



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE MEDICINA

ESPECIALIZACIÓN DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA

**“ASOCIACIÓN ENTRE EL SÍNDROME DE CUIDADOR CANSADO Y LA
PRESENCIA DE SÍNTOMAS NEUROPSIQUIÁTRICOS EN PACIENTES
ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA, ATENDIDOS EN LA CONSULTA
EXTERNA DE PSIQUIATRÍA DEL HOSPITAL DE ATENCIÓN INTEGRAL
DEL ADULTO MAYOR, DE LA CIUDAD DE QUITO, ENTRE ENERO Y
JUNIO DE 2021.”**

**DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
ESPECIALISTA EN GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA**

AUTORA:

Dra. Adriana Lisseth Escobar Morillo

DIRECTOR DE TESIS

Dra. Elsa Baca.

DIRECTOR METODOLÓGICO

Dr. Jorge Peñaherrera

Quito

2021

DECLARACION DE AUTENTICIDAD Y RESPONSABILIDAD

Yo, **Adriana Lisseth Escobar Morillo** portadora de la cédula de identidad N° 1722381462 declaro que los resultados obtenidos en la investigación que presento como informe final, previo a la obtención del título de ESPECIALISTA EN GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA son absolutamente originales, auténticos y personales.

En tal virtud declaro que el contenido, las conclusiones u los efectos legales y académicos que se desprenden del trabajo propuesto de investigación y luego de la redacción de este documento son y serán de mi sola y exclusiva responsabilidad legal y académica.

Adriana Lisseth Escobar Morillo

CI: 1722381461

AGRADECIMIENTO

La gratitud en silencio no sirve mucho, en primer lugar, agradezco a Dios mi vida en los últimos 4 años, por permitirme descubrir el hermoso mundo de la Geriátrica, agradezco a mis docentes durante estos años, especialmente a la Dra. Elsa Baca por su acompañamiento en este camino hacia mi titulación, y a mis compañeros de posgrado tanto de mi misma cohorte como de cohortes anteriores, de todo corazón gracias por compartir su conocimiento conmigo e inspirarme a ser mejor.

Agradezco a Dios por mi mamá y mi tía Mary, quienes ha sido una guía fundamental en mis pasos, por todos quienes han estado junto a mí en este proceso, que sin ser familia me han abrazado y animado cada día, siempre he pensado que algunas personas son bendiciones en nuestras vidas y cuando la gratitud es absoluta los nombres sobran, gracias a todos por la confianza en mí, especialmente a ti María José.

DEDICATORIA

Dedico este trabajo de titulación a las personas que me inspiraron, a quienes dedican su tiempo a proveer cuidados a los adultos mayores con dependencia, gracias por el arduo e invaluable trabajo de cuidar a quienes nos cuidaron alguna vez.

” Si no cuidamos de los cuidadores, no tendremos un enfermo, sino dos “

-Pedro Simón

TABLA DE CONTENIDOS

CAPÍTULO I.....	1
1. Introducción.....	1
1.1. Justificación.....	3
1.2. Planteamiento del problema	5
1.2.1. Pregunta de Investigación.....	6
1.3. Objetivos.....	6
1.3.1. Objetivo General.....	6
1.3.2. Objetivo Específico	7
1.4. Hipótesis	7
CAPÍTULO II.....	8
2. Marco teórico.....	8
2.1. Demencia.....	8
2.1.1. Enfermedad de Alzheimer	9
2.1.1.1. Enfermedad de Alzheimer Típica.....	10
2.1.1.2. Enfermedad de Alzheimer Atípica	11
2.1.2. Demencia Vascular.....	11
2.1.3. Demencia Frontotemporal	12
2.1.4. Demencia por Cuerpos de Lewy	14
2.1.5. Síntomas Neuropsiquiátricos en Pacientes con Demencia	15
2.1.5.1. Delirio.....	16
2.1.5.2. Apatía o indiferencia.....	18
2.1.5.3. Agitación.....	19
2.1.5.4. Agresiones Físicas o Verbales.....	20
2.1.5.5. Alucinaciones.....	21

2.1.5.6. Desinhibición, Comportamiento Social o Sexual Inapropiado.	24
2.1.5.7. Depresión o Disforia.....	26
2.1.5.8. Ansiedad.	27
2.1.5.9. Irritabilidad o Labilidad Afectiva.	29
2.1.5.10. Trastornos Motores, Movimientos Repetitivos Sin Finalidad.....	30
2.1.6. Patogenia de los Síntomas Neuropsiquiátricos en la Demencia.....	31
2.1.6.1. Factores Relacionados con los Pacientes con Demencia.....	34
2.1.6.1.1. Factores genéticos.....	34
2.1.6.1.2. Factores Neuroquímicos.	34
2.1.6.1.3. Enfermedades Agudas.	35
2.1.6.1.4. Insatisfacción de las Necesidades Básicas.....	35
2.1.6.2. Factores Relacionados con el Cuidador.....	36
2.1.6.3. Factores Relacionados con el Ambiente.....	37
2.1.7. Inventario Se Síntomas Neuropsiquiátricos de Cummings (NPI).....	38
2.2. Cuidador del Paciente con Demencia.....	39
2.2.1. Síndrome del Cuidador Cansado	41
CAPÍTULO III	43
3. Metodología.....	43
3.1 Tipo de estudio	43
3.2. Población	43
3.4. Criterios de selección.....	44
3.4.1. Criterios De Inclusión.....	44
3.4.2. Criterios De Exclusión.....	44
3.5. Estrategia de recolección de datos.....	45
3.5.1. Instrumentos	45
3.6. Análisis estadístico	46

3.7. Aspectos bioéticos	46
CAPÍTULO IV.....	48
4. Resultados.....	48
4.1 Características del cuidador.....	48
4.2 Características del paciente con demencia	49
4.3. Relación entre sobrecarga del cuidador y síntomas neuropsiquiátricos del paciente con demencia	52
CAPÍTULO V	54
5. Discusión	54
CAPÍTULO VI.....	59
6. Conclusiones y recomendaciones	59
6.1. Conclusiones.....	59
6.2. Recomendaciones	60
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	61
ANEXOS.....	82

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Distribución por síntomas neuropsiquiátricos en los pacientes con demencia	51
---	----

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Escala de sobrecarga de Zarit	45
Tabla 2. Características sociodemográficas de cuidadores de pacientes adultos mayores atendidos en el HAIAM en el primer semestre del año 2021	48
Tabla 3. Distribución según sobrecarga del cuidador.....	49
Tabla 4. Características del paciente con demencia	50
Tabla 5. Presencia y gravedad de los síntomas neuropsiquiátricos en los pacientes con demencia.....	50
Tabla 6. Relación entre síntomas neuropsiquiátricos y sobrecarga del cuidador .	52

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Factores asociados a síntomas neuropsiquiátricos en pacientes con demencia	32
--	----

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1 Matriz de Operacionalización de variables	82
Anexo 2. Instrumento de recolección de datos.....	87
Anexo 3. Escala de Zarit	89
Anexo 4. Inventario de síntomas neuropsiquiátricos de Cummings	90
Anexo 5. Consentimiento informado	91

LISTA DE ABREVIATURAS

EA: Enfermedad de Alzheimer

FTD: Demencia frontotemporal.

bvFTD: variante conductual de demencia frontotemporal.

REM: Movimientos oculares rápidos.

NPI: Inventario neuropsiquiátrico

APOE: Apolipoproteína E

RESUMEN

Contexto: Las personas mayores con demencia a menudo desarrollan síntomas neuropsiquiátricos, con cambios en su comportamiento, agresividad, irritabilidad, cambios de humor, que afectan negativamente a su cuidador, generando en este último sobrecarga y la aparición del síndrome del cuidador cansado.

Objetivo: Establecer la existencia de una asociación entre el síndrome de cuidador cansado y la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en pacientes adultos mayores con demencia, atendidos en la consulta externa de Psiquiatría del Hospital de Atención Integral del Adulto Mayor, de la ciudad de Quito, entre enero y junio de 2021.

Metodología: Investigación observacional, descriptiva y transversal. Población: 1445 cuidadores; Muestra: 296 cuidadores. Muestreo probabilístico aleatorio simple. Instrumentos: cuestionario *ad hoc*, escala de sobrecarga de Zarit y el inventario de síntomas neuropsiquiátricos de Cummings. Se calculó el riesgo relativo (RR), (IC 95%; $p < 0,05$).

Resultados: Se estudiaron 269 cuidadores; con una edad \bar{x} : 52,2 años; el 94,9% eran mujeres; el 57,8% eran hijas de los pacientes; el 36,1% tenía un tiempo de 4-6 años como cuidador/a. Se encontró una incidencia de sobrecarga en el 47,6%; el 27% de la sobrecarga fue ligera; el 13,9% moderada y el 6,8% grave. El 59,1% de los pacientes fueron hombres, con una edad \bar{x} : 77,8 años; el 41,25% presentó demencia vascular y el 37,5% enfermedad de Alzheimer. Los síntomas neuropsiquiátricos más frecuentes fueron: 56,1% delirio; 55,4% desinhibición y el 54,4% euforia. La sobrecarga se asoció con síntomas neuropsiquiátricos como depresión [RR: 1,29; IC 95%: 1,006-1,648] y agitación [RR: 1,43; IC 95%: 1,067-1,921].

Conclusiones: El 47,6% de los cuidadores presentaron sobrecarga y, esto se asoció con la presencia de síntomas neuropsiquiátricos como la depresión en un 41,3% y con agitación en un 36,8%,.

Palabras clave: Demencia, Cuidador, Sobrecarga, Fatiga, Síntomas neuropsiquiátricos.

ABSTRACT

Context: Older people with dementia often develop significant neuropsychiatric symptoms, with changes in their behavior, aggressiveness, irritability, mood swings, which have been shown to negatively affect the caregiver, worsening their burden and contributing to the appearance of the tired caregiver syndrome.

Objective: To associate the tired caregiver syndrome and the presence of psychotic symptoms in elderly patients with dementia, seen in the outpatient psychiatry department of the Hospital for Comprehensive Care for the Elderly, in the city of Quito, between January and June 2021.

Methodology: Descriptive and cross-sectional research. Population: 1,445 caregivers; Sample: 296 caregivers. Simple random probability sampling. Instruments: ad hoc questionnaire, Zarit burden scale and Cummings inventory of neuropsychiatric symptoms. The relative risk (RR) was calculated (95% CI; $p < 0.05$).

Results: 269 caregivers; age \bar{x} : 52.2 years; 94.9% were women; 57.8% were daughters of the patients; 36.1% had a time of 4-6 years as a caregiver. Incidence of overload: 47.6%; 27% light; 13.9% moderate and 6.8% severe. 59.1% of the patients were male, age \bar{x} : 77.8 years; 41.25 had vascular dementia; 37.5% Alzheimer's disease. Neuropsychiatric symptoms were frequent: 56.1% delirio; 55.4% disinhibition; 54.4% euphoria. Overload was associated with neuropsychiatric symptoms such as depression [RR: 1.29; 95% CI: 1.006-1.648] and shaking [RR: 1.43; 95% CI: 1.067-1.921].

Conclusions: About 47,6% of the caregivers had overload and this was associated with the presence of neuropsychiatric symptoms such as depression (41,3%) and agitation (36,8%), therefore the planned research hypothesis is accepted.

Keywords: Dementia, Caregiver, Overload, Fatigue, Neuropsychiatric symptoms.

CAPÍTULO I

1. Introducción

Los cuidadores de pacientes cuando el deterioro cognitivo causa dependencia para las actividades de la vida, suelen ser parientes, o amigos cercanos que tienen una relación personal importante con el paciente y brindan una amplia gama de asistencia. Los cuidadores principales ayudan a los pacientes en todos los aspectos de sus vidas, desde las actividades básicas de la vida diaria hasta brindar apoyo emocional, social y financiero. En este contexto, las cargas del cuidado familiar pueden incluir no solo tareas físicas sino también angustia emocional, ya que los cuidadores tienden a descuidar sus propias necesidades en nombre del paciente (Adelman et al., 2014).

Con el envejecimiento poblacional que sigue creciendo y el número de personas que viven con enfermedades crónicas en aumento, la atención médica está cambiando del hospital a la comunidad y a la familia. Los miembros de la familia son clave para la prestación de cuidados a largo plazo para los pacientes y sus seres queridos. Una gran cantidad de investigaciones señalan que los cuidadores familiares experimentan una carga significativa al brindar atención a pacientes con enfermedades específicas, como enfermedades de salud mental, enfermedad de Parkinson, demencia y cáncer terminal (Z. Liu et al., 2020).

Los pacientes con demencia, con frecuencia desarrollan síntomas neuropsiquiátricos de importancia, con cambios en su comportamiento, agresividad, irritabilidad, cambios de humor, que se ha demostrado, afectan negativamente al cuidador, empeorando su sobrecarga y contribuyendo a la aparición del síndrome del cuidador cansado (Miyamoto et al., 2010).

En este sentido, Cheng (2017) menciona que la presencia de síntomas neuropsiquiátricos son predictores negativos en la carga del cuidador y la depresión que podría presentarse, independientemente del diagnóstico de demencia, pero los efectos parecen estar impulsados principalmente por conductas disruptivas, como la agitación, agresión, desinhibición, seguidas de delirios y trastornos del estado de ánimo.

La presencia de estos síntomas son más perturbadores en parte debido al impacto adverso en la conexión emocional entre el cuidador y el receptor del cuidado y en parte porque exacerban las dificultades en otros dominios, como el cuidado de las actividades de la vida diaria. En la variante conductual de la demencia frontotemporal, estos comportamientos perturbadores no solo son más prominentes, sino que también son más perturbadores debido a la insensibilidad del paciente hacia los sentimientos de los demás. En la demencia con cuerpos de Lewy, las alucinaciones visuales también son factores angustiantes que causan estrés en el cuidador. (Diyana Baharudin et al., 2019).

Adicionalmente, Hong y sus colaboradores (2016) en una serie de 110 cuidadores de pacientes con demencia, establecen que, la presencia de síntomas neuropsiquiátricos, como la irritabilidad, la conducta motora aberrante, los delirios y la desinhibición fueron predictores significativos de la sobrecarga del cuidador, además, los cambios en los síntomas neuropsiquiátricos, como los delirios, la agitación y el funcionamiento relacionado con la memoria en la vida diaria, predicen significativamente un cambio en la sobrecarga del cuidador.

Por consiguiente, en esta investigación se realizó un análisis de la asociación entre la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en los pacientes con demencia y elementos del Síndrome del Cuidador Cansado, como la sobrecarga en cuidadores

que asisten a la Consulta Externa del Hospital de Atención Integral al Adulto Mayor. Unidad de Salud especializada en la atención del adulto mayor ubicada en la ciudad de Quito.

La motivación para realizar este trabajo surge de la falta de información sobre estos dos aspectos, en el contexto de la población ecuatoriana, donde hay una gran cantidad de adultos mayores con deterioro cognitivo o dependencia, especialmente en la Sierra Centro del país.

Al tratarse de un tema de suma importancia, para el bienestar de los pacientes con demencia y de sus cuidadores, se decidió realizar este trabajo, como una contribución, desde el punto de vista académico, a la mejora en la atención a los cuidadores de personas con demencia, garantizando su bienestar físico y mental, así como un cuidado de calidad a sus familiares con demencia.

1.1. Justificación

Las personas mayores con demencia a menudo tienen dependencia por lo que necesitan ayuda en sus actividades diarias. Las personas que suelen cuidar a los ancianos que viven en casa, son por lo general miembros de la familia, reconocidos como cuidadores familiares (García-Ptacek et al., 2019). La presencia de síntomas neuropsiquiátricos en el anciano requiere de la habilidad del cuidador para afrontarlos, paciencia y supervisión constante. Esta situación puede generar estrés físico y emocional y, por tanto, fatiga que puede tener una influencia negativa en varios aspectos de su vida, incluida la salud (Storti et al., 2016).

