo la dirección del Dr. Rodrigo Pardo. Después de una amplia discusión llevada a cabo en las instalaciones de la Clínica Marly el grupo de expertos propuso los principales dominios afectados en los pacientes con deterioro cognoscitivo y formuló el primer borrador de las preguntas a incluir en el instrumento (Anexo 1). Posteriormente mediante la técnica de grupos focales y la utilización de dos casos índices, un grupo de 12 cuidadores, escogidos mediante un muestreo por conveniencia en el cual se incluyeron cuidadores de pacientes de todas las instituciones participantes en el estudio con el fin de mantener una muestra heterogénea, discutió libremente sobre los principales aspectos del acto de cuidar que afectan la vida de los cuidadores. Al final de dicha reunión, el grupo de participantes calificó mediante escala visual análoga la importancia de cada una de las preguntas para inclusión en el instrumento final. Las preguntas con puntuaciones más altas fueron retenidas en el instrumento final manteniendo cuatro a cinco preguntas por dominio. Durante una segunda reunión se entrevistó a 10 cuidadores diferentes a los anteriores, escogidos en un segundo muestreo por conveniencia de todas las instituciones participantes, se solicitó, que leyeran en voz alta las preguntas propuestas y explicaran con sus propias palabras lo comprendido en cada una de ellas. No se hicieron otras indicaciones o recomendaciones. Las preguntas no comprendidas por los participantes fueron re-escritas por el grupo de expertos hasta que la totalidad fueran comprendidas por el grupo de cuidadores. La consistencia interna fue determinada mediante la determinación del coeficiente alfa de Chronbach (n=115).

4.5 Validez de constructo convergente

Debido a la inexistencia de un patrón de oro, la validez del instrumento se determinó mediante la relación entre los resultados del instrumento y un constructo lógico de presencia de síntomas de ansiedad, depresión y alteración de la calidad de vida. Para determinar esta relación se utilizaron pruebas de correlación no paramétrica con los puntajes de las sub-escalas de depresión y ansiedad de la versión validada en español de la escala HAD (del inglés *Hospital Anxiety and Depression scale*)(73) y cada uno de los dominios del instrumento propuesto. De igual forma se determinó la diferencia en los puntajes del instrumento entre los pacientes con y sin síntomas de ansiedad y/o depresión. Con el fin de determinar la relación entre el instrumento y la calidad de vida en salud, se estimó la correlación entre la escala DIVA ECDP y los puntajes normalizados de cada uno de las sub-escalas, y la correlación entre la escala DIVA y los puntajes totales de salud mental y física del SF-36v2 validada en Colombia (del inglés *Short Form Version 2*, Qualitymetric inc. Lincoln, RI) (74).

4.6 Reproducibilidad

La prueba se aplicó a un subgrupo de participantes en dos ocasiones consecutivas con al menos dos semanas de diferencia (n=70). La reproducibilidad prueba-reprueba se determinó mediante el cálculo del coeficiente de correlación intraclases.

5. Resultados

Se evaluaron un total de 115 cuidadores para un mínimo de 5 cuidadores por ítem del instrumento propuesto. Se identificó que para la muestra analizada: la edad media de los cuidadores reclutados fue de 50,8 años; el 80% fueron mujeres; el 53% de los cuidadores refirió estar casado, 27% solteros y 19% tiene otro tipo de estado civil. En cuanto a su relación con el paciente encontramos que 57% son hijos, 20% esposos y 14% son cuidadores profesionales. En nuestra serie de cuidadores el 86% no recibe remuneración económica por su actividad de cuidador excepto los cuidadores profesionales, y al preguntar sobre si consideraban justa su remuneración el 80% refirió que esta era inferior a la responsabilidad e intensidad de su labor. Por otra parte, el 62% de los cuidadores que tenían algún grado de familiaridad con el paciente refirieron que deberían recibir remuneración económica por su trabajo. Otras características demográficas de los cuidadores se muestran en la Tabla 1.

Tabla 1. Características demográficas de los cuidadores

| Variables | Mín | Máximo | Media |
|----------------------------|------------|---------------|--------------|
| Edad | 16.0 | 87.0 | 50.7 |
| Años de estudio | 2.0 | 25.0 | 12.7 |
| Horas semanales de cuidado | 4.0 | 168.0 | 64.1 |
| Años de experiencia | 0.5 | 30.0 | 5.4 |

La mayoría de los cuidadores tenían a su cargo pacientes con demencia tipo Alzheimer seguidos en frecuencia por la demencia mixta (Alzheimer + vascular), en la serie también se obtuvo cuidadores de otros tipos de demencia como se muestra en el Gráfico 1. La mayoría de los pacientes cuidados en esta serie se encontraban en un estadio 5 según el GDS, otros datos de la severidad de la demencia se muestran en el Gráfico 2.

Gráfico 1. Distribución de los cuidadores según tipo de demencia

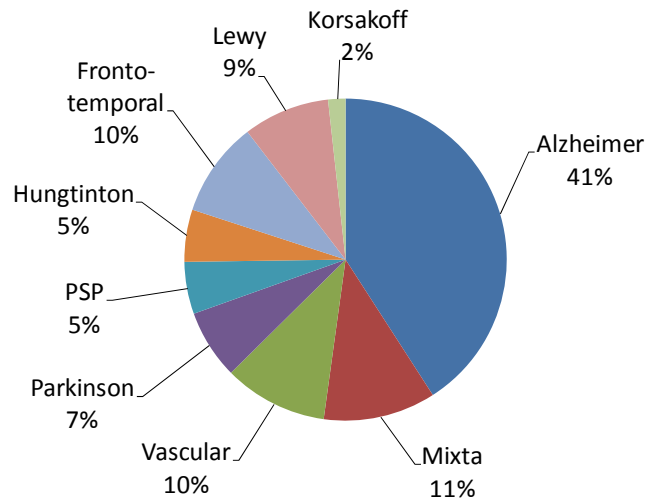
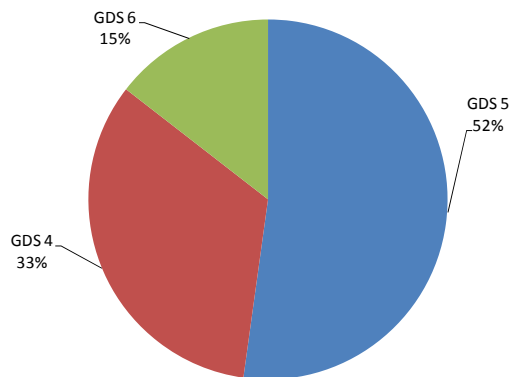