Autores como Torrici *et al.*, (2017) reportan que hasta el 90% de los pacientes con demencia presenta síntomas como apatía, depresión, ansiedad y

agitación; además, determinaron que la presencia de estos síntomas tiene una relación directa y proporcional con la sobrecarga y la fatiga del cuidador.

En los cuidadores de pacientes con demencia, la presencia de sobrecarga se relaciona con varios ámbitos de su vida, ya sea familiar, social o económica, además de incrementar las situaciones de maltrato o abandono de los adultos mayores con demencia, lo que sin dudas afectaría considerablemente su bienestar y su calidad de vida (Chekani et al., 2021).

Por lo tanto, esta investigación es necesaria, ya que aporta evidencia sobre la asociación entre la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en los pacientes con demencia y la sobrecarga de sus cuidadores, siendo este un tema poco abordado en el contexto de la población ecuatoriana. Además de generar conciencia y visualizar a los cuidadores, quienes serán capaces de buscar ayuda profesional en caso de sentirse sobrecargados; lo que les permitirá realizar su labor de una mejor manera reivindicando la importancia de su cuidado al paciente con demencia.

Este trabajo es factible, porque no afectó el funcionamiento de la consulta externa, ni implicó un costo adicional para el Hospital de Atención Integral del Adulto Mayor; sin embargo, permite conocer el comportamiento del Síndrome del Cuidador Cansado entre los cuidadores que acuden a consulta externa con pacientes que presentan demencia; y de esta forma, tomar acciones que permitan la prevención y el tratamiento de este problema que afecta el bienestar del cuidador y del paciente.

Con los resultados de esta investigación fueron beneficiados los pacientes con demencia y sus cuidadores, ya que el personal que los atiende cuenta con datos confiables sobre la presencia de sobrecarga, y podrá tomar acciones al respecto.

También fue beneficiado el personal que les presta atención a estos pacientes y sus cuidadores, porque cuentan con una versión actualizada del tema y con datos confiables acerca del comportamiento de este problema en su entorno.

1.2. Planteamiento del problema

Ante el proceso de envejecimiento de la población, existe una mayor prevalencia de demencia, especialmente la enfermedad de Alzheimer (EA), una enfermedad neurodegenerativa caracterizada por cambios anatomofisiológicos que conducen a la pérdida de memoria, cambios en el pensamiento y otras funciones cerebrales. La enfermedad progresa de manera gradual y lenta, con muerte celular, lo que resulta en daño cerebral. Otro tipo de demencia, que también afecta a los ancianos, es la vascular resultante de isquemia, hemorragia, hipoxia cerebral o anoxia (Ljubenkov & Geschwind, 2016).

Los síntomas neuropsiquiátricos son comunes en la demencia. Esta terminología se refiere al conjunto de síntomas y signos asociados con los trastornos de la percepción, el contenido del pensamiento, el estado de ánimo o el comportamiento que se presentan en pacientes con demencia. A lo largo de la evolución de la demencia aparecen síntomas como la agitación, depresión, alucinaciones, delirios y otros cambios psicopatológicos, provocando sufrimiento a los ancianos, morbilidades a los cuidadores y sus familias, y aumentando los costes económicos de la asistencia sanitaria y causando polifarmacia (Phan et al., 2019).

En el Ecuador, en un trabajo realizado por Quinche y Villacrés (2015) se obtuvo un 48,7% de sobrecarga grave, en 37 cuidadores de pacientes con demencia, que se asoció de forma significativa con la necesidad de institucionalización. En otro trabajo realizado en Manabí, con 17 cuidadores de adultos mayores, se

determinó que había sobrecarga en todos los casos, que se manifestaba como irritabilidad, abandono del autocuidado, cansancio, alteraciones de la calidad del sueño y un gran deterioro en las relaciones sociales, laborales y familiares (María et al., 2019).

A pesar de estas investigaciones, existe poca información acerca de la asociación entre la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en pacientes con demencia, y el síndrome de cuidador cansado, en el Ecuador, lo que constituye el problema que dio origen a esta investigación; que se ha planteado a través de la siguiente pregunta:

1.2.1. Pregunta de Investigación

¿Cuál es la asociación entre el síndrome de cuidador cansado y la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en pacientes adultos mayores con demencia, atendidos en la consulta externa de Psiquiatría del Hospital de Atención Integral del Adulto Mayor, de la ciudad de Quito, entre enero y junio de 2021?

1.3. Objetivos

1.3.1. Objetivo General

Determinar la asociación entre el síndrome de cuidador cansado y la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en pacientes adultos mayores con demencia, atendidos en la consulta externa de Psiquiatría del Hospital de Atención Integral del Adulto Mayor, de la ciudad de Quito, entre enero y junio de 2021.

1.3.2. Objetivo Específico

- Describir las características sociodemográficas y de salud de pacientes con demencia que acuden a la consulta externa de Psiquiatría del Hospital de Atención Integral del Adulto Mayor.
- Identificar la incidencia de síndrome del cuidador cansado entre los cuidadores de pacientes con demencia, que son atendidos en la consulta externa de Psiquiatría del Hospital de Atención Integral del Adulto Mayor.
- Establecer el tipo de relación que existe entre la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en pacientes con demencia y, el síndrome del cuidador cansado entre sus cuidadores.

1.4. Hipótesis

H₀: No existe asociación entre el síndrome del cuidador cansado y la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en pacientes adultos mayores con demencia.

H₁: Existe asociación entre el síndrome del cuidador cansado y la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en pacientes adultos mayores con demencia.

CAPÍTULO II

2. Marco teórico

2.1. Demencia

La demencia se define como una alteración cognitiva progresiva, que provoca una pérdida de la independencia a largo plazo. Se clasifica en función de sus patologías subyacentes, ya sea por la acumulación de agregados de proteínas anormales en las neuronas, la glía, el compartimento extracelular, en las regiones vulnerables del cerebro así como lesiones de vasos cerebrales (Tello Rodríguez, 2018).

Las demencias no vasculares se clasifican en seis categorías principales según la proteinopatía neurodegenerativa: amiloide- β ($A\beta$), proteína tau asociada a microtúbulos, proteína de unión al ADN TAR 43 (TDP-43), fusionada en sarcoma (FUS), α -sinucleína y proteína priónica. A menudo, la presencia de proteinopatías precede a los déficits clínicos por años (Selkoe & Hardy, 2016).

Los pacientes con demencia, desarrollan síntomas no cognitivos como ansiedad, tristeza, apatía y neuropsiquiátricos, como alucinaciones, ideas delirantes o alteraciones del comportamiento y del sueño (Hall & Finger, 2015).

En dependencia del número de síntomas y su gravedad, será el grado de dependencia o discapacidad de estos pacientes. Se considera dependencia a la necesidad de recibir ayuda para realizar las actividades de la vida diaria; debido a la pérdida o ausencia de autonomía. Por otra parte, la discapacidad, se entiende como la restricción de la capacidad de realizar cualquier actividad, de la manera en que se considera normal, para un individuo de características similares (González, 2017).

A continuación se describen los dos tipos más frecuentes de demencia: la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular; sin embargo, debe tenerse en cuenta que existen otras formas, con etiopatogenia y manifestaciones clínicas diferentes; como la demencia frontotemporal, demencia por cuerpos de Lewy, parálisis supra nuclear progresiva, degeneración corticobasal, afasia primaria progresiva, o la enfermedad de Jacob-Creutzfeldt (Ljubenkov & Geschwind, 2016).

2.1.1. Enfermedad de Alzheimer

La enfermedad neurodegenerativa más frecuente que provoca demencia es la Enfermedad de Alzheimer (EA), que representa aproximadamente del 60 al 80% de las personas de 65 años o más que presentan deterioro cognitivo (Garre Olmo, 2018).

La mayoría de los pacientes con EA presentan un síndrome amnésico anterógrado típico, con reducción de las habilidades sociales. La característica clínica más destacada de la EA típica en las pruebas neurocognitivas formales es un patrón de pérdida de memoria correspondiente a la atrofia del lóbulo temporal mesial: los pacientes olvidan rápidamente la nueva información y la memoria mejora poco con las ayudas y recordatorios (Elahi & Miller, 2017).

Un diagnóstico de demencia por EA requiere un inicio insidioso y una progresión gradual de los déficits en dos dominios cognitivos, uno de los cuales es la memoria. Estos criterios de diagnóstico originales se han revisado para incorporar biomarcadores in vivo del proceso de la enfermedad, así como la genética. Los nuevos criterios distinguen entre niveles de certeza, con categorías de EA probable y posible, así como EA probable o posible con evidencia in vivo del proceso fisiopatológico de EA o factores de riesgo genéticos (Dubois et al., 2015).

Los diagnósticos clínicos de la EA pueden ser esporádicos o familiares. La EA esporádica es predominantemente una demencia de inicio tardío, que se presenta después de la sexta a la séptima década de la vida, mientras que la EA familiar suele presentarse antes. Entre los individuos afectados por la EA, se estima que entre el 1 y el 5% presenta Enfermedad de Alzheimer autosómica dominante de inicio temprano (EOAD), que es genéticamente compleja y solo se estima que entre el 10 y el 20% de los individuos con esta afección tienen antecedentes familiares claros que muestran un patrón de herencia mendeliano. Los genes más comúnmente implicados en EOAD son PSEN1, PSEN2 y APP (Hampel et al., 2018).

2.1.1.1. Enfermedad de Alzheimer Típica.

La EA esporádica de inicio tardío es el síndrome prototípico. La amnesia con deterioro cognitivo leve, que consiste en la presencia de dificultades aisladas con la formación de nuevos recuerdos episódicos, con independencia funcional conservada, es con frecuencia la primera presentación clínica de EA típica o amnésica (McKhann et al., 2011).

También se puede observar una disminución de la fluidez semántica en las pruebas neuropsicológicas. En general, la EA típica se define por déficits de memoria episódicos tempranos prominentes, que reflejan la neurodegeneración del sistema límbico y el lóbulo temporal medial. Los déficits adicionales como la acalculia y la disfunción visuoespacial se localizan en los lóbulos parietales (Durongbhan et al., 2019).

Los déficits noradrenérgicos y colinérgicos pueden ser prominentes, afectando el estado de ánimo y las funciones del lóbulo frontal, con disminución de

la atención y la concentración (Hampel et al., 2018). La participación temprana y prominente de dominios cognitivos distintos de la memoria sugiere una EA atípica (Bondi et al., 2017).

2.1.1.2. Enfermedad de Alzheimer Atípica

En las formas atípicas, los déficits en el lenguaje, el procesamiento visual y las funciones ejecutivas o conductuales constituyen los primeros síntomas de presentación y, con frecuencia, eclipsan las alteraciones más leves de la memoria episódica en las etapas iniciales de la enfermedad. Estas presentaciones corticales focales ocurren con mayor frecuencia en pacientes con EA de inicio temprano (Mendez et al., 2012).

Los tres síndromes bien descritos - afasia progresiva primaria variante logopélica, atrofia cortical posterior y EA dis-ejecutiva conductual - comienzan en el lóbulo parietal inferior o circunvolución temporal superior, los lóbulos occipitoparietales y las redes neuronales frontoparietales, donde se puede ver la atrofia máxima (Ossenkoppele et al., 2015).

2.1.2. Demencia Vascular

Las enfermedades cardiovasculares (ECV) que afectan a vasos de diversos calibres pueden provocar infartos y hemorragias, así como enfermedad crónica progresiva de la sustancia blanca, que incluye desmielinización, lesión axonal, astrocitosis y edema, con infiltración de macrófagos y activación de la microglia (Kalaria et al., 2016).

A diferencia de otras enfermedades neurodegenerativas, el deterioro cognitivo vascular y la demencia vascular (DV) no se caracterizan neuropatológicamente por la acumulación de proteínas anormales. No obstante, la

enfermedad vascular tiende a ser progresiva y degenerativa, con deterioro cognitivo después de un accidente cerebrovascular clínico o como resultado de una lesión cerebral vascular subclínica (Gorelick et al., 2016).

Se distinguen seis subtipos de lesiones vasculares que pueden causar un síndrome de demencia. La enfermedad cerebral crónica de pequeños vasos, el subtipo más insidioso, muestra la asociación más fuerte con el deterioro cognitivo. La enfermedad de pequeños vasos puede causar microinfartos corticales y subcorticales, accidentes cerebrovasculares lacunares, un estado crónico de hipoperfusión cerebral, atrofia del hipocampo y esclerosis. Curiosamente, también es un factor de riesgo importante para la enfermedad de grandes vasos (Kalaria et al., 2016).

2.1.3. Demencia Frontotemporal

La demencia frontotemporal es un síndrome clínico neurodegenerativo insidioso que se caracteriza por déficits progresivos en el comportamiento, la función ejecutiva y el lenguaje. Este trastorno es la tercera forma más común de demencia en todos los grupos de edad, después de la enfermedad de Alzheimer y la demencia con cuerpos de Lewy, y es un tipo importante de demencia de inicio temprano (Vieira, 2013).

El diagnóstico de demencia frontotemporal es un desafío. La presentación clínica inicial puede confundirse con trastornos psiquiátricos o un accidente cerebrovascular. Por lo tanto, son pertinentes una historia clínica y un examen físico completos, especialmente por parte de los cuidadores. Este tipo de demencia cuenta con una amplia gama de presentaciones en relación a las áreas involucradas. En

todas sus formas, la capacidad funcional y las actividades de la vida diaria se ven comprometidas (Rascovsky et al., 2011).

Demencia frontotemporal de variante conductual: Es el fenotipo más común. Los pacientes presentan cambios en el comportamiento y personalidad, que incluyen desinhibición, pérdida de reactividad emocional, pérdida de la percepción de la enfermedad, apatía, pensamiento abstracto deteriorado y función ejecutiva que empeora gradualmente con el tiempo. Además, puede demostrar un cambio en el comportamiento dietético y pérdida de las emociones fundamentales y la empatía, pero con la memoria intacta hasta el final de la enfermedad (Velilla et al., 2021).

Afasia primaria progresiva variante no fluida: los pacientes con este tipo de FTD presentan clínicamente un habla interrumpida por el esfuerzo y parafasia (palabras desordenadas), dificultad para comprender oraciones complejas y nombrar objetos. Su memoria, pensamiento abstracto y capacidad de cálculo se conservan al principio y en el curso de la enfermedad (Guger et al., 2021).

Afasia primaria progresiva de variante semántica: en esta forma de demencia frontotemporal, los pacientes manifiestan dificultades de lenguaje caracterizadas por parafasia (alteración de la capacidad para encontrar palabras o pérdida de vocabulario), dificultad para comprender el significado de las palabras y dificultad para reconocer objetos o rostros desconocidos. Su habla es fluida pero no tiene ningún sentido. La memoria se ve afectada al final de la enfermedad (Guger et al., 2021).

A medida que avanza la demencia frontotemporal, los síntomas de las tres variantes clínicas pueden converger, ya que una degeneración inicialmente focal se vuelve más difusa y se extiende para afectar grandes regiones de los lóbulos frontal

y temporal. Con el tiempo, los pacientes desarrollan deterioro cognitivo global y déficits motores, incluido parkinsonismo y enfermedad de las neuronas motoras en algunos pacientes. Los pacientes con enfermedad en etapa terminal tienen dificultad para comer, moverse y tragar. La muerte suele ocurrir alrededor de 8 años después del inicio de los síntomas y generalmente es causada por neumonía u otras infecciones secundarias (Balasa et al., 2015).

2.1.4. Demencia por Cuerpos de Lewy

La demencia por cuerpos de Lewy es la segunda demencia neurodegenerativa más común después de la enfermedad de Alzheimer. Proviene de la formación de cuerpos de Lewy, que contienen agregados de la proteína α -sinucleína mal plegada. Estos se depositan en áreas del sistema nervioso y el cerebro, provocando la muerte de las células neuronales y provocando síntomas clínicamente evidentes (Sanford, 2018).

Para el diagnóstico, se requiere un deterioro cognitivo progresivo hasta la demencia, que a menudo implica atención, función ejecutiva y habilidades visoespaciales. Las características centrales de estos criterios incluyen alucinaciones visuales recurrentes que están bien formadas y detalladas; fluctuaciones en la atención y el estado de alerta; y señales de parkinsonismo. Otras características comunes en la Enfermedad de Parkinson, incluyen la presencia de trastorno de conducta del sueño REM, sensibilidad neuroléptica severa o baja captación de lefluopano en la prueba del Transportador de Dopamina (DAT-Scan)(Gomperts, 2016).

2.1.5. Síntomas Neuropsiquiátricos en Pacientes con Demencia

Los síntomas neuropsiquiátricos, anteriormente denominados síntomas conductuales y psicológicos de la demencia, son características comunes; e incluyen psicosis (delirios y alucinaciones), así como cambios afectivos y conductuales como estado de ánimo depresivo, ansiedad, irritabilidad, labilidad afectiva, apatía, euforia, desinhibición, agitación, agresividad, actividades motoras aberrantes, trastornos del sueño y trastornos alimentarios (Panza et al., 2012).

Los síntomas de la demencia son graduales, persistentes y progresivos. Junto a los síntomas que afectan las funciones cognitivas, existen alteraciones en la personalidad y el comportamiento, como agitación, apatía, agresión, psicosis, alucinaciones y delirios; Su presentación clínica varía mucho entre los individuos y puede causar una angustia considerable a los pacientes y sus cuidadores (Magierski et al., 2020).

La alta carga de síntomas neuropsiquiátricos sugiere que la demencia puede caracterizarse mejor como un trastorno de síntomas degenerativos heterogéneos en una serie de dominios conductuales, siendo los más prominentes los déficits de memoria. De acuerdo con esta perspectiva, muchos grupos han notado que ciertos síntomas neuropsiquiátricos en la demencia a menudo coexisten y pueden agruparse en dominios distintos en función de su frecuencia de coexistencia.

A pesar de la elevada frecuencia de estos síntomas neuropsiquiátricos en los pacientes con demencia, sin relación con la causa subyacente, algunos son más frecuentes en ciertos tipos de demencia; en este sentido, se sabe que la depresión se presenta con mayor frecuencia en la demencia vascular (Pérez-Sáez et al., 2021); mientras que las alucinaciones son características de la demencia con cuerpos de

Lewy (Yumoto & Suwa, 2021); con mayor frecuencia en comparación con la EA; adicionalmente, en los pacientes con demencia frontotemporal predominan los comportamientos típicos de la pérdida del control ejecutivo, como desinhibición, deambulación, conducta social inadecuada y apatía (Power & Lawlor, 2021).

Estos síntomas ocurren en todas las etapas de la demencia, aunque su tipo y prominencia dependen de la etapa. La ansiedad y la depresión son comunes en la etapa inicial de la EA y pueden empeorar con la progresión (Wulff et al., 2020). La agitación es común, persistente y puede aumentar con la gravedad de la enfermedad (Carrarini et al., 2021). La apatía se describe en todas las etapas de la demencia y tiende a empeorar con el tiempo, mientras que el delirio, las alucinaciones y la agresión son más episódicos y más comunes en las etapas moderadas a graves de la enfermedad (Kales et al., 2015).

A continuación, se describen los síntomas neuropsiquiátricos en los pacientes con demencia, según el NPI:

2.1.5.1. Delirio.

Se considera delirio o idea delirante, a una idea irreductible, que es asumida como real por el paciente y que es imposible cambiar, aunque exista la evidencia clara de lo contrario. Las ideas delirantes pueden ser de tipo erotomaníacas, de grandeza, celotípicas, persecutorias, somáticas o mixtas. Esta creencia falsa surge de inferencias incorrectas que se relacionan con la realidad, que persiste firmemente a pesar de que existan evidencias de lo opuesto. En los pacientes con demencia, el delirio se suele caracterizar por ideas infundadas de robos, persecución, peligro; propiciando un comportamiento agresivo, desconfiado, violento, que incrementa la

sobrecarga del cuidador y la probabilidad de institucionalización (Tamminga, 2021).

Se diferencia del delirium, o síndrome confusional agudo, en que este indica una alteración reversible, fluctuante, aguda y pasajera de la atención, el grado de conciencia y el funcionamiento cognitivo. Su característica más notable radica en la limitación para focalizar, sostener o desplazar la atención y responde a causas orgánicas, mientras que las ideas delirantes responden a síntomas neuropsiquiátricos (Wilson et al., 2020).

El delirio y la demencia a menudo coexisten. La fisiopatología detrás de su interrelación sigue siendo poco conocida. Algunas de las teorías propuestas que explican los mecanismos subyacentes incluyen neuroinflamación, especies reactivas de oxígeno, desequilibrio de neurotransmisores y estrés crónico. La fisiopatología subyacente difiere según el subtipo de demencia (Goldberg et al., 2020).

La acumulación de placas de beta-amiloide, ovillos neurofibrilares y proteína tau hiperfosforilada son las características de la enfermedad de Alzheimer; Los agregados de alfa-sinucleína se observan en la demencia con cuerpos de Lewy, la enfermedad de Parkinson y la atrofia multisistémica y la degeneración corticobasal, la parálisis supranuclear progresiva y la demencia frontotemporal (enfermedad de Pick) se consideran taupatías (Parker et al., 2021).

Además, se han postulado mecanismos fisiopatológicos compartidos para estos síndromes, entre estos la deficiencia colinérgica, la inflamación y la reducción del metabolismo oxidativo cerebral. La comprensión fundamental de la interfaz del delirio y la demencia puede brindar una oportunidad importante para avanzar en

nuestra conceptualización y enfoques de tratamiento para ambas condiciones (Fong et al., 2015).

Para la evaluación de este síntoma, el NPI recomienda indagar con el cuidador si el paciente está convencido de ideas que no son reales, de daño, peligro o persecución, infidelidad de la pareja, riesgo de abandono, que se encuentra en un lugar que no es su casa, o cualquier otro pensamiento que claramente no es cierto (Cummings et al., 1994).

2.1.5.2. Apatía o indiferencia.

La apatía es uno de los trastornos neuropsiquiátricos más frecuentes en la EA, y se ha reconocido cada vez más como un síndrome psiquiátrico distinto, y se define como una falta de motivación, evidenciada por una conducta abierta dirigida a un objetivo disminuido, una reducción de la cognición dirigida a un objetivo y una disminución emocional de la conducta dirigida a objetivos.

La apatía también se consideró un síntoma de algunos otros síndromes neurológicos o psiquiátricos, incluida la EA, si la falta de motivación era atribuible a un deterioro intelectual, angustia emocional o disminución del nivel de conciencia. Sin embargo, esta definición propuesta de apatía como síndrome o síntoma presupone una falta de motivación como presentación primaria.

Hay motivos para creer que el estado de ánimo deprimido y la apatía pueden ser las manifestaciones predominantes de anomalías cerebrales distinguibles. Se ha informado que la apatía es común en pacientes ambulatorios con EA, y la prevalencia informada de apatía utilizando es de 32,1% al 93,2%. También se acepta que existe un mayor riesgo de apatía en pacientes portadores de APOE-ε4; por lo que se considera que pueden estar relacionados (Valero et al., 2020).

Para la evaluación de este síntoma, el NPI recomienda indagar con el cuidador si el paciente ya no siente ningún tipo de interés por el medio, por realizar cualquier actividad, conversar o salir. El cuidador deberá responder si nota al paciente con más indiferencia de lo habitual, sin interés por las actividades de la vida diaria, carente de entusiasmo por actividades que habitualmente le resultaban atractivas y placenteras (Cummings et al., 1994).

2.1.5.3. Agitación.

La agitación se define como una actividad motora excesiva verbal, vocal o inapropiada que no es el resultado de necesidades diarias claramente identificables. Es común, persiste durante la trayectoria de la enfermedad y puede superponerse con otros síntomas neuropsiquiátricos como la agresión y la deambulación. Produce discapacidad, y reduce la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores.

Los factores relacionados con el paciente que se han relacionado con la aparición de agitación son el sexo masculino, la edad más joven de aparición de la demencia y los rasgos de personalidad premórbida, especialmente el neuroticismo. Además, la agitación se asocia positivamente con la EA en comparación con otras formas de demencia, y su gravedad se incrementa según avanza la demencia. Por otra parte, se acepta que responder a necesidades insatisfechas, como el dolor y el aburrimiento, se asocia con menos agitación entre las personas con demencia.

En cuanto a la relación entre el fenotipo ApoE y la agitación, la evidencia disponible es variable; tampoco se han identificado variaciones en la estructura neuroanatómica del cuerpo calloso o en dominios cognitivos específicos, como el funcionamiento ejecutivo, la memoria de trabajo, la memoria visual y el lenguaje.

2.1.5.4. Agresiones Físicas o Verbales.

La agresión se define como acciones destructivas dirigidas a personas, objetos o uno mismo. Ocurre con mayor frecuencia en el contexto del cuidado directo y es uno de los aspectos más desafiantes de la atención de la demencia. La agresión tiene una tasa de prevalencia de alrededor del 18%, no es tan prevalente como la apatía o la agitación, pero tiende a ser duradera una vez que aparece. Los factores que se han asociado con la agresividad en los pacientes con demencia son el sexo masculino, el deterioro cognitivo, el deterioro del estado de ánimo y tristeza, dispraxia, dependencia funcional, personalidad premórbida y el discomfort, de forma general (Kales et al., 2015).

En una investigación realizada por Choi y sus colaboradores (2020), se describen dos tipos de comportamientos agresivos: agresión verbal y agresión física. Los tipos de agresión verbal abarcan una amplia gama de comportamientos que incluyen 'maldecir', 'insultar', 'gritar', 'lenguaje hostil / acusatorio'; mientras que la agresión física incluye 'golpear', 'patear', 'morder', 'rascar', 'empujar', 'agarrar', "pelear" y 'usar un arma'.

Por otra parte, la agresividad puede ser reactiva (impulsiva) o proactiva (premeditada). La agresión reactiva se considera una respuesta agresiva a una amenaza o provocación percibida; mientras que la agresión proactiva se define como un comportamiento antisocial planificado que anticipa una recompensa o dominio sobre los demás (Volicer, 2021).

Para la evaluación de estos síntomas (agitación - conducta agresiva), el NPI recomienda indagar si el paciente impide que le ayuden con sus actividades diarias, si se resiste a desarrollar actos como bañarse, cambiarse de ropa, si se comunica

mediante gritos o agresiones, si mantiene una conducta violenta con su cuidador, si azota las puertas o golpea objetos (Cummings et al., 1994).

2.1.5.5. Alucinaciones.

Las alucinaciones visuales son una de las manifestaciones neuropsiquiátricas más frecuentes en los pacientes con demencia. La prevalencia varía ampliamente, desde el 4% al 76%. Las alucinaciones visuales generalmente se asocian con etapas más avanzadas de disfunción cognitiva, edad avanzada y agudeza visual deteriorada. En comparación con la enfermedad difusa por cuerpos de Lewy, las alucinaciones visuales ocurren más tarde en el curso de la EA (Chiu et al., 2017).

Los pacientes con EA, demencia vascular y enfermedad con cuerpos de Lewy muestran un trastorno significativo de las habilidades visoespaciales, que incluyen tanto la percepción de objetos como la percepción del espacio, lo que pudiera ser la base fisiopatológica de las alucinaciones visuales. La información visual se transmite de los ojos al cerebro a través de la radiación óptica, a las áreas parietal, occipital y calcarina; aquí, la información visual se interpreta, junto con información diferente de todos los demás sentidos, pensamientos y recuerdos. Cuando el sujeto se da cuenta de lo que ha visto, se percibe la información (Ferman et al., 2013).

Las funciones visuales se refieren a los mecanismos operativos del ojo, incluida la agudeza, la sensibilidad al contraste y el campo visual, pero también a la visión funcional, que “se relaciona con cómo funciona una persona en actividades que requieren el uso de la visión”. Las "dificultades visuoperceptivas" involucran

tanto la visión como la percepción, y diferentes etapas de la visión (Chiu et al., 2017; Ferman et al., 2013; Moretti et al., 2020).

El proceso de la visión puede estar afectado, induciendo varios tipos y combinaciones de errores. Los errores comunes incluyen ilusiones (lo que la persona ve es una “distorsión de la realidad”) que pueden resultar de una característica particular del objeto. Las distorsiones visuales y las alucinaciones generalmente se han informado como parte de un estado de delirio agudo de demencia o como parte de un nivel más avanzado de patología, que generalmente no se considera típico de las fases tempranas de la demencia vascular subcortical (Moretti et al., 2020).

Se desconoce la base neuronal de las alucinaciones visuales en la enfermedad de Alzheimer. Se ha mencionado que existe una asociación más estrecha con la demencia por cuerpos de Lewy. También se menciona que existe una reducción de la actividad colinérgica en los pacientes con enfermedad de Alzheimer en comparación con los controles; lo que se piensa que influye en la atención y las respuestas visuales (Coerver & Subramanian, 2020).

El sistema colinérgico central es importante para los procesos de activación y atención, pero también se ha sugerido que una disminución de este sistema conduce a un síndrome de deficiencia colinérgica que consiste en alucinaciones, delirios, alteración de la concentración, agitación, inquietud, ansiedad y enlentecimiento del EEG. Por tanto, la presencia de frecuencias bajas en el EEG y, por extensión, la actividad colinérgica disminuida, pueden servir como un indicador neurofisiológico de la presencia de alucinaciones en pacientes con enfermedad de Alzheimer (Sinclair et al., 2019).

También se describen alucinaciones olfatorias, en los pacientes con demencia. Las alucinaciones olfativas se describen principalmente como intensas, vívidas y que duraban unos segundos o un minuto. Estas alucinaciones se asociaron principalmente con olores desagradables como carne quemada o en descomposición, animales muertos, humo o heces (El Haj & Larøi, 2021).

Los factores que se han asociado con la aparición de alucinaciones en los pacientes con demencia son el género femenino, la mayor duración de los síntomas psiquiátricos, las puntuaciones más altas en el inventario neuropsiquiátrico (NPI) y las puntuaciones más altas de la sobrecarga del cuidador (O'Brien et al., 2020).

Independientemente del tipo y la gravedad de las alucinaciones, estas se asocian con un grado avanzado de deterioro cognitivo e, institucionalización, con un mayor riesgo de mortalidad en los pacientes con demencia. A nivel conductual, pueden estar asociadas con arrebatos verbales, comportamiento agresivo, deterioro funcional y caídas. Las alucinaciones son angustiantes tanto para los pacientes con EA como para los cuidadores. En conjunto, las alucinaciones tienen una serie de consecuencias adversas para los pacientes y los cuidadores, lo que resulta en una reducción de la calidad de vida, un aumento de la angustia de los cuidadores y mayores tasas de ingreso en centros de atención hospitalaria y residencial (Haj et al., 2017).

Para la evaluación de este síntoma, el NPI recomienda indagar si el paciente ha manifestado tener alucinaciones, ya sean de tipo verbal, visual, auditiva u olfatoria. Si afirma escuchar o ver personas u objetos que en realidad no se encuentran en ese lugar. También se incluyen los sabores y sensaciones sin explicación, que describen los pacientes (Cummings et al., 1994).

2.1.5.6. Desinhibición, Comportamiento Social o Sexual Inapropiado.

No existe una concepción única y universalmente aceptada de "desinhibición conductual". A menudo se considera como la manifestación de comportamientos socialmente perturbadores o moralmente inaceptables. Los criterios diagnósticos actuales para la variante conductual de la demencia frontotemporal describen que la desinhibición puede manifestarse como "comportamiento socialmente inapropiado", "pérdida de modales o decoro" o "acciones impulsivas, precipitadas o descuidadas" (Benussi et al., 2021; Wang et al., 2020).