Gráfico 2. Severidad de los pacientes con demencia según el GDS



Durante el diseño del instrumento y posterior a la reunión del grupo de expertos, se llevo a cabo la primera entrevista con 12 cuidadores se adicionaron preguntas de acuerdo a la relevancia de su labor como cuidadores y se formulo el primer borrador del cuestionario y mediante un sistema de rondas de votación se logro determinar 5 dominios de los cuales se escogieron 4 a 5 preguntas por dominio (Gráfico 3). Así mismo en conjunto con el grupo de cuidadores y mediante sistema de votación se decidió dar mayor énfasis a los síntomas del cuidador y no a la frecuencia o la intensidad de los síntomas de su paciente bajo cuidado, por lo tanto se rediseñaron las preguntas, se eliminaron las preguntas de frecuencia de síntomas del paciente bajo cuidado y se adiciono la casilla N/A (no aplica) con el fin de indicar si el paciente no presentaba estos síntomas. El grupo de expertos y de cuidadores determinó que un instrumento que incluyera afecto, funcionalidad, síntomas del cuidador y alteraciones cognoscitivas y de conducta, incluiría los principales aspectos afectados en los cuidadores. Durante la segunda entrevista (n=10) los participantes identificaron la pregunta: *¿Cuánto lo afecta que su paciente/familiar sienta nerviosismo?* como una expresión confusa, por lo cual el grupo de expertos propuso la pregunta *¿Cuánto lo afecta que su paciente/familiar se muestre intranquilo?* la cual fue comprendida por un nuevo grupo de cuidadores. Los dos grupos de pacientes no identificaron otras expresiones con significados ambiguos. El formato de preguntas fue rediseñado adicionando escalas visuales análogas para cada una de las preguntas y corrigiendo el enunciado de las preguntas anteriormente descritas (Anexo 2). Para la determinación de la consistencia interna, se obtuvo un coeficiente alfa de Cronbach de 0,93 y una correlación inter-ítem promedio de 0,42 (Tabla 2).

Gráfico 3. Dominios e ítems del instrumento propuesto (DIVA-ECPD)

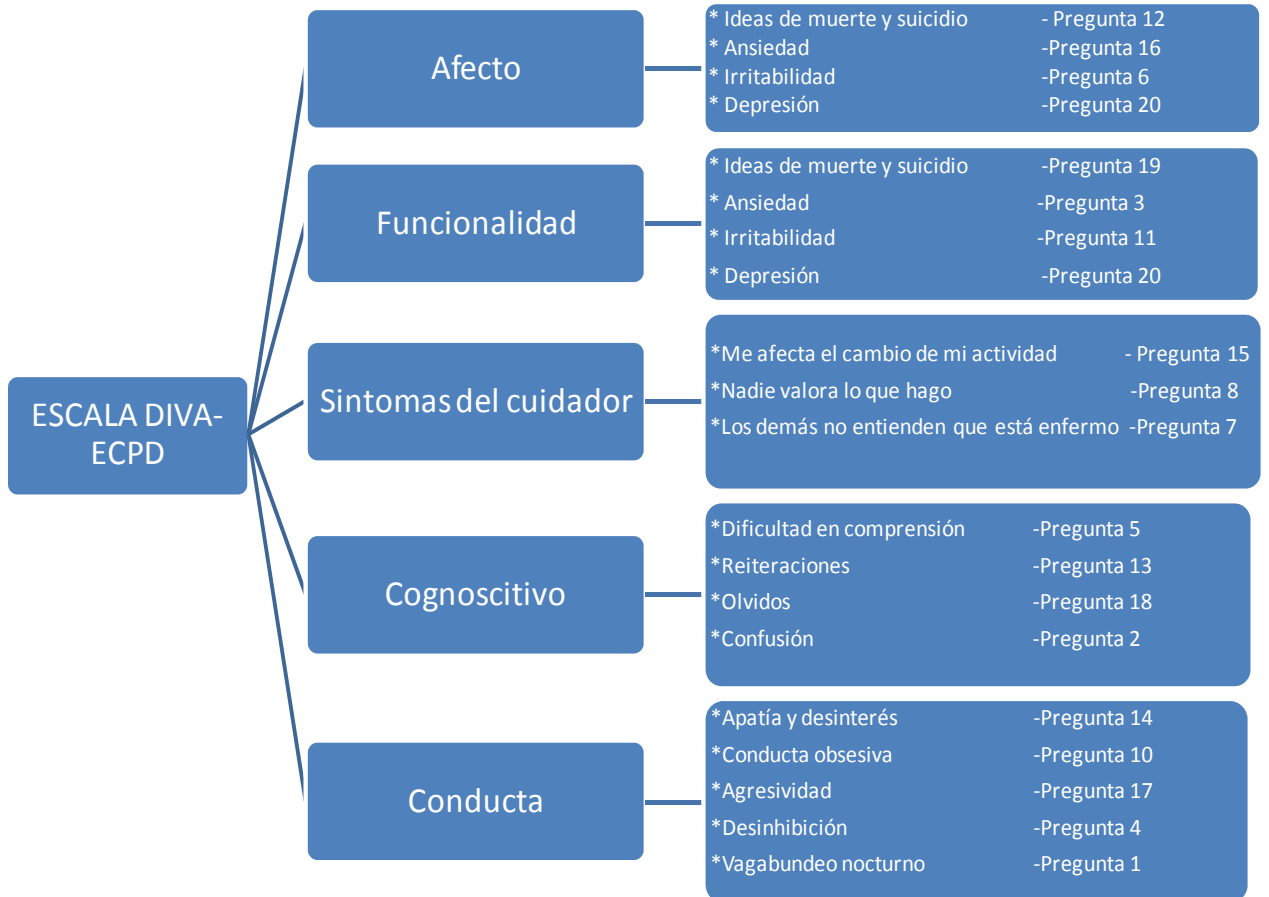


Tabla 2. Consistencia interna de la escala de un instrumento de evaluación de cuidadores en deterioro cognoscitivo

Alfa de Chronbach 0,9364

Correlación inter-ítem promedio 0,4239

| Ítem/alfa | N | Signo | Correlación ítem-prueba | Correlación ítem-resto | Covarianza promedio inter-ítem |
|-----------|---------|-------|-------------------------|------------------------|--------------------------------|
| 1/0.9366 | 60/115 | + | 0.4529 | 0.3834 | 0.4373 |
| 2/0.9316 | 114/115 | + | 0.7432 | 0.6910 | 0.4176 |
| 3/0.9318 | 95/115 | + | 0.7340 | 0.6824 | 0.4183 |
| 4/0.9348 | 85/115 | + | 0.5813 | 0.5199 | 0.4302 |
| 5/0.9314 | 107/115 | + | 0.7596 | 0.7125 | 0.4170 |
| 6/0.9340 | 100/115 | + | 0.6452 | 0.5808 | 0.4269 |
| 7/0.9349 | 92/115 | + | 0.6124 | 0.5518 | 0.4304 |
| 8/0.9344 | 88/115 | + | 0.5962 | 0.5330 | 0.4283 |
| 9/0.9333 | 77/115 | + | 0.6710 | 0.6179 | 0.4239 |
| 10/0.9314 | 94/115 | + | 0.7571 | 0.7153 | 0.4167 |
| 11/0.9350 | 84/115 | + | 0.5770 | 0.5119 | 0.4310 |
| 12/0.9366 | 63/115 | + | 0.4504 | 0.3735 | 0.4375 |
| 13/0.9317 | 103/115 | + | 0.7276 | 0.6776 | 0.4181 |
| 14/0.9324 | 103/115 | + | 0.7073 | 0.6516 | 0.4207 |
| 15/0.9341 | 85/115 | + | 0.6250 | 0.5648 | 0.4272 |
| 16/0.9309 | 105/115 | + | 0.7698 | 0.7239 | 0.4148 |
| 17/0.9327 | 79/115 | + | 0.6696 | 0.6116 | 0.4220 |
| 18/0.9294 | 112/115 | + | 0.8136 | 0.7723 | 0.4095 |
| 19/0.9341 | 61/115 | + | 0.5679 | 0.5093 | 0.4274 |
| 20/0.9327 | 98/115 | + | 0.7180 | 0.6625 | 0.4219 |

N= el número total de cuidadores - numero de cuidadores que respondieron cada ítem.