Una de las características de la variante conductual de la demencia frontotemporal es que los cambios de comportamiento surgen como resultado de la patología de degeneración lobar frontotemporal, por lo que en el momento de inicio de la enfermedad hay un cambio marcado en el patrón de comportamiento en comparación con un estado previo. Por el contrario, muchos pacientes con trastornos psiquiátricos primarios también pueden exhibir comportamientos que se interpretan como inapropiados, pero estos son intrínsecos a su conducta habitual, lo que significa que no ha habido un cambio marcado en el patrón de comportamiento (Benussi et al., 2021).

La desinhibición conductual, al estar fuertemente asociada a la disrupción de las normas sociales, se estudia tradicionalmente a través de los paradigmas de la cognición social, sin embargo, existen razones para pensar que este fenómeno está más fundamentalmente relacionado con los modelos neurocientíficos del lenguaje y el conocimiento de objetos (Wang et al., 2020).

Por otra parte, el comportamiento sexual inapropiado, también conocido como comportamiento sexualmente desinhibido o hipersexualidad, está presente en el 2-17% de los pacientes con demencia. Se asocia más comúnmente con demencia de tipo vascular, con mayor prevalencia en residentes de centros de enfermería especializada (25%) y en aquellos con demencia severa. Puede ser una amenaza para la salud física y mental de los pacientes y de otras personas. A menudo resulta en un aumento de la carga del cuidador, sentimientos de ansiedad, vergüenza o malestar en los cuidadores, lo que provoca una interrupción en la continuidad del cuidado en el hogar, lo que conduce a un mayor riesgo de institucionalización (Tan-Patanao et al., 2019).

El modelo de cognición semántica controlada ha sido propuesto para explicar la desinhibición en los pacientes con demencia. El que el término "cognición semántica" describe un conjunto de procesos supramodales verbales y no verbales que sustentan cómo se estructura el significado desde el entorno, especialmente, el social. De acuerdo a este sistema, la cognición semántica depende de la interrelación entre el sistema de representación y el sistema de control de procesos (Ralph et al., 2017).

Para la evaluación de este síntoma, se debe preguntar si el paciente mantiene un comportamiento aparentemente impulsivo, impúdico, irreflexivo; si entabla conversaciones con desconocidos, se expresa de forma poco convencional, muestra exceso de confianza con desconocidos o evidencia poco control sobre sus impulsos (Cummings et al., 1994).

2.1.5.7. Depresión o Disforia.

El camino de la depresión a la demencia probablemente implica varios pasos intermedios, ya que el estado de depresión impacta varias funciones físicas y neurológicas y está asociado bidireccionalmente con una variedad de condiciones médicas y neurológicas. Primero, la depresión parece acelerar el proceso de envejecimiento; ya que existe evidencia que indica que las personas con antecedentes de episodios depresivos, tienen telómeros más cortos, lo que significa que habían envejecido más rápidamente (Verhoeven et al., 2016).

En consecuencia, el estrés crónico y la inflamación se combinan para comprometer la función vascular y cerebral. Los aumentos resultantes de las citoquinas proinflamatorias y la activación microglial impulsan la patología cerebral que conduce a la depresión y al deterioro cognitivo leve, que puede progresar a la demencia (Hayley et al., 2021).

Los trastornos depresivos no solo afectan los sistemas neurotransmisores y hormonales, sino que también puede afectar la estructura física de múltiples redes cerebrales. Se ha informado de una reducción tanto del volumen de la corteza cingulada anterior como de la conectividad funcional en la corteza prefrontal medial en la depresión mayor (Scheinost et al., 2018).

La depresión se asocia específicamente con reducciones en el volumen de materia gris del hipocampo y la corteza prefrontal medial, lesiones que afectan la conectividad cerebral. Esto ha permitido la subdivisión de los pacientes con depresión en cuatro subtipos neurofisiológicos, definidos por distintos patrones de conectividad disfuncional en las redes límbicas y frontoestriatales (Steffens, 2021).

Por lo tanto, la depresión ahora puede subcategorizarse en función de la conectividad del estado de reposo. Por otra parte, las alteraciones en la conectividad cortical prefrontal se correlacionan más consistentemente con el comportamiento depresivo. Las reducciones en el volumen del hipocampo observadas en pacientes con depresión mayor se correlacionan con el tiempo que la depresión estuvo sin tratamiento (Hayley et al., 2021).

Estas reducciones de la materia gris pueden implicar lesiones estructurales, como la reducción de la arborización dendrítica o la neurogénesis, que pueden modificarse mediante una variedad de estrategias de tratamiento antidepresivo. Esto implica que la enfermedad depresiva por sí sola puede no conducir a la muerte neuronal, pero puede aumentar los efectos neurodegenerativos o debilitantes de otras enfermedades o agresiones, como un accidente cerebrovascular (Scheinost et al., 2018).

Para la evaluación de este síntoma, el NPI recomienda indagar si el paciente mantiene una apariencia de tristeza o pesar, si aparenta estar deprimido, si llora con frecuencia y sin un motivo aparente, si muestra evidencias de autodesprecio, desmoralización, autocensura o manifiesta el deseo de morir (Cummings et al., 1994).

2.1.5.8. Ansiedad.

La ansiedad es un estado emocional caracterizado por aprensión y síntomas somáticos de tensión. Los síntomas de ansiedad comúnmente incluyen pensamientos de preocupación, inquietud, respiración acelerada, aumento de la frecuencia cardíaca y tensión muscular. Sin embargo, detectar la ansiedad en las

personas con discapacidad es más difícil que en las personas sin demencia (Goyal et al., 2018).

La ansiedad es uno de los síntomas neuropsiquiátricos más comunes en personas con demencia. Del 5% al 21% de estas tienen trastornos de ansiedad y hasta el 71% experimenta síntomas de ansiedad, lo que se asocia con resultados adversos en los pacientes con demencia, como deterioro funcional, mala calidad de vida y angustia del cuidador, y un mayor riesgo de institucionalización (Hwang et al., 2020).

Se acepta que la ansiedad en los pacientes con demencia está sujeta a factores neurobiológicos: volumen de la materia gris, hiperperfusión en la corteza anterior bilateral cingulada, y con la EA en estadios iniciales. También se describe el rol de factores biológicos, como el dolor, el uso de ansiolíticos, antineuropsiquiátricos, la práctica de actividad física y el grado de salud y bienestar de los pacientes (Gerolimatos et al., 2015).

Por otra parte, se asocia con la presencia de otros síntomas neuropsiquiátricos, como la depresión, delirio, psicosis, síntomas afectivos o hipervigilancia. Esto, unido a factores como la soledad, la dependencia del cuidador y la separación de la familia, se han identificado como factores que pueden incrementar la probabilidad de que aparezca la ansiedad en los pacientes con demencia (Cui et al., 2020).

Para la evaluación de este síntoma, el NPI recomienda indagar si el paciente se manifiesta con una preocupación desproporcionada, si muestra nerviosismo, o temor infundado. También se incluye la presencia de síntomas somáticos como la falta de aire, sudoraciones, temblores, diarrea o dolor abdominal que indican

nerviosismo; así como la evitación de personas o lugares, sin una explicación aparente (Cummings et al., 1994).

2.1.5.9. Irritabilidad o Labilidad Afectiva.

La irritabilidad se conceptualiza como un estado de ánimo interno caracterizado por un sentimiento de frustración e ira. Generalmente implica mal genio y hace que las personas que experimentan esta emoción sean especialmente propensas a reaccionar fácilmente a los factores de estrés ambientales (Martinez-Horta et al., 2021). Aunque la irritabilidad no siempre resulta en comportamientos agresivos, existe una relación continua entre el estado de ánimo irritable y el comportamiento agresivo violento (Sekhon & Gupta, 2021).

La irritabilidad y el comportamiento agresivo se caracterizan por un control deficiente o falta de control sobre la ira y los impulsos, y van desde el mal genio hasta los arrebatos violentos que incluyen agresión verbal, física y comportamiento delictivo. A diferencia de las formas premeditadas de agresión, la naturaleza de la ira y el comportamiento agresivo en la EA es eminentemente impulsiva y precipitada (Jiskoot et al., 2021).

Para la evaluación de este síntoma, se debe investigar si el paciente pierde calma de forma fácil y desproporcionada, si muestra un comportamiento irritable, con cambios constantes en el estado de ánimo, si muestra impaciencia, si comienza discusiones de forma frecuente, con episodios de ira exagerada o mal humor recurrente (Cummings et al., 1994).

2.1.5.10. Trastornos Motores, Movimientos Repetitivos Sin Finalidad.

En el curso de la demencia los pacientes tienen un comportamiento sin finalidad que va desde simples movimientos repetitivos hasta actos compulsivos o rituales más complejos. A pesar de su naturaleza repetitiva, los comportamientos estereotipados o compulsivo-ritualistas pueden estar más relacionados con la impulsividad y la desinhibición que con los mecanismos de compulsiones como en el trastorno obsesivo-compulsivo (Moheb et al., 2019).

Los pacientes con compulsiones realizan conductas repetitivas y semifuncionales de una manera estereotipada, generalmente impulsadas por el pensamiento obsesivo y la ansiedad, y se involucran en estas conductas en un intento por reducir esta ansiedad. Por el contrario, la impulsividad es a menudo oportunista y está mediada por el impulso de satisfacer una necesidad o deseo, sin compulsión; esta impulsividad tiene una conciencia sostenida de su necesidad de actuar (Pablo-Fernández et al., 2021).

Estos trastornos de movimientos repetitivos sin finalidad se han relacionado con la actividad hiperdopaminérgica. Se cree que es secundario a una estimulación excesiva de los receptores de dopamina en la vía mesolímbica, que, mediada por la adaptación glutamérgica del circuito córtico-estriado, puede obstaculizar la estructura y función estriatal (Morris et al., 2017).

Además, se ha planteado la hipótesis de que puede estar relacionado con cambios plásticos en las estructuras estriatales dorsal y ventral. Este modelo está respaldado por desconexiones cortico-estriatales que inducen la interrupción de la búsqueda de recompensa y, a su vez, un comportamiento repetitivo y estereotipado tanto en poblaciones sanas como clínicas. Paralelamente, se acepta que los

pacientes con estos síntomas presentan déficits profundos en las funciones ejecutivas frontales y adelgazamiento cortical severo en el área dorsolateral prefrontal y orbitofrontal, lo que sugiere alteraciones prefrontales como un componente crítico en su desarrollo (Liu et al., 2017; Pouchon et al., 2021).

Para la evaluación de este síntoma, se debe comprobar que el paciente realiza movimientos sin un propósito establecido, como caminar varias veces por la casa, abrir o cerrar puertas, agarra objetos y los manipula sin un propósito concreto; si realiza cambios de ropa reiterativos, estas y otras acciones de forma repetitiva y, sin un objetivo concreto (Cummings et al., 1994).

2.1.6. Patogenia de los Síntomas Neuropsiquiátricos en la Demencia

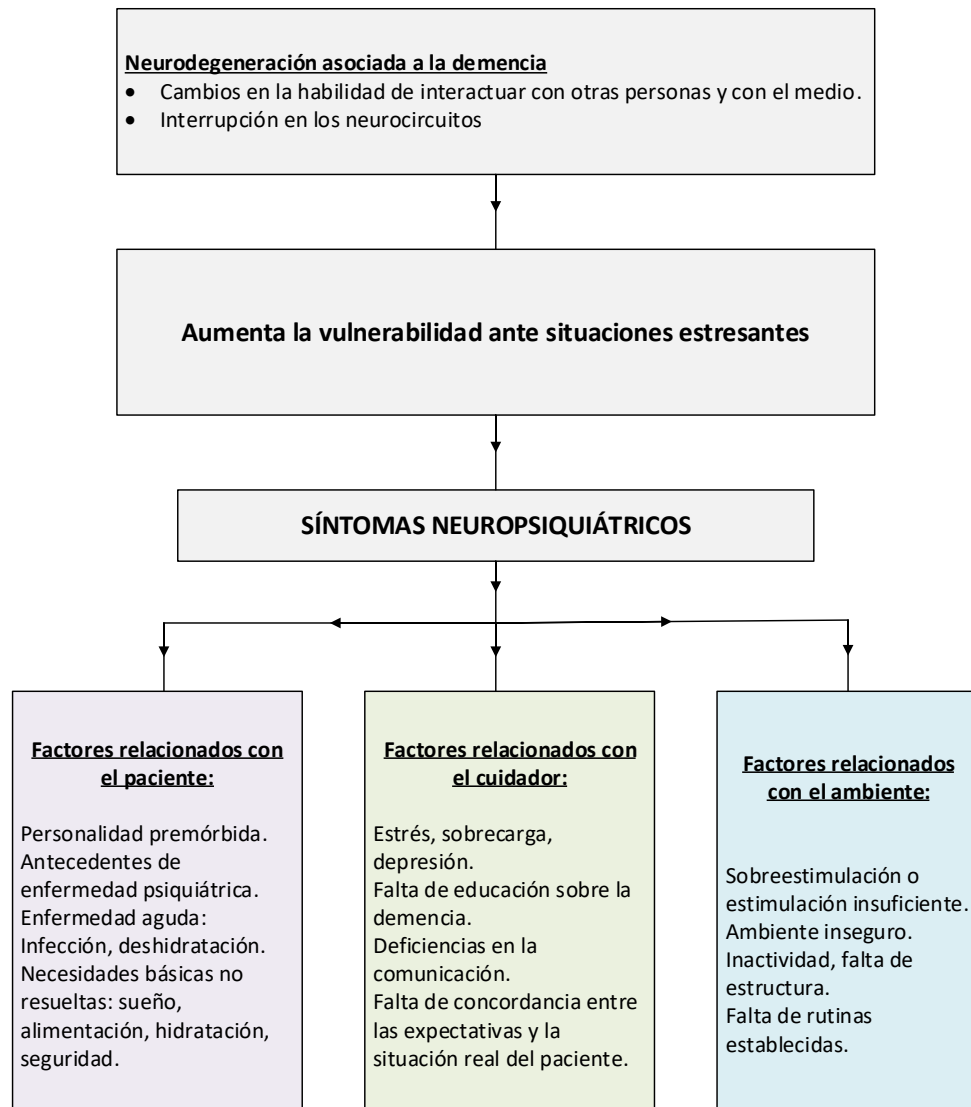
La patogenia de los síntomas neuropsiquiátricos en el curso de la demencia no se ha delineado claramente, pero probablemente sea el resultado de una interacción compleja de factores psicológicos, sociales y biológicos. Estudios recientes han enfatizado el papel de los factores neuroquímicos, neuropatológicos y genéticos subyacentes a estas manifestaciones (Dillon et al., 2013).

Debido a que el deterioro cognitivo por sí solo no puede explicar estos síntomas, se han identificado varios factores contribuyentes, que se pueden clasificar como factores relacionados con la persona con demencia (factores de enfermedad relacionados neurobiológicamente, enfermedad médica aguda, necesidades no satisfechas, factores preexistentes de personalidad y enfermedad psiquiátrica), factores del cuidador y factores ambientales.

La demencia también puede causar síntomas directamente al alterar los circuitos cerebrales involucrados en el comportamiento y las emociones. Los efectos ambientales y del cuidador también pueden desencadenar comportamientos

de forma independiente o en interacción con las interrupciones del circuito que se observan en la degeneración cerebral. En la figura 1 se muestra un resumen esquemático de la etiopatogenia de los síntomas neuropsiquiátricos en los pacientes con demencia, modificado de la investigación de Kales y sus colaboradores (2015).

Figura 1. Factores asociados a síntomas neuropsiquiátricos en pacientes con demencia



Fuente: Kales et al., (2015). Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ*; 350 (27): 369. Doi: [10.1136/bmj.h369](https://doi.org/10.1136/bmj.h369)

No existe una etiología única para los síntomas neuropsiquiátricos y del comportamiento en los pacientes con demencia. En cambio, se ha propuesto un modelo biopsicosocial que atribuye los síntomas a las interacciones entre la biología

de un individuo, las experiencias previas y el entorno actual. La agitación, desinhibición y psicosis relacionadas con la demencia se asocian con reducciones en el volumen y metabolismo de la corteza prefrontal orbital y dorsolateral, el cíngulo anterior, la ínsula y los lóbulos temporales, partes del cerebro que median la regulación emocional, la autoconciencia y la percepción (Alves et al., 2016); y la apatía está asociada con enfermedad de pequeños vasos en la sustancia blanca (Cloak & Al Khalili, 2021).