Para la validez de convergencia, la escala HADS, SF-36v2 y nuestro instrumento (DIVA-ECPD) fueron aplicados en 115 cuidadores. Posteriormente, se determinaron los coeficientes y las pruebas de significancia estadística de las correlaciones entre los dominios de DIVA-ECPD y los dominios de HADS y SF – 36 por sub escalas y por puntajes totales (Tablas 3 y 4). Se obtuvo una correlación moderada entre los dominios: funcionalidad, conducta y afecto de

DIVA-ECPD y el dominio de ansiedad de la escala HADS y una correlación moderada entre el dominio funcionalidad de la escala DIVA- ECPD y el dominio de depresión de la escala HADS y una baja correlación entre los restantes dominios de la escala DIVA-ECPD y el dominio depresión de la escala HADS. De igual manera, se encontró una mediana de puntuación para DIVA-ECPD significativamente más alta en los cuidadores con síntomas de depresión¹ (112/200 Vs. 87/200, $p=0.001$) y síntomas de ansiedad² (114.5/200 Vs. 78.5/200, $p<0.001$).

Tabla 3. Coeficiente de correlación de Spearman entre el puntaje total de DIVA-ECPD y la escala HADS

| Dominio | HADS-D | HADS-A | Total-HADS |
|-----------------------|---------------|---------------|-------------------|
| Afecto | 0.01 (0.9) | 0.38 (0.007) | 0.21 (0.14) |
| Funcionalidad | 0.41 (0.01) | 0.62 (<0.001) | 0.56 (<0.001) |
| Síntomas del cuidador | 0.24 (0.05) | 0.28 (0.02) | 0.28 (0.02) |
| Cognoscitivo | 0.09 (0.39) | 0.31 (0.002) | 0.21 (0.05) |
| Conducta | 0.26 (0.13) | 0.44 (0.01) | 0.41 (0.01) |
| Total-DIVA | 0.34 (<0.001) | 0.56 (<0.001) | 0.49 (<0.001) |

HADS-D (dominio de depresión) y HADS-A (dominio de ansiedad)

¹ HADS-D>8

² HADS-A>8

Tabla 4. Coeficiente de correlación de *Spearman* entre el puntaje total de DIVA-ECPD con la escala SF-36

| Dominio | Afecto | Funcionalidad | Síntomas del cuidador | Cognoscitivo | Comp. | Total |
|------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------------|-----------------|-----------------|-----------------|
| Promedio salud física | -0.3694* | -0.4408* | -0.5876* | -0.3407* | -0.3969* | -0.5184* |
| Funcionamiento físico | -0.2334 | -0.2659* | -0.3550* | -0.2469 | -0.2593* | -0.3321* |
| Rol físico | -0.3582* | -0.4216* | -0.5134* | -0.2800* | -0.3924* | -0.4755* |
| Dolor corporal | -0.3346* | -0.3750* | -0.4640* | -0.3795* | -0.3228* | -0.4608* |
| Salud general | -0.1599 | -0.2404 | -0.5023* | -0.1987 | -0.2261 | -0.3204* |
| Vitalidad | -0.2992* | -0.4197* | -0.4769* | -0.3085* | -0.3162* | -0.4374* |
| Promedio salud mental | -0.2744* | -0.4935* | -0.5983* | -0.3715* | -0.3279* | -0.4927* |
| Funcionamiento social | -0.3024* | -0.4619* | -0.4994* | -0.3805* | -0.3492* | -0.4779* |
| Rol emocional | -0.1524 | -0.4052* | -0.5131* | -0.3000* | -0.2244 | -0.3783* |
| Salud mental | -0.1461 | -0.3357* | -0.4520* | -0.2414 | -0.2325 | -0.3355* |

*P<0.05

En nuestra serie de cuidadores se identificó que el 33% de los cuidadores presentaban síntomas de ansiedad y el 29% de depresión y un 14% presento síntomas de ansiedad y depresión de acuerdo con la escala HADS.

Para evaluar la validez de convergencia de nuestro instrumento respecto de la escala SF-36 se realizaron coeficientes de correlación de *Spearman* evaluando cada uno de los dominios de la escala DIVA-ECPD y su total con las sub-escalas del SF-36 y sus puntajes totales. Se observó una correlación negativa de -0,5184 para el puntaje total de nuestro instrumento con el puntaje promedio general para salud física, y una correlación de -0,4927 para el puntaje total de nuestro instrumento con el puntaje promedio general para el dominio de salud mental. Los dominios que más se relacionaron con la escala del SF36 fueron: los síntomas propios del cuidador, la funcionalidad del paciente, las alteraciones

comportamentales del paciente, el déficit cognoscitivo y finalmente el afecto (Tabla 4).

Se encontró una mediana de 129 puntos (mínimo: 0 y máximo 200) en la escala DIVA –ECPD para cuidadores con puntuaciones bajas en el total de salud física del SF36 (RIQ 25 – 75%: De 100 a 159) y de 89 puntos para pacientes sin alteración de la salud física (RIQ 25 – 75%: De 56 a 113). En cuanto a la salud mental encontramos una mediana de 116 puntos en la escala DIVA-ECPD para cuidadores con alteración de la salud mental según el SF36 (RIQ 25 – 75%: De 91.5 a 143) y de 87 puntos para pacientes sin alteración de la salud mental (RIQ 25 – 75%: De 56 a 114)

En nuestra serie el 26% de los cuidadores presentaba alteración en la salud física y 23% en la salud mental de acuerdo con la escala SF36. En el 96% de los casos la alteración era en ambas sub-escalas. La correlación inter-clases de la prueba-reprueba a quince días fue de 0,61.

6. Discusión

Las demencias son enfermedades degenerativas altamente frecuentes en la población mayor de 65 años, y por lo tanto la tarea de cuidar a un paciente con esta enfermedad es una labor cada vez más frecuente. En nuestra muestra al igual que lo han señalado diversos estudios epidemiológicos la causa más frecuente de demencia fue la enfermedad de Alzheimer, sin embargo su frecuencia no fue tan alta como en las series publicadas con anterioridad, probablemente debido a que algunos de nuestros centros de reclutamiento son clínicas especializadas y por lo tanto pudimos observar más frecuentemente otras causas de demencia, lo cual fue favorable para el diseño de nuestra escala, ya que contábamos con cuidadores de pacientes con demencia de diversas etiologías.

La mayoría de los cuidadores son mujeres (80%). La principal relación familiar del cuidador con el paciente es ser hijo(a). Ambos resultados son acordes con la literatura revisada en esta área. Solo el 16% de los cuidadores recibían algún tipo de incentivo económico, y el 100% de estos eran cuidadores profesionales. Ninguno de los cuidadores que eran miembros de la familia recibía retribución económica por esta labor, lo cual puede ser un factor asociado a la fatiga del cuidador, ansiedad y depresión, lo cual no ha sido estudiado y posiblemente sea área de evaluación en un futuro cercano como medida de fomentar el cuidado de los pacientes en su hogar y el bienestar del cuidador.

La carga laboral de los cuidadores profesionales o no profesionales es muy alta con una intensidad horaria semanal media de 64 horas, superior en un 33% al horario máximo laboral en Colombia (48 horas/semana), lo anterior puede estar relacionado con la pérdida de la calidad de vida en los cuidadores y el síndrome

de fatiga del cuidador. Por lo tanto es imprescindible establecer planes de soporte a los cuidadores y educar a los mismos en su labor de cuidar de un paciente con demencia.

La mayoría de los cuidadores tienen bajo su responsabilidad pacientes con demencia en estadio GDS 5 es decir en estadios moderados y graves de la enfermedad, etapas en las cuales los síntomas comportamentales, cognoscitivos y funcionales son marcados lo cual fue de importancia para poder validar nuestra escala en estos dominios.

La escala DIVA-EDPD cuenta con 5 dominios (grafico 3): comportamental, cognoscitivo, funcional, afecto del paciente a cuidar y síntomas propios del cuidador. Los anteriores dominios también han sido incluidos en diferentes estudios de cuidadores de pacientes con deterioro cognoscitivo [24-26, 28]. Cada uno de los dominios incluidos cuenta con 4 a 5 preguntas para un mínimo exigido de tres preguntas por dominio según Norman y Streiner(71) .

La consistencia interna de la escala DIVA-ECPD mediante el alfa de Chrombach fue de 0,9364, la cual se encuentra dentro del rango recomendado en la literatura(71), sin embargo puede estar sobre correlacionada debido probablemente a la estrecha relación de los dominios evaluados y a que síntomas de depresión y ansiedad están claramente relacionados con quejas subjetivas múltiples y con alteración de la calidad de vida.

La validez de convergencia utilizando la escala HADS mostró una correlación positiva de mayor grado en los dominios de ansiedad, lo cual es llamativo ya que se esperaría una mayor correlación en los dominios de depresión, sin embargo diferentes estudios han evidenciado altos niveles de ansiedad en los cuidadores(75). Un puntaje mayor de 112 en la escala DIVA-ECDP indicaría la presencia de síntomas de ansiedad y depresión en la población de cuidadores, sin lograr diferenciar cual de los dos es de mayor importancia. Para determinar si los síntomas son de ansiedad o depresión se requeriría la aplicación de test específicos en estas áreas.

La utilización de la escala SF36 para realizar la validación de convergencia en cuanto a la calidad de vida de los cuidadores, obtuvo una correlación negativa, esto indicaría que a mayor puntaje en la escala DIVA-ECDP menor calidad de vida en las diferentes sub escalas del SF36 y en sus puntajes totales. Otros estudios mostraron previamente que los dominios que mas afectaban la calidad de vida de los cuidadores eran las alteraciones comportamentales y cognoscitivas de los pacientes(38), sin embargo en nuestra escala DIVA-ECPD encontramos que el principal dominio que afecta la calidad de vida de los cuidadores son la funcionalidad del paciente a cuidar, y en segundo lugar, los síntomas propios del cuidador, esta última probablemente relacionada con la edad media de los cuidadores (50,4 años); en la cual múltiples quejas pueden aparecer como consecuencia de otras enfermedades o estar relacionadas con la propia labor de cuidar, sin embargo esto es indistinguible en nuestra escala. Así mismo, se evidenció una correlación de menor grado entre la calidad de vida del cuidador y los dominios comportamentales, cognoscitivos y afectivos del paciente bajo cuidado. Un puntaje en la escala DIVA-ECDP mayor de 116 se relaciona con alteración de la calidad de vida tanto en sus sub escalas de salud mental como de salud física. La mayoría de las correlaciones fueron de grado moderado y significativamente estadísticas para cada uno de los dominios de nuestra escala frente a las sub escalas del SF 36 y del puntaje total del SF36.

La reproducibilidad de la escala DIVA-ECPD fue moderada, probablemente se podría haber obtenido una mayor reproducibilidad pero en nuestra escala las preguntas fueron calificadas de 1 a 10 o con la opción "no aplica", esto último afectó la reproducibilidad ya que algunos cuidadores en una de las pruebas apuntaron no aplica y en la otra apuntaron "0" lo cual es diferente, ya que en el primer caso no hay evidencia de estos síntomas y en el segundo caso existen estos síntomas pero no afecta al cuidador.

Hasta la fecha esta es la primera escala diseñada y validada al español en Colombia con una metodología rigurosa para medir el impacto del cuidar un paciente con demencia sobre el cuidador. Esperamos que esta escala sea

utilizada en futuros estudios y sea punto de partida para evaluar diferentes medidas farmacológicas y no farmacológicas aplicadas a los pacientes, y como estas afectan a nuestros cuidadores, así mismo pretendemos que esta escala sea utilizada para determinar cuando los cuidadores presentan ansiedad depresión y/o alteración en su calidad de vida con el propósito de establecer medidas de apoyo. La escala es de fácil utilización y de auto-reporte, por lo cual no implicaría aumento en los tiempos de consulta. Esta puede ser diligenciada de manera individual por uno a más cuidadores de un mismo paciente, ya que los dominios evaluados cuantifican en qué medida las diferentes alteraciones del paciente impactan al cuidador, y no que tan enfermo está el paciente. Por lo tanto el instrumento permite evaluar la manera y la intensidad en la que cada uno de estos cuidadores (inclusive de un mismo paciente) pueden ser afectados.

Si se logran establecer medidas suficientes para evitar la alteración de la calidad de vida del cuidador ya sea mediante capacitación, subsidios e inclusión en un plan de población especial, la probabilidad de que los pacientes sean cuidados en el hogar aumentaría y con ello se reducirían los costos de la atención de la demencia, lo cual es de vital importancia para nuestro sistema de salud.

En la actualidad en el país no existen políticas claras de salud pública de apoyo al cuidador de paciente con demencia. Este panorama no es más favorable en el resto del mundo, ya que muy pocos países cuentan con políticas encaminadas en esta vía.

7. Conclusiones

Se diseñó y validó una escala para cuidadores de pacientes con demencia (anexo 2). Esta escala permitirá establecer síntomas de ansiedad, depresión y alteración de la calidad de vida en nuestra población de cuidadores. Además, nuestra escala (DIVA-ECPD) permitirá cuantificar los cambios sobre el cuidador de intervenciones farmacológicas y no farmacológicas aplicadas a los pacientes con demencia. Así mismo permitirá detectar en los cuidadores síntomas de ansiedad, depresión y alteración de la calidad de vida tanto física como mental, con el fin de establecer medidas tempranas de apoyo.

La escala propuesta es de fácil aplicación y auto-reporte, lo cual no implicará aumentos en los tiempos ni los costos de la atención.

se han desarrollado escasas medidas de apoyo al cuidador, esto en gran parte debido al desconocimiento de su importante labor; cuidar al cuidador debe ser parte integral de una política de salud pública de atención al paciente con demencia.