Estos síntomas también se han correlacionado con alteraciones en la neurotransmisión colinérgica, noradrenérgica, dopaminérgica, serotoninérgica y glutamérgica. En este sentido, el neuroticismo premórbido (un rasgo de personalidad caracterizado por una tendencia a responder a desafíos con emociones negativas exageradas como ansiedad, depresión e ira), el trastorno de estrés postraumático premórbido, los estilos de comunicación del cuidador y los factores ambientales (sobreestimulación o subestimulación sensorial, o entornos que son demasiado calientes, fríos o ruidosos) también contribuyen a la presentación de síntomas neuropsiquiátricos (Kolanowski et al., 2017).

Desde una perspectiva teórica, se han descrito tres categorías principales de contribuciones ambientales: necesidades insatisfechas (alimentos, líquidos, compañía), comportamiento / aprendizaje (cuando el comportamiento no deseado se refuerza involuntariamente, como al prestar atención cuando un paciente llama) y desajuste entre el paciente y el entorno (cuando las expectativas del cuidador superan la capacidad del paciente).

2.1.6.1. Factores Relacionados con los Pacientes con Demencia.

2.1.6.1.1. Factores genéticos.

El conocimiento actual de la neurobiología de estos síntomas neuropsiquiátricos es limitado. El enfoque neurobiológico de estos síntomas incluye el abordaje de su etiología desde el punto de vista de la genética. Se ha sugerido que la variación genética subyace a la presencia de alguno de estos síntomas. Por ejemplo, se estima que la heredabilidad de los síntomas neuropsiquiátricos es de hasta un 61%. La evidencia sugiere que las personas que portan ciertas mutaciones genéticas tienen un mayor riesgo de desarrollar Enfermedad de Alzheimer con síntomas no cognitivos (EA) (Huang et al., 2020).

La evidencia actual sugiere que el gen del receptor 1 relacionado con sortilina (SORL1) y el gen 7, miembro de la subfamilia A del casete de unión a ATP (ABCA7) están asociados con la EA. No está claro si estos genes de alto riesgo también están involucrados en la presentación de los síntomas neuropsiquiátricos. También se ha considerado el impacto del gen de la Apolipoproteína E (APOE) en el origen de los síntomas neuropsiquiátricos en los pacientes con demencia, especialmente en la EA (Qian et al., 2018).

2.1.6.1.2. Factores Neuroquímicos.

El alto grado de co-presentación de síntomas en todos los dominios sugiere una posible perturbación común de las vías de señalización o los circuitos neuronales específicos de cada dominio. Curiosamente, la monoamina biogénica 5-hidroxitriptamina (5-HT), o serotonina, se ha relacionado con el deterioro cognitivo y muchos otros dominios de síntomas neuropsiquiátricos asociados a la demencia.

La 5-HT actúa como una hormona tisular, un neurotransmisor y un neuromodulador que actúa tanto en el sistema central como en el periférico. Las proyecciones de los núcleos del rafe, donde se produce 5-HT, se encuentran diseminadas a través del SNC, incluido el haz ascendente de la corteza cerebral, el tálamo, el hipotálamo, los ganglios basales, el tronco del encéfalo y la médula espinal. Como cabría esperar por las muchas proyecciones de 5-HT, los circuitos serotoninérgicos se han implicado en una serie de funciones cerebrales basales y superiores que están perturbadas en los síntomas neuropsiquiátricos en el curso de la demencia (Chakraborty et al., 2019).

2.1.6.1.3. Enfermedades Agudas.

Las afecciones médicas no diagnosticadas también contribuyen de manera importante a la aparición de los síntomas neuropsiquiátricos en los pacientes con demencia. La presencia de infecciones, dolor no tratado, o desequilibrios hidroelectrolíticos y ácido base, incrementan la probabilidad de que aparezcan estos síntomas. Por otra parte, en ocasiones, los efectos secundarios de los medicamentos utilizados para tratar las enfermedades agudas, pudieran también desencadenar la aparición de síntomas neuropsiquiátricos (Kolanowski et al., 2017).

2.1.6.1.4. Insatisfacción de las Necesidades Básicas.

Los síntomas neuropsiquiátricos asociados a la demencia se consideran una expresión de necesidades no satisfechos. En esta categoría se incluyen necesidades físicas, psicológicas, sociales o emocionales. La pérdida de la capacidad para expresar necesidades o deseos verbalmente lleva a la persona con demencia a comunicarse y expresar sus necesidades a través de diversos comportamientos alterados (Kolanowski et al., 2017).

2.1.6.2. Factores Relacionados con el Cuidador.

Uno de los factores más importantes en la evolución de los pacientes con demencia, es su cuidador. Los niveles de angustia psicológica y estrés entre estos son altos, mientras que la autoeficacia, el bienestar subjetivo y la salud física son significativamente más bajos en quienes cuidan a personas con demencia que en otros cuidadores. Las tasas de depresión en los cuidadores oscilan entre el 23% y el 85% en las personas que atienden a pacientes con demencia (Altamirano & Weisman de Mamani, 2021).

El estrés y la depresión entre los cuidadores aumentan cuando se manejan los síntomas neuropsiquiátricos de la demencia. A su vez, dichos síntomas pueden desencadenarse o exacerbarse cuando un cuidador está estresado o deprimido, contribuyendo a un círculo vicioso. Además, los factores relacionados con el cuidador, como los estilos de comunicación negativos mediante la ira, los gritos, la afectividad negativa, las habilidades, las estrategias de afrontamiento, y el desajuste entre las expectativas del cuidador y la etapa de la enfermedad también pueden desencadenar o empeorar los síntomas (Brunet et al., 2021).

Las evaluaciones de estos síntomas también dependen de un informe indirecto; sin embargo, el estrés, la carga, la depresión, la cultura y otros factores del cuidador pueden influir en la forma en que los cuidadores notifican los síntomas. La medida en que los cuidadores están "preparados" y son capaces de implementar estrategias es importante, particularmente en la implementación de medidas no farmacológicas, requieren cambios en el comportamiento del cuidador que son difíciles de lograr o se consideran demasiado estresantes o complicadas, para las cuales la mayoría de veces no están entrenados y se requieren habilidades específicas (Walter & Pinquart, 2020).

2.1.6.3. Factores Relacionados con el Ambiente.

Debido a que las personas con demencia tienen dificultad progresiva para procesar y responder a los estímulos ambientales, los comportamientos varían según la etapa de la enfermedad y los estímulos ambientales. Con una capacidad disminuida para procesar los estímulos, el umbral de estrés de la persona con demencia se vuelve más bajo y aumenta la posibilidad de niveles más altos de frustración; si no cesa, se puede desarrollar ansiedad y agitación severa.

El estrés puede ser causado por cambios en la rutina, demasiados estímulos, falta de estímulos, cambios ambientales físicos y sociales y demandas que exceden la capacidad funcional. En otro modelo, los comportamientos que ocurren dentro de un contexto ambiental tienen cuatro capas interactivas ordenadas jerárquicamente:

- Objetos y artículos en el hogar.
- Rutinas de la vida diaria, como vestirse, bañarse, ir al baño.
- Grupos sociales, composición del hogar y otros recursos sociales.
- Factores culturales, valores y creencias que dan forma a la prestación de cuidados en el hogar.

Cada uno de estos aspectos puede ser difícil de responder o negociar para una persona con demencia y deberá modificarse para equilibrar las demandas impuestas en este aspecto del entorno a medida que el nivel de competencia o habilidades de la persona disminuya (R. S. Wilson et al., 2021).

2.1.7. Inventario Se Síntomas Neuropsiquiátricos de Cummings (NPI)

El Inventario neuropsiquiátrico (NPI) es un instrumento validado, que se basa en la información que aporta el cuidador y se usa ampliamente en estudios de investigación clínica para evaluar los síntomas neuropsiquiátricos y su respuesta al tratamiento en pacientes con demencia. Se ha demostrado que el NPI tiene una confiabilidad adecuada entre evaluadores y prueba-reprueba, así como una buena validez concurrente con ítems relevantes de la Escala de Calificación de Patología del Comportamiento en la Enfermedad de Alzheimer (Behave-AD) y la Escala de Calificación de Hamilton para la Depresión.

El NPI ha demostrado tendencias específicas por estadio en los síntomas neuropsiquiátricos en pacientes con EA y se ha demostrado que es sensible a los efectos del tratamiento farmacológico colinérgico en varios estudios clínicos. Es considerado uno de los instrumentos más útiles que evalúan, a partir de entrevistas con los cuidadores primarios de los pacientes, no solo la presencia sino también la frecuencia y gravedad de diez síntomas conductuales y dos neurovegetativos de demencia en el mes previo a la evaluación (Feghali et al., 2021).

La versión original incluía 10 dominios de síntomas: delirio, alucinaciones, depresión, ansiedad, agitación-agresión, euforia, desinhibición, irritabilidad-labilidad, apatía y actividad motora aberrante. Posteriormente se modificó añadiendo elementos que evalúan los trastornos del comportamiento nocturno y los cambios en el apetito / conductas alimentarias (el NPI-12). Se administra durante una entrevista con un cuidador que tiene contacto diario con el paciente. Una respuesta positiva a cada pregunta de detección es seguida por una serie de subpreguntas que se clasifican según la frecuencia y gravedad de ese dominio de síntomas según el cuidador (Cummings, 1997).

Cada dominio positivo también se califica por la gravedad de la angustia del cuidador. El NPI tiene una validez y fiabilidad satisfactorias en entornos ambulatorios con puntuaciones altas de validez de contenido en todos los elementos y una validez concurrente aceptable en comparación con los instrumentos estándar utilizados para medir síntomas neuropsiquiátricos en pacientes con deterioro cognitivo o discapacidad neurológica (Cummings, 1997; Cummings et al., 1994a).

Evalúa además el nivel de angustia del cuidador como resultado de cada uno de los problemas neuropsiquiátricos. Además, ayuda a distinguir entre la euforia y los síntomas de desinhibición que se sabe que son raros en la enfermedad de Alzheimer pero que son comunes en otros tipos de demencia. Se ha demostrado que el NPI tiene una buena validez concurrente, así como una confiabilidad entre evaluadores y prueba-reprueba aceptable (Cummings et al., 1994a).

A pesar de su validez, confiabilidad y popularidad, el tiempo necesario para su administración (15 min o más), hace que su uso no sea práctico en la actividad clínica diaria. Por tanto, se ha propuesto una versión más corta, el Inventario Neuropsiquiátrico rápido (NPI-Q) (Kaufert et al., 2000).

2.2. Cuidador del Paciente con Demencia

Los cuidadores familiares o informales no remunerados proporcionan hasta el 90% del cuidado a largo plazo que necesitan los adultos mayores con deterioro cognitivo en el hogar. Aproximadamente 65,7 millones de personas en los Estados Unidos prestaron servicios como cuidadores familiares no remunerados de un adulto o un niño; de ellos, 43,5 millones (66%) prestaron atención a un adulto de más de 50 años (Liu et al., 2020).

En este sentido, debido al envejecimiento poblacional, las cifras de personas que padecen demencia se ha incrementado considerablemente en la actualidad. Se estima que cerca de 47 millones de personas en el mundo padecen algún tipo de demencia y, son atendidos en casa, por familiares, que en la mayoría de los casos no han recibido ningún tipo de capacitación para el cuidado de su familiar, ni reciben remuneración por este trabajo que implica deterioro de su vida laboral, social e incluso de su salud (World Health Organization., 2012).

Una gran parte de la atención de las personas con demencia la brindan familiares y amigos de la comunidad. La evidencia internacional indica que la atención no remunerada proporcionada por personas conocidas por el paciente representa la mayor proporción del costo total de la atención, particularmente en países de ingresos bajos y medios. Además, con una prevalencia cada vez mayor de la demencia en los países de ingresos bajos y medios, puede haber menos capacidad para ampliar la atención especializada. En consecuencia, a pesar de las variaciones regionales, es probable que los cuidadores familiares proporcionen una parte cada vez mayor de la atención en la comunidad.

En la mayoría de los casos, los cuidadores familiares son mujeres maduras, casadas, con bajo nivel educacional, bajos recursos económicos y, en el caso de los pacientes con demencia, generalmente se trata de sus hijas. Estas mujeres cuidadoras, en su mayoría, presentan dificultades en sus relaciones de pareja, en su vida social o laboral (Taset & Madrigal, 2020).

Adicionalmente, los cuidadores tienen una gran probabilidad de desarrollar afectaciones en su salud física y mental; elementos que conforman el Síndrome del cuidador cansado, que depende mayormente del grado de sobrecarga percibida por el cuidador, pero que, se asocia con un deterioro de la calidad del cuidado al

paciente con demencia, e incrementa la probabilidad de que las personas con demencia ingresen en un centro de cuidados a largo plazo (Zhong et al., 2020).

2.2.1. Síndrome del Cuidador Cansado

Existe una variabilidad sustancial entre los cuidadores de personas con demencia en los niveles de carga que experimentan. Aunque la carga del cuidador también puede verse influenciada por factores del cuidador, como los rasgos de personalidad del cuidador, la evidencia existente indica que los comportamientos desafiantes y el nivel de dependencia del cuidador se asocian con un aumento de la sobrecarga en los cuidadores de pacientes con demencia (Allen et al., 2017). La evidencia prospectiva ha indicado un aumento general de la carga del cuidador durante el seguimiento de 6 y 12 meses, y la carga durante el seguimiento se predijo por los síntomas conductuales y la tasa de deterioro funcional (Díaz & Palacios, 2020).

Se acepta que, los cuidadores de pacientes con demencia, desarrollan niveles de estrés más elevados, con síntomas depresivos y afectaciones graves a su salud física y mental, que los cuidadores de otro tipo de pacientes. Esta situación empeora en países de bajos recursos, o en los casos en los que no hay acceso a servicios de salud formales, especializados en este tipo de pacientes (Cheng, 2017).

Adicionalmente, se conoce que los cuidadores de personas con demencia, tiene una gran predisposición a padecer de enfermedades como la hipertensión arterial y enfermedades cardiovasculares, a consecuencia de un estado inflamatorio crónico que desarrollan y, a un incremento del tono simpático (Roepke et al., 2012).

El síndrome de sobrecarga del cuidador no se encuentra en la clasificación internacional de enfermedades (CIE 10), sin embargo, Zarit *et al.*, (1986) lo definen

como una afectación que sufren los cuidadores, ya sea en el ámbito personal, psicológico, físico o social; a consecuencia de cuidar a una persona enferma o dependiente de este para realizar sus actividades de la vida diaria.

CAPÍTULO III

3. Metodología

3.1 Tipo de estudio

La presente es una investigación observacional, descriptiva, transversal y de direccionalidad retrospectiva.

3.2. Población

Estuvo conformada por 1445 cuidadores de pacientes con demencia atendidos en el servicio de psiquiatría del Hospital de Atención Integral del Adulto Mayor, entre enero y junio del 2021.

3.3. Muestra

De 1445 cuidadores se obtuvo una muestra conformada por 296, utilizando la siguiente formula:

$$n = \frac{N \times Z_a^2 \times p \times q}{d^2 \times (N - 1) + Z_a^2 \times p \times q}$$

$$n = \frac{1445(3,84) \times 0,41 \times 0,59}{0,0025(1444) + 3,84 \times 0,41 \times 0,59} = \frac{1342,3}{4,54} = 295,6 = 296.$$

Donde:

N = 1445

Z = nivel de confianza al 95% = 1,96.

p = proporción esperada = 0,41

q = probabilidad de fracaso = 0,59.

d = 0,05.