A. Primer borrador de la escala

CUIDADORES EN DETERIORO COGNOSCITIVO

Primera Parte: Datos relativos a usted misma (a)

Hombre Mujer

Fecha de Nacimiento: ____/____/____ (DD/MM/AAAA)

ID CC _____

Dirección: _____

Dónde vive (ciudad, localidad o barrio) _____

Teléfonos (fijos y celulares): _____

Ocupación: _____

Su estado civil:

Casado Separado o divorciado Unión libre Viudo Soltero

Cuanto años de educación formal aprobó usted? _____

Cuál es su relación con el paciente?:

Esposo(a) Hijo(a) Otro parentesco Cual: _____

No tiene relación familiar

Cuanto tiempo (en meses) lleva cuidando a su actual paciente? _____

Cuántas horas al día dedica usted al cuidado de su actual paciente? _____

Cuántos días a la semana dedica usted al cuidado del paciente? _____

Ha renunciado a su trabajo para cuidar a su familiar-paciente? _____

Recibe usted remuneración económica por cuidar al paciente. Si No

Tiene usted entrenamiento formal en el cuidado y/o atención de pacientes

Si No

Su paciente es Hombre o Mujer

Qué edad tiene su paciente? _____

Cuida usted a más de un paciente? Si No

Segunda Parte: Datos relativos a su paciente

Esta parte se refiere a acciones o conductas de su paciente. Coloque una x en una sola casilla por cada acción o conducta.

| Acción o Conducta | Nunca | A veces | Con frecuencia | Siempre |
|---|-------|---------|----------------|---------|
| Tiene dificultad para cosas básicas como vestirse o bañarse? | | | | |
| Permanece tiempo sin actividad alguna? | | | | |
| Tiene vagabundeo nocturno? | | | | |
| Oye cosas que no existen? (alucinaciones) | | | | |
| Necesita ayuda para comer | | | | |
| Pierde sus cosas | | | | |
| Su apariencia es descuidada | | | | |
| No controla la materia fecal | | | | |
| No controla la orina | | | | |
| Es agresivo con los demás | | | | |
| Necesita vigilancia para su seguridad | | | | |
| Rompe cosas | | | | |
| Grita sin razón | | | | |
| Acusa a los demás | | | | |
| Tiene conciencia de las limitaciones impuestas por su enfermedad | | | | |
| No sabe bien en donde está | | | | |
| Tiene marcados olvidos | | | | |
| Tiene cambios en su estado de ánimo (depresión o alegría si razón?) | | | | |
| Se confunde y actúa mal si se queda solo | | | | |

B. Anexo: Instrumental final

DATOS DE IDENTIFICACION CUIDADOR PARTICIPANTE

1. Nombre: _____
2. Apellido: _____
3. Edad: ____ años. 4. Hombre Mujer
5. Estado Civil: Casado(a) Soltero(a) Otro
6. Cuanto años de estudios cursado y aprobados ha tenido usted? ____ años.
7. Qué relación tiene usted con el paciente? Pariente . Cual Parentesco? _____
Soy cuidador profesional
8. Convive usted con el paciente? SI NO
9. En el último mes, cuantas horas a la semana ha dedicado a las tareas como cuidador? ____ horas por semana
10. Cuantos años acumulados ha ejercido usted como cuidador? _____ años.
11. Vive usted con el paciente? SI
12. Recibe remuneración por ser cuidador de su paciente? SI NO
13. Considera que esa remuneración es justa? SI NO NA

Para ser llenado por el médico:

Diagnóstico : _____

Estadio GDS: _____

Nombre: _____ Fecha: _____

A continuación encontrará una serie de preguntas relacionadas con su actividad como cuidador de su familiar o su paciente. Se trata de expresar cuanto lo afecta cada situación contenida en la pregunta. Haga una marca en el valor que mejor represente su experiencia. Conteste todas las preguntas; **si su familiar o paciente no tiene esa condición marque la casilla NO APLICA (NA).**

1. Cuánto lo afecta que su familiar/paciente se pare a caminar por la noche? NA

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Nada Un poco Moderadamente Bastante Extremadamente

2. Cuánto lo afecta que su familiar/paciente sufra confusiones? NA

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Nada Un poco Moderadamente Bastante Extremadamente

3. Cuánto lo afecta que su familiar/paciente no se arregle igual que antes? NA

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Nada Un poco Moderadamente Bastante Extremadamente

4. Cuánto lo afecta que su familiar/paciente realice conductas socialmente inadecuadas? NA

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Nada Un poco Moderadamente Bastante Extremadamente

5. Cuánto lo afecta que su familiar/paciente no comprenda lo que se le dice? NA

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

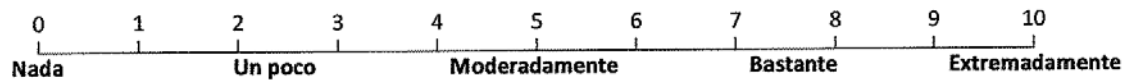
Nada Un poco Moderadamente Bastante Extremadamente

6. Cuánto lo afecta que su familiar/paciente se ponga de mal genio? NA

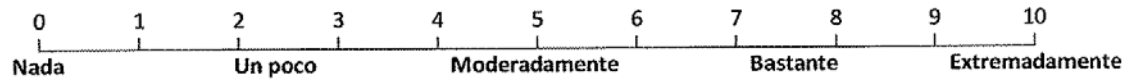
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Nada Un poco Moderadamente Bastante Extremadamente

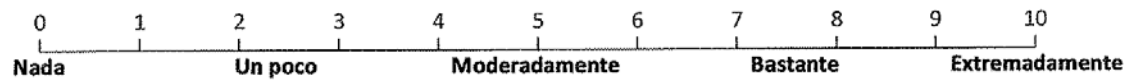
7. Cuánto lo afecta que los demás piensen que su familiar/paciente no está tan enfermo? NA



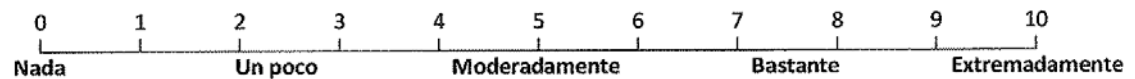
8. Cuánto lo afecta que nadie valore lo que usted hace por su familiar/paciente? NA



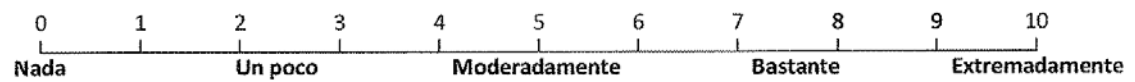
9. Cuánto lo afecta que su familiar/paciente se vuelva a colocar la misma ropa varias veces? NA



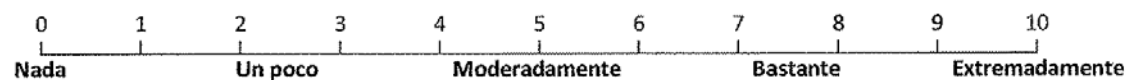
10. Cuánto lo afecta que su familiar/paciente haga una y otra vez la misma cosa sin razón? NA



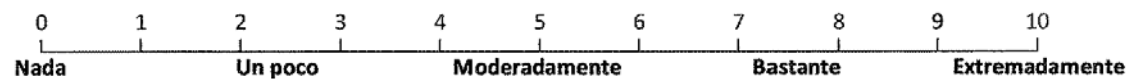
11. Cuánto lo afecta que su familiar/paciente tenga malos modales al comer? NA



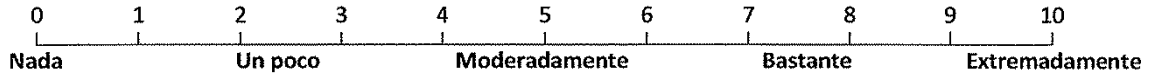
12. Cuánto lo afecta que su familiar/paciente manifieste deseos de morir? NA



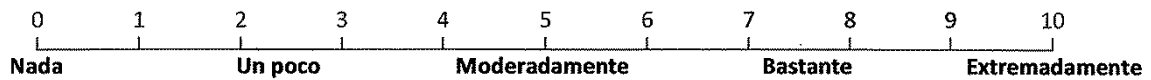
13. Cuánto lo afecta que su familiar/paciente repita lo mismo varias veces? NA



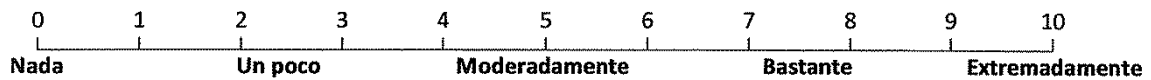
14. Cuánto lo afecta que su familiar/paciente no quiera hacer lo que antes le gustaba hacer? NA



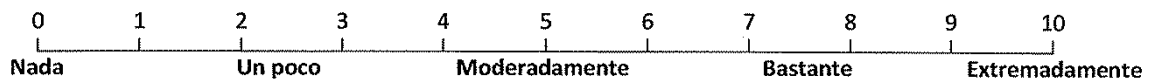
15. Cuánto lo afecta tener que haber abandonado otras actividades? NA



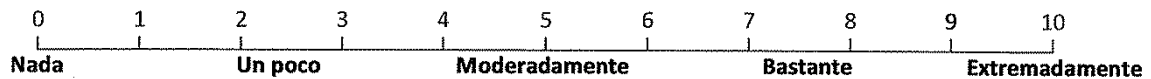
16. Cuánto lo afecta que su familiar/paciente se muestre intranquilo? NA



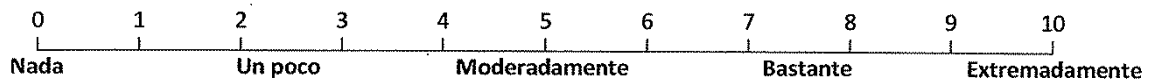
17. Cuánto lo afecta que su familiar/paciente tenga conductas agresivas? NA



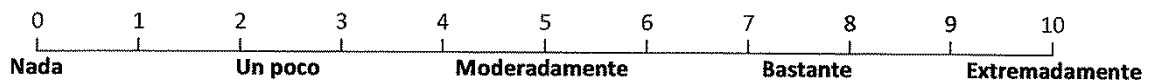
18. Cuánto lo afecta que su familiar/paciente presente olvidos en forma frecuente? NA



19. Cuánto lo afecta que su familiar/paciente se orine sin avisar? NA



20. Cuánto lo afecta que su familiar/paciente presente depresión? NA



Bibliografía

1. 2010 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*. 2010;6(2):158-94. Epub 2010/03/20.
2. Roman GC. The Epidemiology of vascular dementia. In: Duyckaerts C, Litvan I, editors. *Handb Clininal Neurology*. 2008 ed2008. p. 639-58.
3. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*. 2005;366(9503):2112-7. Epub 2005/12/20.
4. Winslow BT, Onysko MK, Stob CM, Hazlewood KA. Treatment of Alzheimer disease. *American family physician*. 2011;83(12):1403-12. Epub 2011/06/16.
5. Ballard C, Corbett A, Sharp S. Aligning the evidence with practice: NICE guidelines for drug treatment of Alzheimer's disease. *Expert review of neurotherapeutics*. 2011;11(3):327-9. Epub 2011/03/08.
6. Ballard C, Gauthier S, Corbett A, Brayne C, Aarsland D, Jones E. Alzheimer's disease. *Lancet*. 2011;377(9770):1019-31. Epub 2011/03/05.
7. Kavanagh S, Van Baelen B, Schauble B. Long-term Effects of Galantamine on Cognitive Function in Alzheimer's Disease: A Large-Scale International Retrospective Study. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*. 2011. Epub 2011/09/06.
8. Lo D, Grossberg GT. Use of memantine for the treatment of dementia. *Expert review of neurotherapeutics*. 2011;11(10):1359-70. Epub 2011/10/01.
9. Herrmann N, Li A, Lanctot K. Memantine in dementia: a review of the current evidence. *Expert opinion on pharmacotherapy*. 2011;12(5):787-800. Epub 2011/03/10.
10. Moretti A, Gorini A, Villa RF. Pharmacotherapy and prevention of vascular dementia. *CNS & neurological disorders drug targets*. 2011;10(3):370-90. Epub 2011/02/08

11. Papastavrou E, Tsangari H, Karayiannis G, Papacostas S, Efstathiou G, Sourtzi P. Caring and coping: the dementia caregivers. *Aging & mental health*. 2011;15(6):702-11. Epub 2011/05/07.
12. Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos CG, Schneider LS. Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*. 2010;18(10):917-27. Epub 2010/09/03.
13. Dietl M, Kornhuber J, Schoffski O, Grassel E. [Cost-effectiveness model of a community-based service for dementia caregivers]. *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))*. 2010;72(2):99-105. Epub 2009/06/25. Kosteneffektivitätsmodell eines ambulanten Hilfeangebotes für pflegende Angehörige von Demenzkranken.
14. Herrmann N, Tam DY, Balshaw R, Sambrook R, Lesnikova N, Lanctot KL, et al. The relation between disease severity and cost of caring for patients with Alzheimer disease in Canada. *Canadian journal of psychiatry Revue canadienne de psychiatrie*. 2010;55(12):768-75. Epub 2010/12/22.
15. Isaia G, Bo M, Nobili G, Cappa G, Mondino S, Pilon S, et al. Costs of the in-home patients affected by dementia. *Archives of gerontology and geriatrics*. 2009;49 Suppl 1:147-51. Epub 2009/10/27.
16. Kim H, Chang M, Rose K, Kim S. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of advanced nursing*. 2011. Epub 2011/07/29.
17. Leon-Salas B, Logsdon RG, Olazarán J, Martínez-Martin P, The M-A. Psychometric properties of the Spanish QoL-AD with institutionalized dementia patients and their family caregivers in Spain. *Aging & mental health*. 2011;15(6):775-83. Epub 2011/05/07.
18. Naglie G, Hogan DB, Krahn M, Black SE, Beattie BL, Patterson C, et al. Predictors of family caregiver ratings of patient quality of life in Alzheimer disease: cross-sectional results from the Canadian Alzheimer's disease quality of life study. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*. 2011;19(10):891-901. Epub 2011/09/29.
19. Leontjevas R, Evers-Stephan A, Smalbrugge M, Pot AM, Thewissen V, Gerritsen DL, et al. A Comparative Validation of the Abbreviated Apathy Evaluation Scale (AES-10) With the Neuropsychiatric Inventory Apathy Subscale Against Diagnostic Criteria of