El listado de los cuidadores se obtuvo de los registros estadísticos del Hospital de Atención Integral al Adulto Mayor. Se realizó el contacto con los sujetos de estudio mediante una llamada telefónica, y se les explicó en qué consistía la investigación y se les preguntó si estaban de acuerdo en contestar por vía electrónica una encuesta; luego de lo cual, a los que aceptaron se les envió en un correo electrónico; asimismo, se utilizó la entrevista telefónica con los cuidadores que no tenían acceso a internet; o en los que no aceptaron contestar la encuesta de forma electrónica. Se les indicó que una vez realizada la encuesta, sea devuelta de manera digital.

3.4. Criterios de selección

3.4.1. Criterios De Inclusión

- Cuidadores familiares de pacientes con diagnóstico de demencia de cualquier causa, con código CIE 10:
 - Demencia en la Enfermedad de Alzheimer (F00).
 - Demencia vascular (F01).
 - Otras demencias (F02).
 - Demencia sin especificar (F03).
- Cuidadores de cualquier edad y sexo.
- Cuidadores que hayan pasado al menos seis meses al cuidado del paciente con demencia.

3.4.2. Criterios De Exclusión

- Cuidadores que no accedan a participar en la investigación.
- Cuidadores que no puedan contestar adecuadamente los cuestionarios administrados por cualquier motivo.

3.5. Estrategia de recolección de datos

3.5.1. Instrumentos

Cuestionario *ad hoc*: Se utilizó un instrumento elaborado por la autora, con el que se recolectó la información general del cuidador y de su familiar con demencia (Anexo 2).

Escala de sobrecarga Zarit: Se trata de una escala de 22 ítems tipo Likert, (0= nunca y 4 = casi siempre), con la que se obtiene una puntuación que va desde cero hasta 88 puntos (Bédard et al., 2001). Mientras mayor puntuación, indica un mayor grado de sobrecarga y, se clasifica de la siguiente manera:

Tabla 1. Escala de sobrecarga de Zarit

Puntos	Grado de sobrecarga
0-21	No sobrecarga
22-40	Sobrecarga leve a moderada
41-60	Sobrecarga moderada a grave
61-88	Sobrecarga grave

Fuente: Bédard, et al., (2001).

Este instrumento ha sido ampliamente validado en la literatura médica, en cuidadores de pacientes con demencia, cáncer o discapacidad. En el caso de los cuidadores de familiares con demencia, se reporta una elevada confiabilidad y validez, con un valor de alpha de Cronbach de 0.93 (Ankri et al., 2005; Kheng et al., 2010; Springate & Tremont, 2014). En esta investigación se utilizó la versión en español, que puede verse en el anexo 3.

Inventario de síntomas neuropsiquiátricos de Cummings: es un instrumento creado para identificar 10 trastornos del comportamiento en los pacientes con demencia: delirio, alucinaciones, agitación, depresión/disforia,

ansiedad, euforia/júbilo, apatía, desinhibición, irritabilidad y conductas motoras sin finalidad. El cuestionario indaga sobre la frecuencia e intensidad de la presencia de estos síntomas. Para evaluar la frecuencia, a cada síntoma se le otorga una puntuación desde cero hasta 4 (0= ausente y 4 = muy frecuentemente). Para evaluar la gravedad del síntoma, se le otorga una puntuación desde 1 hasta 3 (1=leve y 3= grave)(Cummings et al., 1994). Ver anexo 4.

3.6. Análisis estadístico

La información recolectada fue organizada en una hoja de Excel, que luego se exportó al programa de libre acceso JASP 0,11.1.0 para su análisis. Para el análisis univariado, se utilizaron estadísticos descriptivos (frecuencias y porcentajes para variables cualitativas y, medidas de tendencia central y de dispersión para las variables cuantitativas). Para el análisis bivariado, se utilizaron como prueba de contraste de hipótesis el test de chi cuadrado (X^2) y el riesgo relativo (RR), considerando significación estadística cuando el valor de p se menor a 0,05.

3.7. Aspectos bioéticos

Esta investigación fue realizada en estricto apego de los principios de la bioética, garantizando la seguridad de los participantes. Se les realizó una llamada telefónica a los cuidadores, explicando los pormenores de la investigación y solicitando su autorización para participar; de igual manera, se preguntó si deseaban contestar las preguntas mediante una encuesta electrónica, o por teléfono.

Se les explicó que esta investigación no implicaba ningún tipo de intervención con ellos mismos o con sus familiares con demencia y, que no representaba ningún riesgo para estos, ni ningún cambio en su tratamiento. Se

obtuvo el consentimiento informado de los participantes (ver anexo 5), para garantizar el cumplimiento del principio de la autonomía. Se les explicó a los cuidadores que, en caso de cambiar de idea, pueden retirarse de la investigación.

Se garantizó el anonimato de los participantes, otorgando un código alfanumérico, con el que se preservó la información de los participantes, que no fue publicada bajo ninguna circunstancia. El protocolo se presentó ante el comité de bioética de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, y no se puso en práctica hasta su aprobación.

CAPÍTULO IV

4. Resultados

4.1 Características del cuidador

Se incluyeron en esta investigación 296 cuidadores de pacientes con demencia atendidos en el primer semestre de 2021. La población analizada tuvo un promedio de edad de 52,2 años (DE: 7,3 años); el 94,9% eran mujeres (n=281); el 71,3% era casada (n=211); el 59,8% tenía un segundo nivel de instrucción formal (n=177); el 57,8% eran hijos de los pacientes con demencia (n=171); el 68,8% vivía en un hogar con un ingreso económico mensual de hasta dos salarios básicos (n=203); el 36,1% había pasado entre 4 y 6 años cuidando a su familiar con demencia (n= 107) y, el 47,6% presentó algún grado de sobrecarga (siendo ligera a moderada en el 27% (n=80); moderada a grave en el 13,9% (n=41) y grave en el 6,8% (n=20).

Tabla 2. Características sociodemográficas de cuidadores de pacientes adultos mayores atendidos en el HAIAM en el primer semestre del año 2021

Características del cuidador	N	%
Sexo		
Hombre	15	5,1
Mujer	281	94,9
Estado civil		
Casado	211	71,3
Soltero	21	7,1
Unión libre	36	12,2
Viudo	28	9,5
Nivel educacional		
Analfabeto	18	6,1
Primer nivel	39	13,2
Segundo nivel	177	59,8
Tercer nivel	42	14,2
Cuarto nivel	20	6,8
Relación con el paciente con demencia		
Hermano	15	5,1
Hijo	171	57,8

Características del cuidador	N	%
Nuera/yerno	101	34,1
Otro	9	3,0
Ingreso Económico mensual		
< 1 SB	74	25,0
1-2 SBU.	203	68,6
≥ 3 SBU	19	6,4
Tiempo de cuidado		
< 1 año	42	14,2
1-3 años	69	23,3
4-6 años	107	36,1
7-10 años	48	16,2
≥ 11 años	30	10,1
Sobrecarga del cuidador		
No sobrecarga	155	52,4
Ligera a moderada	80	27,0
Moderada a grave	41	13,9
Grave	20	6,8
Total	296	100,0

SBU: Salario Básico Unificado.

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Elaborado por: Escobar, A.

Se observó que el 47,6% de los cuidadores analizados (n=141) tenía sobrecarga del cuidador, mientras que el resto de los cuidadores no tenía sobrecarga (n=155; 52,4%). Ver tabla 3.

Tabla 3. Distribución según sobrecarga del cuidador

Sobrecarga del cuidador	Frecuencia	Porcentaje
Sí	141	47,6
No	155	52,4
Total	296	100,0

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Elaborado por: Escobar, A

4.2 Características del paciente con demencia

Los pacientes con demencia tenían una edad promedio de 77,8 años (DE: 9,2 años); el 59,1% pertenecía al sexo masculino (n=175). En relación al

diagnóstico de demencia; predominó la demencia vascular (n=122; 41,2%); seguido por la enfermedad de Alzheimer (n=111; 59,1%).

Tabla 4. Características del paciente con demencia

	Frecuencia	Porcentaje
Sexo		
Hombre	175	59,1
Mujer	121	40,9
Tipo de demencia		
Alzheimer	111	37,5
No conocida	20	6,8
Otra	43	14,5
Vascular	122	41,2
Total	296	100,0

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Elaborado por: Escobar, A.

Los síntomas más frecuentes fueron: Delirio (n=166, 56,1%), grave (n=110; 37,2%); Alucinaciones (n=155; 52,4%) grave (n=106; 35,8); y Desinhibición (n=164; 55,4%) de leve a moderada (n=88; 29,7). Los síntomas menos frecuentes fueron irritabilidad (n= 62; 20,9%), leve a moderada (n=35; 11,8%); apatía (n=70; 23,7%), leve a moderada (n=46; 15,5%) y agitación (n=95; 32,1%), grave (n=77; 26,0%).

Tabla 5. Presencia y gravedad de los síntomas neuropsiquiátricos en los pacientes con demencia

Síntoma	Síntoma		Gravedad del síntoma	
	Ausente (n; %)	Presente (n; %)	Leve a moderado (n; %)	Grave (n; %)
Delirio	130 (43,9)	166 (56,1)	56 (18,9)	110 (37,2)
Alucinaciones	141 (47,6)	155 (52,4)	49 (16,5)	106 (35,8)
Agitación	201 (67,9)	95 (32,1)	18 (6,1)	77 (26,0)
Depresión	158 (53,4)	138 (46,6)	38 (12,8)	100 (33,8)
Ansiedad	156 (52,7)	140 (47,3)	38 (12,8)	100 (33,8)

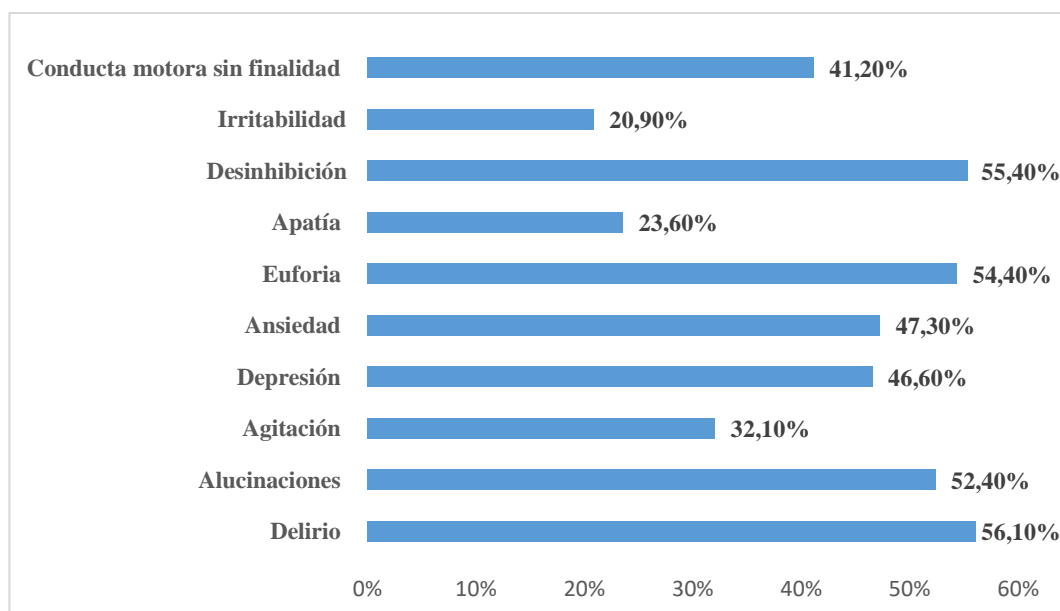
Síntoma	Síntoma		Gravedad del síntoma	
	Ausente (n; %)	Presente (n; %)	Leve a moderado (n; %)	Grave (n; %)
Euforia	135 (45,6)	161 (54,4)	47 (15,9)	114 (38,5)
Apatía	226 (76,4)	70 (23,6)	46 (15,5)	24 (8,1)
Desinhibición	132 (44,6)	164 (55,4)	88 (29,7)	76 (25,7)
Irritabilidad	234 (79,1)	62 (20,9)	35 (11,8)	27 (9,1)
Conducta motora sin finalidad	174 (58,8)	122 (41,2)	98 (33,1)	23 (7,8)

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Elaborado por: Escobar, A.

En el gráfico 1 se observa que el síntoma más frecuente fue el delirio (56,1%), seguido de la desinhibición (55,4%) y la euforia (54,4%). Además, el 52,4% de los pacientes con demencia presentó alucinaciones; el 47,3% tuvo ansiedad; el 46,6% depresión; el 41,2% desarrollaba una conducta motora sin finalidad; el 32,1% agitación; la apatía se observó en el 23,6% de los casos y, la irritabilidad en el 20,9% de los pacientes con demencia.

Gráfico 1. Distribución por síntomas neuropsiquiátricos en los pacientes con demencia



Fuente: Instrumento de recolección de datos. **Elaborado por:** Escobar, A.

4.3. Relación entre sobrecarga del cuidador y síntomas neuropsiquiátricos del paciente con demencia

El 49,5% de los cuidadores con sobrecarga presentaron: delirio; el 49% alucinaciones; el 41,3% depresión; el 49,3% ansiedad; el 48,4% euforia; el 47,5% apatía; el 48,2% desinhibición; el 49,2% irritabilidad y el 44,3% conducta motora sin finalidad, sin embargo; esto no alcanzó significación estadística ($p>0,05$).

Los cuidadores de pacientes con depresión tuvieron una probabilidad 1,28 veces mayor de sufrir sobrecarga, en comparación con los cuidadores de pacientes sin depresión [RR: 1,287; IC 95%: 1,006-1,648]; ($p<0,05$). De forma similar, los cuidadores de pacientes con agitación tuvieron 1,4 veces más probabilidad de sufrir sobrecarga, en comparación con los cuidadores de pacientes con este síntoma [RR: 1,43; IC 95%: 1,067-1,921]; ($p<0,05$).

Tabla 6. Relación entre síntomas neuropsiquiátricos y sobrecarga del cuidador

Síntoma	Sobrecarga del cuidador (n; %)*		RR	IC 95%		P ($p<0,05$)
	Sí	No		Inferior	Superior	
Delirio						
Sí	82 (49,4)	84 (50,6)	0,919	0,720	1,172	0,493
No	59 (45,4)	71 (54,6)	1,079	0,869	1,341	
Alucinaciones						
Sí	76 (49,0)	79 (51,0)	0,940	0,740	1,195	0,614
No	65 (46,1)	76 (53,9)	1,058	0,851	1,314	
Agitación						
Sí	35 (36,8)	60 (63,2)	1,431	1,067	1,921	0,011
No	106 (52,7)	95 (47,3)	0,748	0,061	0,925	
Depresión						
Sí	57 (41,3)	81 (58,7)	1,287	1,006	1,648	0,042
No	84 (52,3)	74 (46,8)	0,798	0,642	0,999	
Ansiedad						
Sí	69 (49,3)	71 (50,7)	0,936	0,738	1,189	0,590
No	72 (46,2)	84 (53,8)	1,062	0,853	1,321	
Euforia						
Sí	78 (48,4)	83 (51,6)	0,936	0,757	1,225	0,760
No	63 (46,7)	72 (53,3)	1,035	0,832	1,286	

Apatía						
Sí	32 (47,5)	38 (54,3)	1,055	0,790	1,408	0,713
No	109 (48,2)	117 (51,8)	0,954	0,743	1,223	
Desinhibición						
Sí	79 (48,2)	85 (51,8)	0,975	0,766	1,241	0,837
No	62 (47,0)	70 (53,0)	1,023	0,823	1,272	
Irritabilidad						
Sí	30 (49,2)	31 (50,8)	1,04	0,780	1,389	0,615
No	111 (47,2)	124 (52,8)	0,960	0,719	1,282	
Conducta motora sin finalidad						
Sí	54 (44,3)	68 (55,7)	1,130	0,881	1,448	0,331
No	87 (50,0)	87 (50,0)	0,897	0,722	1,114	
Total	141 (47,6)	155 (52,4)				

* Porcentajes para la fila.

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Elaborado por: Escobar, A.