- Apathy. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2011. Epub 2011/07/19.
20. Hounsime N, Orrell M, Edwards RT. EQ-5D as a quality of life measure in people with dementia and their carers: evidence and key issues. *Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*. 2011;14(2):390-9. Epub 2011/03/16.
 21. Chattat R, Cortesi V, Izzicupo F, Del Re ML, Sgarbi C, Fabbo A, et al. The Italian version of the Zarit Burden Interview: a validation study. *International psychogeriatrics / IPA*. 2010;1-9. Epub 2011/01/06.
 22. Rosas-Carrasco O, Torres-Arreola Ldel P, Guerra-Silla Mde G, Torres-Castro S, Gutierrez-Robledo LM. [Validation of the Quality of Life in Alzheimer's Disease (QOL-AD) scale in Mexican patients with Alzheimer, vascular and mixed-type dementia]. *Revista de neurologia*. 2010;51(2):72-80. Epub 2010/07/06. Validacion de la escala Quality of Life in Alzheimer's Disease (QOL-AD) en pacientes mexicanos con demencia tipo Alzheimer, vascular y mixta.
 23. Novelli MM, Nitrini R, Caramelli P. Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). *Aging & mental health*. 2010;14(5):624-31. Epub 2010/05/19.
 24. Murayama N, Iseki E, Endo T, Nagashima K, Yamamoto R, Ichimiya Y, et al. Risk factors for delusion of theft in patients with Alzheimer's disease showing mild dementia in Japan. *Aging & mental health*. 2009;13(4):563-8. Epub 2009/07/25.
 25. Raccichini A, Castellani S, Civerchia P, Fioravanti P, Scarpino O. The caregiver's burden of Alzheimer patients: differences between live-in and non-live-in. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*. 2009;24(5):377-83. Epub 2009/07/03.
 26. Livingston G, Mahoney R, Regan C, Katona C. The Caregivers for Alzheimer's disease Problems Scale (CAPS): development of a new scale within the LASER-AD study. *Age and ageing*. 2005;34(3):287-90. Epub 2005/05/03.
 27. Pradilla AG, Vesga AB, Leon-Sarmiento FE, Geneco. [National neuroepidemiological study in Colombia (EPINEURO)]. *Revista panamericana de salud publica = Pan American journal of public health*. 2003;14(2):104-11. Epub 2003/10/28. Estudio neuroepidemiologico nacional (EPINEURO) colombiano.

-
28. Palacio D, Cajigas B, Rodriguez C, Helfer S, Valdez A, Perez J. POLITICA NACIONAL DE ENVEJECIMIENTO Y VEJEZ (2007-2019). In: Social MdIP, editor. Republica de Colombia2007.
 29. Schwarzkopf L, Menn P, Kunz S, Holle R, Lauterberg J, Marx P, et al. Costs of care for dementia patients in community setting: an analysis for mild and moderate disease stage. *Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*. 2011;14(6):827-35. Epub 2011/09/15.
 30. Van Vliet D, de Vugt ME, Bakker C, Koopmans RT, Verhey FR. Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *International journal of geriatric psychiatry*. 2010;25(11):1091-100. Epub 2010/10/20.
 31. Olazaran J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Pena-Casanova J, Del Ser T, et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dementia and geriatric cognitive disorders*. 2010;30(2):161-78. Epub 2010/09/15.
 32. Collins LG, Swartz K. Caregiver care. *American family physician*. 2011;83(11):1309-17. Epub 2011/06/15.
 33. Joling KJ, Smit F, van Marwijk HW, van der Horst HE, Scheltens P, Schulz R, et al. Identifying target groups for the prevention of depression among caregivers of dementia patients. *International psychogeriatrics / IPA*. 2011:1-9. Epub 2011/09/02
 34. Dahlrup B, Nordell E, Andren S, Elmstahl S. Family caregivers' assessment of symptoms in persons with dementia using the GBS-scale: differences in rating after psychosocial intervention--an 18-month follow-up study. *Clinical interventions in aging*. 2011;6:9-18. Epub 2011/04/08.
 35. Gomez-Gallego M, Gomez-Amor J, Gomez-Garcia J. Validation of the Spanish version of the QoL-AD Scale in alzheimer disease patients, their carers, and health professionals. *Neurologia (Barcelona, Spain)*. 2011. Epub 2011/05/17. Validacion de la version espanola de la escala QoL-AD en pacientes con enfermedad de Alzheimer, cuidadores y profesionales sanitarios.
 36. Passoni S, Mazza M, Zanardi G, Bottini G. [Levels of burden of Alzheimer disease caregivers]. *Giornale italiano di medicina del lavoro ed ergonomia*. 2010;32(3 Suppl B):B37-42. Epub 2011/02/10. Livelli del burden in caregiver di pazienti con malattia di Alzheimer.

37. Machnicki G, Allegri RF, Ranalli CG, Serrano CM, Dillon C, Wyrwich KW, et al. Validity and reliability of the SF-36 administered to caregivers of patients with alzheimer's disease: evidence from a south american sample. *Dementia and geriatric cognitive disorders*. 2009;28(3):206-12. Epub 2009/09/16.
38. Arango Lasprilla JC, Moreno A, Rogers H, Francis K. The effect of dementia patient's physical, cognitive, and emotional/ behavioral problems on caregiver well-being: findings from a Spanish-speaking sample from Colombia, South America. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*. 2009;24(5):384-95. Epub 2009/08/25.
39. Reitz C, Brayne C, Mayeux R. Epidemiology of Alzheimer disease. *Nature reviews Neurology*. 2011;7(3):137-52. Epub 2011/02/10.
40. Gorelick PB, Scuteri A, Black SE, Decarli C, Greenberg SM, Iadecola C, et al. Vascular contributions to cognitive impairment and dementia: a statement for healthcare professionals from the american heart association/american stroke association. *Stroke; a journal of cerebral circulation*. 2011;42(9):2672-713. Epub 2011/07/23.
41. Bouchard RW. Diagnostic criteria of dementia. *The Canadian journal of neurological sciences Le journal canadien des sciences neurologiques*. 2007;34 Suppl 1:S11-8. Epub 2007/05/02.
42. Patterson C, Gauthier S, Bergman H, Cohen C, Feightner JW, Feldman H, et al. The recognition, assessment and management of dementing disorders: conclusions from the Canadian Consensus Conference on Dementia. *The Canadian journal of neurological sciences Le journal canadien des sciences neurologiques*. 2001;28 Suppl 1:S3-16. Epub 2001/03/10
43. Lyketsos CG, Lopez O, Jones B, Fitzpatrick AL, Breitner J, DeKosky S. Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 2002;288(12):1475-83. Epub 2002/09/24.
44. Miller BL, Ikonc C, Ponton M, Levy M, Boone K, Darby A, et al. A study of the Lund-Manchester research criteria for frontotemporal dementia: clinical and single-photon emission CT correlations. *Neurology*. 1997;48(4):937-42. Epub 1997/04/01.
45. Neary D, Snowden JS, Gustafson L, Passant U, Stuss D, Black S, et al. Frontotemporal lobar degeneration: a consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology*. 1998;51(6):1546-54. Epub 1998/12/17.