CAPÍTULO V

5. Discusión

En la población analizada predominó la demencia vascular con un 41,2%, seguida por la Enfermedad de Alzheimer con un 37,5%. Los pacientes se caracterizaron por ser en su mayoría hombres (59,1%), con una edad promedio de 77,8 años. Los síntomas neuropsiquiátricos más frecuentes en esta serie de casos fueron delirio (56,1%); desinhibición (55,4%), euforia (54,4%) y alucinaciones (52,4%).

La descripción demográfica de los pacientes no coincide completamente con la realizada por Jia y sus colaboradores (2020), que mencionan que la Enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia y, que predomina entre las mujeres. Sin embargo, un punto en común con el trabajo mencionado es que, la demencia vascular, si bien es menos frecuente que la Enfermedad de Alzheimer, afecta mayormente a los hombres, lo que sí se observó en esta investigación.

Para Vik-Mo y sus colaboradores (2018), se describe una prevalencia de Enfermedad de Alzheimer de 75,3% y, un predominio entre las mujeres (71%), lo que no coincide con los hallazgos de esta investigación. En relación a los síntomas neuropsiquiátricos, los investigadores mencionados describen un predominio de alucinaciones, desinhibición y ansiedad, lo que también tiene algunos puntos de concordancia con los resultados de esta investigación.

En otra investigación similar, realizada por Yatawara y sus colaboradores (2018) también se sustenta este planeamiento, ya que la Enfermedad de Alzheimer alcanza una prevalencia del 69%, predominando entre los hombres (53%), con un promedio de edad de 69,5 años; lo que ligeramente inferior al observado en esta investigación. De igual manera, los autores mencionados establecieron que las

manifestaciones neuropsiquiátricas predominantes eran de tipo conductual, seguido por alteraciones del estado de ánimo y, movimientos repetitivos sin finalidad, lo que también puede sustentar los hallazgos de esta investigación.

El hecho de que en esta población predominara la demencia vascular sobre la Enfermedad de Alzheimer, pudiera deberse al azar, a la selección de pacientes o que la población fue tomada de la consulta externa de atención al adulto mayor, donde acuden pacientes con varias comorbilidades y antecedentes de enfermedades que pudieran predisponer a la aparición de este tipo de demencia.

En relación a las características de los cuidadores, se observó que eran en su mayoría mujeres (94,9%), con una edad promedio de 52,2 años; hijas de los pacientes con demencia (57,8%), que habían pasado un tiempo de entre 4 y 6 años en esta función y, que vivían en familias a las cuales correspondía un ingreso económico mensual de entre 400 - 800 dólares. La sobrecarga del cuidador tuvo una incidencia de 47,6%, predominando su forma leve (27%) y, se asoció con la presencia de síntomas neuropsiquiátricos como agitación y depresión.

Estos resultados concuerdan con los de Kim y sus colaboradores (2021), que en una serie de 170 cuidadores de pacientes con demencia, describió un predominio del sexo femenino (61,8%), con una edad promedio de 55,4 años; hijas de los pacientes (57,6%); en las que la sobrecarga era leve, o no existía; sin embargo, identificaron que esto se relacionaba con el grado de deterioro cognitivo, la presencia de alteraciones del estado de ánimo, especialmente depresión; y, con la presencia de síntomas neuropsiquiátricos como irritabilidad, agresividad y delirio.

Las características de los cuidadores de los pacientes con demencias observadas en esta investigación también coinciden con las descritas por Lau y sus

colaboradores (2021), que observaron que las mujeres son mayoría entre los cuidadores (67,7%); con nivel educacional secundario, con bajos ingresos económicos y, mayormente, son hijas de los pacientes con demencia. En cuanto a la sobrecarga, los investigadores mencionados describen una asociación con el grado de dependencia del paciente, la presencia de síntomas neuropsiquiátricos incapacitantes, como la depresión, delirio, alucinaciones, o agresividad, que incrementa el uso de medicamentos que aumentan su dependencia y deterioro cognitivo.

Los resultados de este trabajo también pueden sustentarse en los de Hernández y sus colaboradores (2016), que observaron que los cuidadores de pacientes con demencia eran mayormente de sexo femenino (80,1%), con una edad promedio de 50 años, nivel educacional medio (49,5%), y que eran hijas de los pacientes con demencia (48%). En cuanto al nivel de sobrecarga, también coinciden con los observados en esta investigación (45%) y se asoció con el grado de dependencia de los pacientes, y la presencia de síntomas neuropsiquiátricos como el delirio, agitación, alucinaciones y depresión.

En otra investigación, estos autores también reportaron datos que pueden sustentar los hallazgos de esta investigación, ya que describen una asociación directa entre la presencia de síntomas neuropsiquiátricos con la sobrecarga del cuidador, especialmente en aquellos casos en los que estos síntomas implican un alto grado de dependencia y estrés, como la agitación, irritabilidad o depresión. Adicionalmente, estos autores observaron que en los cuidadores con alto grado de sobrecarga, cuyos pacientes tenían numerosos síntomas neuropsiquiátricos, tenían un riesgo mayor de tener comorbilidades, depresión y ansiedad, lo que afectaba

negativamente su calidad de vida y la de los pacientes con demencia (Hernández et al., 2018).

Los resultados de esta investigación también son similares a los de Hernández-Piñero y sus colaboradores (2021), que en una serie de 329 cuidadores, observaron que el 50,2% presentó algún grado de sobrecarga, (cifra que es ligeramente superior a la obtenida en esta investigación); estos cuidadores mostraron características sociodemográficas similares a los de esta investigación, como el predominio del sexo femenino, edad 45-58 años y, el grado de sobrecarga se asoció con varios factores, entre los cuales se encontraba la severidad de los síntomas neuropsiquiátricos, especialmente la depresión, lo que también concuerda con los resultados de esta investigación.

La relación entre la depresión en los pacientes con demencia y la sobrecarga de sus cuidadores ha sido abordada en la literatura especializada. Para Yang y sus colaboradores (2019), la depresión en el curso de la demencia es percibida o como mala conducta por los cuidadores o familiares cuando carecen de la información relevante sobre estas dos condiciones, lo que podría conducir a consecuencias conductuales y funcionales y al riesgo de resultados adversos, incluida la sobrecarga del cuidador; además, la percepción errónea y la ignorancia con respecto a la depresión en pacientes con demencia podría ser especialmente cierta en el mundo en desarrollo, donde la conciencia pública sobre la demencia es relativamente baja.

La evidencia disponible indica que la depresión en los pacientes con demencia exagera su déficit neurocognitivo y el grado de dependencia del cuidador, reduce su calidad de vida e incrementa el estrés y la sobrecarga del cuidador (Yang

et al., 2019). Esto explica la relación que se identificó entre la depresión de los pacientes y la sobrecarga de los cuidadores en esta investigación.

Por otra parte, en este trabajo también se identificó una asociación entre la agitación de los pacientes con demencia y la sobrecarga de sus cuidadores. Estos resultados pueden sustentarse en hallazgos como los de Chekani y sus colaboradores (2021), para quienes la presencia de síntomas neuropsiquiátricos como irritabilidad y agitación, incrementa considerablemente el riesgo de sobrecarga del cuidador y tiene implicaciones importantes en el bienestar y la calidad de vida del paciente y su cuidador.

Estos resultados también coinciden con investigaciones previas (Hessler et al., 2018; Hiyoshi-Taniguchi et al., 2018), que indican que la agresión y la agitación son algunos de los síntomas más frecuentemente asociados con la depresión, la sobrecarga y el agotamiento del cuidador. Además, los síntomas neuropsiquiátricos frecuentemente son una de las principales razones para derivar a los pacientes a hogares de ancianos y, en particular, síntomas como agresión física, psicosis, ansiedad, alucinaciones y depresión.

Esta investigación tuvo entre sus limitaciones que fue realizada en un solo centro de atención a los adultos mayores con demencia, por lo que la información obtenida no es representativa de todas las regiones del país, sino que corresponde a la población de una sola ciudad.

CAPÍTULO VI

6. Conclusiones y recomendaciones

6.1. Conclusiones

- La sobrecarga es un problema frecuente entre los cuidadores de pacientes con demencia. Se constató en un elevado porcentaje de casos (47,6%) en la población analizada. Este síndrome fue más probable entre los cuidadores cuyos pacientes tenían síntomas neuropsiquiátricos como depresión (41,3%) y agitación (36,8%); lo que permite aceptar la hipótesis de investigación, que indica que existe asociación entre el síndrome del cuidador cansado y la presencia de síntomas neuropsiquiátricos.
- Las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes con demencia no difieren de las descritas en la literatura especializada, ya que predominaron los hombres, mayores de 70 años; con demencia vascular (41,2%) y Enfermedad de Alzheimer (37,5%); con una frecuencia elevada de síntomas neuropsiquiátricos, como delirio (56,1%), desinhibición (55,4%) y euforia (54,4). Esta descripción permitió conocer las particularidades de la población con demencia.
- El grupo de cuidadores tampoco difiere de lo descrito en la literatura especializada; predominaron las mujeres, de 40 a 50 años, con educación secundaria y bajo ingresos económicos, hijas de los pacientes con demencia. Estas mujeres deberían recibir asesoría personalizada para prevenir e identificar la aparición de sobrecarga.
- La incidencia de sobrecarga fue de 47,6%; que puede considerarse elevada. Este hallazgo también concuerda con las cifras aceptadas en los reportes en la literatura especializada.

6.2. Recomendaciones

- Se recomienda a las instituciones que atienden a pacientes con demencia, fomentar la valoración y la atención a los cuidadores, ya que existe un alto grado de sobrecarga, lo que pudiera tener serias afectaciones en la calidad de vida propia y en la de su familiar con demencia.
- Se sugiere dar a conocer, mediante su publicación en revistas científicas, los resultados de esta investigación entre los profesionales que atienden adultos mayores con demencia, como una forma de visualizar el problema de la sobrecarga en los cuidadores y trazar medidas de prevención.
- Capacitar a los cuidadores de los pacientes con demencia acerca de los síntomas neuropsiquiátricos y cómo afrontarlos, debido a su alta frecuencia y a su relación con la sobrecarga del cuidador.
- Crear espacios de atención y cuidado al cuidador de los pacientes con demencia desde la atención primaria de salud, ya que existe una elevada incidencia de síndrome del cuidador cansado y necesitan de un acompañamiento especializado en este problema de salud.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, *311*(10), 1052–1059. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Allen, A. P., Curran, E. A., Duggan, Á., Cryan, J. F., Chorcóráin, A. N., Dinan, T. G., Molloy, D. W., Kearney, P. M., & Clarke, G. (2017). A systematic review of the psychobiological burden of informal caregiving for patients with dementia: Focus on cognitive and biological markers of chronic stress. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, *73*, 123–164. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2016.12.006>
- Altamirano, O., & Weisman de Mamani, A. (2021). Risk and Resiliency Factors Related to Dementia Caregiver Mental Health. *Family Process*, *60*(3), 904–919. <https://doi.org/10.1111/famp.12569>
- Alves, G., Carvalho, A., Carvalho, L., Sudo, F., Siqueira-Neto, J., Oertel-Knochel, V., Jurcoane, A., Knochel, C., Boecker, H., Laks, J., & Pantel, J. (2016). Neuroimaging Findings Related to Behavioral Disturbances in Alzheimer's Disease: A Systematic Review. *Current Alzheimer Research*, *14*(1), 61–75. <https://doi.org/10.2174/1567205013666160603010203>
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A., & Henrard, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: Useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *20*(3), 254–260. <https://doi.org/10.1002/gps.1275>
- Balasa, M., Gelpi, E., Martín, I., Antonell, A., Rey, M. J., Grau-Rivera, O., Molinuevo, J. L., Sánchez-Valle, R., Lladó, A., Boada Hernández, M.,

- Mauleón, A., Rosende, M., Aguilar, M., Reñé, R., Povedano, M., Valldeoriola, F., Sanz, P., Lleó, A., Blesa, R., ... Collado, I. (2015). Diagnostic accuracy of behavioral variant frontotemporal dementia consortium criteria (FTDC) in a clinicopathological cohort. *Neuropathology and Applied Neurobiology*, *41*(7), 882–892. <https://doi.org/10.1111/nan.12194>
- Bédard, M., Molloy, D., Squire, L., Dubois, J., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontologist*, *41*(5), 652–657. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11574710/>
- Benussi, A., Premi, E., Gazzina, S., Brattini, C., Bonomi, E., Alberici, A., Jiskoot, L., van Swieten, J. C., Sanchez-Valle, R., Moreno, F., Laforce, R., Graff, C., Synofzik, M., Galimberti, D., Masellis, M., Tartaglia, C., Rowe, J. B., Finger, E., Vandenberghe, R., ... Zulaica, M. (2021). Progression of Behavioral Disturbances and Neuropsychiatric Symptoms in Patients With Genetic Frontotemporal Dementia. *JAMA Network Open*, *4*(1), 23–30. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.30194>
- Bondi, M. W., Edmonds, E. C., & Salmon, D. P. (2017). Alzheimer's disease: Past, present, and future. *Journal of the International Neuropsychological Society*, *23*(9–10), 818–831. <https://doi.org/10.1017/S135561771700100X>
- Brunet, H. E., Banks, S. J., Libera, A., Willingham-Jaggers, M., & Almén, R. A. (2021). Training in improvisation techniques helps reduce caregiver burden and depression: Innovative Practice. *Dementia*, *20*(1), 364–372. <https://doi.org/10.1177/1471301219869122>
- Carrarini, C., Russo, M., Dono, F., Barbone, F., Rispoli, M. G., Ferri, L., Di Pietro, M., Digiovanni, A., Ajdinaj, P., Speranza, R., Granzotto, A., Frazzini, V.,

- Thomas, A., Pilotto, A., Padovani, A., Onofrj, M., Sensi, S. L., & Bonanni, L. (2021). Agitation and Dementia: Prevention and Treatment Strategies in Acute and Chronic Conditions. *Frontiers in Neurology*, *12*(5), 9–15. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.644317>
- Chakraborty, S., Lennon, J. C., Malkaram, S. A., Zeng, Y., Fisher, D. W., & Dong, H. (2019). Serotonergic system, cognition, and BPSD in Alzheimer's disease. *Neuroscience Letters*, *704*(2), 36–44. <https://doi.org/10.1016/j.neulet.2019.03.050>
- Chekani, F., Pike, J., Jones, E., Husbands, J., & Khandker, R. K. (2021). Impact of Dementia-Related Behavioral Symptoms on Healthcare Resource Use and Caregiver Burden: Real-World Data from Europe and the United States. *Journal of Alzheimer's Disease*, *81*(4), 1567–1578. <https://doi.org/10.3233/JAD-201483>
- Cheng, S. T. (2017). Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. In *Current Psychiatry Reports* (Vol. 19, Issue 9). Current Medicine Group LLC 1. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>
- Chiu, P.-Y., Hsu, M.-H., Wang, C.-W., Tsai, C.-T., & Pai, M.-C. (2017). Visual hallucinations in Alzheimer's disease is significantly associated with clinical diagnostic features of dementia with Lewy bodies. *PLOS ONE*, *12*(10), 18–26. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0186886>
- Choi, S. S. W., Cajita, M. I., & Gitlin, L. N. (2020). A review of measures of three common dementia-related behaviors: Rejection of care, aggression, and agitation. *Geriatric Nursing*, *41*(6), 692–708. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.04.003>

- Cloak, N., & Al Khalili, Y. (2021). Behavioral And Psychological Symptoms In Dementia. In *StatPearls*. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK551552/>
- Coerver, K. A., & Subramanian, P. S. (2020). Visual hallucinations in psychiatric, neurologic, and ophthalmologic disease. *Current Opinion in Ophthalmology*, *31*(6), 475–482. <https://doi.org/10.1097/ICU.0000000000000701>
- Cui, R., Maxfield, M., & Fiske, A. (2020). Dementia-related anxiety and coping styles associated with suicidal ideation. *Aging & Mental Health*, *24*(11), 1912–1915. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1636205>
- Cummings, J. L. (1997). The Neuropsychiatric Inventory: Assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology*, *48*(5), 10–16. https://doi.org/10.1212/WNL.48.5_Suppl_6.10S
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The neuropsychiatric inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, *44*(12), 2308–2314. <https://doi.org/10.1212/wnl.44.12.2308>
- Díaz, E., & Palacios, M. (2020). El cuidado de enfermos con demencia: la experiencia de familiares cuidadores en Care for Patients with Dementia: the Experience of Family Caregivers in Santa Rosa de Osos, Colombia. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, *12*(1), 47–69. <https://doi.org/10.17533/udea.rp.v12n1a03>
- Dillon, C., Serrano, Castro, Heisecke, Taragano, & Perez Leguizamon, P. (2013). Behavioral symptoms related to cognitive impairment. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *9*(5), 1443–1455.