-
46. McKhann GM, Albert MS, Grossman M, Miller B, Dickson D, Trojanowski JQ, et al. Clinical and pathological diagnosis of frontotemporal dementia: report of the Work Group on Frontotemporal Dementia and Pick's Disease. *Archives of neurology*. 2001;58(11):1803-9. Epub 2001/11/16.
 47. Mesulam MM. Primary progressive aphasia. *Annals of neurology*. 2001;49(4):425-32. Epub 2001/04/20.
 48. McKeith IG, Dickson DW, Lowe J, Emre M, O'Brien JT, Feldman H, et al. Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: third report of the DLB Consortium. *Neurology*. 2005;65(12):1863-72. Epub 2005/10/21
 49. Daviglus ML, Plassman BL, Pirzada A, Bell CC, Bowen PE, Burke JR, et al. Risk factors and preventive interventions for Alzheimer disease: state of the science. *Archives of neurology*. 2011;68(9):1185-90. Epub 2011/05/11.
 50. Solfrizzi V, Frisardi V, Seripa D, Logroscino G, Imbimbo BP, D'Onofrio G, et al. Mediterranean diet in predementia and dementia syndromes. *Current Alzheimer research*. 2011;8(5):520-42. Epub 2011/05/25.
 51. Kavirajan H, Schneider LS. Efficacy and adverse effects of cholinesterase inhibitors and memantine in vascular dementia: a meta-analysis of randomised controlled trials. *Lancet neurology*. 2007;6(9):782-92. Epub 2007/08/11.
 52. Gustavson AR, Cummings JL. Cholinesterase inhibitors in non-Alzheimer dementias. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2003;4(6 Suppl):S165-9. Epub 2003/11/14.
 53. Larner AJ. Cholinesterase inhibitors: beyond Alzheimer's disease. *Expert review of neurotherapeutics*. 2010;10(11):1699-705.
 54. Rainer M, Haushofer M, Pfolz H, Struhal C, Wick W. Quetiapine versus risperidone in elderly patients with behavioural and psychological symptoms of dementia: efficacy, safety and cognitive function. *Eur Psychiatry*. 2007;22(6):395-403.
 55. Kales HC, Kim HM, Zivin K, Valenstein M, Seyfried LS, Chiang C, et al. Risk of Mortality Among Individual Antipsychotics in Patients With Dementia. *The American journal of psychiatry*. 2011. Epub 2011/12/24.

56. Dona PJ. [Treatment of Lewy body dementia]. *Revista española de geriatría y gerontología*. 2011;46 Suppl 1:24-8. Epub 2011/12/14. Tratamiento de la demencia por cuerpos de Lewy.
57. Alzheimer disease: A novel therapeutic approach for Alzheimer disease? *Nature reviews Neurology*. 2011;8(1):4. Epub 2011/12/27.
58. Janssen IM, Sturtz S, Skipka G, Zentner A, Velasco Garrido M, Busse R. Ginkgo biloba in Alzheimer's disease: a systematic review. *Wien Med Wochenschr*. 2010;160(21-22):539-46.
59. Cyarto EV, Cox KL, Almeida OP, Flicker L, Ames D, Byrne G, et al. The fitness for the Ageing Brain Study II (FABS II): protocol for a randomized controlled clinical trial evaluating the effect of physical activity on cognitive function in patients with Alzheimer's disease. *Trials*. 2010;11:120. Epub 2010/12/15.
60. Forbes D, Forbes S, Morgan D, Wood J, Culum I. Physical activity programs for persons with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2009.
61. Deweerdt S. Prevention: activity is the best medicine. *Nature*. 2011;475(7355):S16-7. Epub 2011/07/16.
62. Erickson KI, Voss MW, Prakash RS, Basak C, Szabo A, Chaddock L, et al. Exercise training increases size of hippocampus and improves memory. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2011;108(7):3017-22.
63. Willis SL, Tennstedt SL, Marsiske M, Ball K, Elias J, Koepke KM, et al. Long-term effects of cognitive training on everyday functional outcomes in older adults. *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 2006;296(23):2805-14. Epub 2006/12/21.
64. Osorio M. Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer / Quality of life of patients with family caregivers of Alzheimer's disease. *Biblioteca digital Universidad Univerisdad Nacional de Colombia: Universidad Nacional de colombia*; 2011.
65. Losada A, Montorio I, Izal M, Márquez M, Colabora R. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. *IMSERSO 2005: Gema*; 2005.

-
66. Valente LE, Truzzi A, Souza WF, Alves GS, Alves CE, Sudo FK, et al. Health self-perception by dementia family caregivers: sociodemographic and clinical factors. *Arquivos de neuro-psiquiatria*. 2011;69(5):739-44. Epub 2011/11/02.
 67. Roepke SK, Allison M, von Kanel R, Mausbach BT, Chattillion EA, Harmell AL, et al. Relationship between chronic stress and carotid intima-media thickness (IMT) in elderly Alzheimer's disease caregivers. *Stress (Amsterdam, Netherlands)*. 2011. Epub 2011/07/28.
 68. Gonzalez EW, Polansky M, Lippa CF, Walker D, Feng D. Family caregivers at risk: who are they? *Issues in mental health nursing*. 2011;32(8):528-36. Epub 2011/07/20.
 69. Streiner DL. A checklist for evaluating the usefulness of rating scales. *Canadian journal of psychiatry Revue canadienne de psychiatrie*. 1993;38(2):140-8. Epub 1993/03/01.
 70. Sanchez R, Echeverry J. [Validating scales used for measuring factors in medicine]. *Revista de salud publica (Bogota, Colombia)*. 2004;6(3):302-18. Epub 2005/01/20. Validacion de escalas de medicion en salud.
 71. Streiner D, Norman G. *Health Measurement Scales. A Practical Guide to their Development and Use*. 2nd Ed ed: Oxford: Oxford University Press; 1995
 72. Hulley S, Cummings S, Browner W, Grady D, Newman T. *Desining clinical research*. Third ed: Lippincott Williams & Wilkins; 2007.
 73. Herrero MJ, Blanch J, Peri JM, De Pablo J, Pintor L, Bulbena A. A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a Spanish population. *General hospital psychiatry*. 2003;25(4):277-83. Epub 2003/07/10.
 74. Lugo L, Garcia H, Gomez C. Confiabilidad del cuestionario de calidad de vida en salud sf-36 en Medellín, Colombia/Reliability of sf-36 quality of life in health questionnaire in Medellín, Colombia. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2006;24(2):37-50.
 75. Garcia-Alberca JM, Lara JP, Berthier ML. Anxiety and depression in caregivers are associated with patient and caregiver characteristics in Alzheimer's disease. *International journal of psychiatry in medicine*. 2011;41(1):57-69. Epub 2011/04/19.