<https://doi.org/10.2147/NDT.S47133>

Diyana Baharudin, A., Din, N. C., Subramaniam, P., & Razali, R. (2019). The associations between behavioral-psychological symptoms of dementia (BPSD) and coping strategy, burden of care and personality style among low-income caregivers of patients with dementia. *BMG Public Health*, *19*(2), 447–451. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-6868-0>

Dubois, B., Hampel, H., Feldman, H. H., Scheltens, P., Aisen, P., Andrieu, S., Bakardjian, H., Benali, H., Bertram, L., Blennow, K., Broich, K., Cavado, E., Crutch, S., Dartigues, J.-F., Duyckaerts, C., Epelbaum, S., Frisoni, G. B., Gauthier, S., Genthon, R., ... Jack, C. R. (2015). Alzheimer's Association on. *The Preclinical State of AD*, *12*(3), 292–323. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.02.002>

Durongbhan, P., Zhao, Y., Chen, L., Zis, P., De Marco, M., Unwin, Z. C., Venneri, A., He, X., Li, S., Zhao, Y., Blackburn, D. J., & Sarrigiannis, P. G. (2019). A dementia classification framework using frequency and time-frequency features based on EEG signals. *IEEE Transactions on Neural Systems and Rehabilitation Engineering*, *27*(5), 826–835. <https://doi.org/10.1109/TNSRE.2019.2909100>

El Haj, M., & Larøi, F. (2021). Olfactory hallucinations in Alzheimer's disease. *Acta Neuropsychiatrica*, *33*(1), 37–42. <https://doi.org/10.1017/neu.2020.33>

Elahi, F. M., & Miller, B. L. (2017). A clinicopathological approach to the diagnosis of dementia. *Nature Reviews Neurology*, *13*(8), 457–476. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2017.96>

Feghali, Y., Fares, Y., & Abou Abbas, L. (2021). Assessment of neuropsychiatric

symptoms in dementia: validity and reliability of the Lebanese version of the neuropsychiatric inventory questionnaire. *Applied Neuropsychology: Adult*, 28(5), 588–595. <https://doi.org/10.1080/23279095.2019.1670182>

Ferman, T. J., Arvanitakis, Z., Fujishiro, H., Duara, R., Parfitt, F., Purdy, M., Waters, C., Barker, W., Graff-Radford, N. R., & Dickson, D. W. (2013). Pathology and temporal onset of visual hallucinations, misperceptions and family misidentification distinguishes Dementia with Lewy bodies from Alzheimer's disease. *Parkinsonism & Related Disorders*, 19(2), 227. <https://doi.org/10.1016/J.PARKRELDIS.2012.10.013>

Fong, T. G., Davis, D., Growdon, M. E., Albuquerque, A., & Inouye, S. K. (2015). The Interface of Delirium and Dementia in Older Persons. *The Lancet. Neurology*, 14(8), 823. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(15\)00101-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)00101-5)

Garcia-Ptacek, S., Dahlrup, B., Edlund, A., Wijk, H., & Eriksson, M. (2019). The caregiving phenomenon and caregiver participation in dementia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(2), 255–265. <https://doi.org/10.1111/scs.12627>

Garre Olmo, J. (2018). Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Revista de Neurología*, 66(11), 377–380. <https://doi.org/10.33588/rn.6611.2017519>

Gerolimatos, L. A., Ciliberti, C. M., Gregg, J. J., Nazem, S., Bamonti, P. M., Cavanagh, C. E., & Edelstein, B. A. (2015). Development and preliminary evaluation of the anxiety in cognitive impairment and dementia (ACID) scales. *International Psychogeriatrics*, 27(11), 1825–1838. <https://doi.org/10.1017/S1041610215001027>

- Goldberg, T. E., Chen, C., Wang, Y., Jung, E., Swanson, A., Ing, C., Garcia, P. S., Whittington, R. A., & Moitra, V. (2020). Association of Delirium With Long-term Cognitive Decline. *JAMA Neurology*, 77(11), 1373. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2020.2273>
- Gomperts, S. N. (2016). Lewy body dementias: Dementia with lewy bodies and Parkinson disease dementia. In *CONTINUUM Lifelong Learning in Neurology* (Vol. 22, Issues 2, Dementia, pp. 435–463). Lippincott Williams and Wilkins. <https://doi.org/10.1212/CON.0000000000000309>
- González, R. (2017). Discapacidad vs Dependencia. Terminología diferencial y procedimiento para su reconocimiento. *Index Enferm*, 26(3), 17–25. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000200011
- Gorelick, P. B., Counts, S. E., & Nyenhuis, D. (2016). Vascular cognitive impairment and dementia. *Biochimica et Biophysica Acta - Molecular Basis of Disease*, 1862(5), 860–868. <https://doi.org/10.1016/j.bbadis.2015.12.015>
- Goyal, A. R., Bergh, S., Engedal, K., Kirkevold, M., & Kirkevold, Ø. (2018). Trajectories of quality of life and their association with anxiety in people with dementia in nursing homes: A 12-month follow-up study. *PLoS ONE*, 13(9). <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0203773>
- Guger, M., Raschbacher, S., Kellermair, L., Vosko, M. R., Eggers, C., Forstner, T., Leitner, K., Fuchs, A., Fellner, F., & Ransmayr, G. (2021). Caregiver burden in patients with behavioural variant frontotemporal dementia and non-fluent variant and semantic variant primary progressive aphasia. *Journal of Neural Transmission*, 128(10), 1623–1634. <https://doi.org/10.1007/s00702-021->

- Haj, M., Roche, J., Jardi, R., Kapogianis, D., Gallouj, K., & Antoine, P. (2017). Clinical and neurocognitive aspects of hallucinations in Alzheimer's disease. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 83(2), 713. <https://doi.org/10.1016/J.NEUBIOREV.2017.02.021>
- Hall, D., & Finger, E. C. (2015). Psychotic Symptoms in Frontotemporal Dementia. In *Current Neurology and Neuroscience Reports* (Vol. 15, Issue 7). Current Medicine Group LLC 1. <https://doi.org/10.1007/s11910-015-0567-8>
- Hampel, H., Mesulam, M. M., Cuello, A. C., Farlow, M. R., Giacobini, E., Grossberg, G. T., Khachaturian, A. S., Vergallo, A., Cavedo, E., Snyder, P. J., & Khachaturian, Z. S. (2018). The cholinergic system in the pathophysiology and treatment of Alzheimer's disease. In *Brain* (Vol. 141, Issue 7, pp. 1917–1933). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/brain/awy132>
- Hayley, S., Hakim, A. M., & Albert, P. R. (2021). Depression, dementia and immune dysregulation. *Brain*, 144(3), 746–760. <https://doi.org/10.1093/brain/awaa405>
- Hernández-Piñero, L., & Hernández-Piñero, L. (2021). Factores de riesgo de carga en cuidadores de ancianos con síndrome demencial. *Revista Médica Electrónica*, 43(5), 1–16. <http://www.revmedicaelectronica.sld.cu/index.php/rme/article/view/4234>
- Hernández, E., Llibre, J., Bosh, R., & Zayas, T. (2016). Relationship between depression and burden in caregivers of alzheimer disease patients. *Psicología Desde El Caribe*, 33(2), 83–103. <https://doi.org/10.14482/PSDC.33.2.6307>
- Hernández, E., Llibre, J., Bosh, R., & Zayas, T. (2018). Demencia y factores de

riesgo en cuidadores informales. *Rev Cubana Med Gen Integr*, 34(4), 14–25.

<http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864->

[21252018000400007&script=sci_arttext&tlng=pt](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252018000400007&script=sci_arttext&tlng=pt)

Hessler, J. B., Schäufele, M., Hendlmeier, I., Junge, M. N., Leonhardt, S., Weber, J., & Bickel, H. (2018). Behavioural and psychological symptoms in general hospital patients with dementia, distress for nursing staff and complications in care: results of the General Hospital Study. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 27(3), 278–287. <https://doi.org/10.1017/S2045796016001098>

Hiyoshi-Taniguchi, K., Becker, C. B., & Kinoshita, A. (2018). What Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia Affect Caregiver Burnout? *Clinical Gerontologist*, 41(3), 249–254. <https://doi.org/10.1080/07317115.2017.1398797>

Hong, S., Shin, H., Hae, J., & Kwan, D. (2016). Factors Associated with Caregiver Burden in Dementia: 1-Year Follow-Up Study. *Psychiatry Investig*, 13(1), 43–49. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4701684/pdf/pi-13-43.pdf>

Huang, M., Lee, W., Yeh, Y., Liao, Y., Wang, S., Yang, Y., Chen, C., & Fuh, J. (2020). Genetics of neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease: A <sc>1-year follow-up</sc> study. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 74(12), 645–651. <https://doi.org/10.1111/pcn.13150>

Hwang, Y., Massimo, L., & Hodgson, N. (2020). Modifiable factors associated with anxiety in persons with dementia: An integrative review. *Geriatric Nursing*, 41(6), 852–862. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.06.003>

Jia, L., Du, Y., Chu, L., Zhang, Z., Li, F., Lyu, D., Li, Y., Li, Y., Zhu, M., Jiao, H.,

- Song, Y., Shi, Y., Zhang, H., Gong, M., Wei, C., Tang, Y., Fang, B., Guo, D., Wang, F., ... Qiu, Q. (2020). Prevalence, risk factors, and management of dementia and mild cognitive impairment in adults aged 60 years or older in China: a cross-sectional study. *The Lancet Public Health*, 5(12), e661–e671. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30185-7](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30185-7)
- Jiskoot, L. C., Poos, J. M., Vollebergh, M. E., Franzen, S., van Hemmen, J., Papma, J. M., van Swieten, J. C., Kessels, R. P. C., & van den Berg, E. (2021). Emotion recognition of morphed facial expressions in presymptomatic and symptomatic frontotemporal dementia, and Alzheimer's dementia. *Journal of Neurology*, 268(1), 102–113. <https://doi.org/10.1007/s00415-020-10096-y>
- Kalaria, R. N., Akinyemi, R., & Ihara, M. (2016). Stroke injury, cognitive impairment and vascular dementia. *Biochimica et Biophysica Acta - Molecular Basis of Disease*, 1862(5), 915–925. <https://doi.org/10.1016/j.bbadis.2016.01.015>
- Kales, H. C., Gitlin, L. N., & Lyketsos, C. G. (2015). Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ*, 350(mar02 7), h369–h369. <https://doi.org/10.1136/bmj.h369>
- Kaufers, D. I., Cummings, J. L., Ketchel, P., Smith, V., MacMillan, A., Shelley, T., Lopez, O. L., & DeKosky, S. T. (2000). Validation of the NPI-Q, a Brief Clinical Form of the Neuropsychiatric Inventory. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 12(2), 233–239. <https://doi.org/10.1176/jnp.12.2.233>
- Kheng, B., Luo, N., Lim, J., Ling, H., & Goh, J. (2010). Validity and reliability of the Zarit Burden Interview in assessing caregiving burden. *Ann Acad Med*

Singap, 39(10), 758-763. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21063635/>

Kim, B., Noh, G. O., & Kim, K. (2021). Behavioural and psychological symptoms of dementia in patients with Alzheimer's disease and family caregiver burden: a path analysis. *BMC Geriatrics*, 21(1), 160. <https://doi.org/10.1186/S12877-021-02109-W>

Kolanowski, A., Boltz, M., Galik, E., Gitlin, L. N., Kales, H. C., Resnick, B., Van Haitsma, K. S., Knehans, A., Sutterlin, J. E., Sefcik, J. S., Liu, W., Petrovsky, D. V., Massimo, L., Gilmore-Bykovskiy, A., MacAndrew, M., Brewster, G., Nalls, V., Jao, Y.-L., Duffort, N., & Scerpella, D. (2017). Determinants of behavioral and psychological symptoms of dementia: A scoping review of the evidence. *Nursing Outlook*, 65(5), 515–529. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2017.06.006>

Lau, J. H., Abdin, E., Jeyagurunathan, A., Seow, E., Ng, L. L., Vaingankar, J. A., Chong, S. A., & Subramaniam, M. (2021). The association between caregiver burden, distress, psychiatric morbidity and healthcare utilization among persons with dementia in Singapore. *BMC Geriatrics*, 21(1), 67. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02014-2>

Liu, Q., Tan, B., Zhou, J., Zheng, Z., Li, L., & Yang, Y. (2017). Pathophysiology of refractory obsessive-compulsive disorder. *Medicine*, 96(1), e5655. <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000005655>

Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438–445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>

Ljubenkov, P. A., & Geschwind, M. D. (2016). Dementia. *Seminars in Neurology*,

36(4), 397–404. <https://doi.org/10.1055/s-0036-1585096>

Magierski, R., Sobow, T., Schwertner, E., & Religa, D. (2020). Pharmacotherapy of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: State of the Art and Future Progress. *Frontiers in Pharmacology*, 11. <https://doi.org/10.3389/FPHAR.2020.01168>

María, P., Cedeño, L. G., Rosa, M., Llupart, N., Roxana, J., & Navia, M. (2019). Síndrome de sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores: caso comunidad Playa Prieta-Manabí. *Margen*, 95(1), 2–7. <https://www.margen.org/suscri/margen95/garcia-95.pdf>

Martinez-Horta, S., Sampedro, F., Horta-Barba, A., Perez-Perez, J., Pagonabarraga, J., Gomez-Anson, B., & Kulisevsky, J. (2021). Structural brain correlates of irritability and aggression in early manifest Huntington's disease. *Brain Imaging and Behavior*, 15(1), 107–113. <https://doi.org/10.1007/s11682-019-00237-x>

McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., Klunk, W. E., Koroshetz, W. J., Manly, J. J., Mayeux, R., Mohs, R. C., Morris, J. C., Rossor, M. N., Scheltens, P., Carrillo, M. C., Thies, B., Weintraub, S., & Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's and Dementia*, 7(3), 263–269. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>

Mendez, M. F., Lee, A. S., Joshi, A., & Shapira, J. S. (2012). Nonamnestic presentations of early-onset Alzheimer's disease. *American Journal of*

Alzheimer's Disease and Other Dementias, 27(6), 413–420.
<https://doi.org/10.1177/1533317512454711>

Miyamoto, Y., Tachimori, H., & Ito, H. (2010). Formal Caregiver Burden in Dementia: Impact of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia and Activities of Daily Living. *Geriatric Nursing*, 31(4), 246–253.
<https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2010.01.002>

Moheb, N., Charuworn, K., Ashla, M. M., Desarzent, R., Chavez, D., & Mendez, M. F. (2019). Repetitive Behaviors in Frontotemporal Dementia: Compulsions or Impulsions? *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 31(2), 132–136. <https://doi.org/10.1176/appi.neuropsych.18060148>

Moretti, R., Caruso, P., Storti, B., Saro, R., Kassabian, B., Sala, A., Giannini, A., & Gazzin, S. (2020). Behavior in subcortical vascular dementia with sight pathologies: visual hallucinations as a consequence of precocious gait imbalance and institutionalization. *Neurological Sciences*, 41(11), 3283–3292.
<https://doi.org/10.1007/s10072-020-04445-y>

Morris, L. S., Baek, K., & Voon, V. (2017). Distinct cortico-striatal connections with subthalamic nucleus underlie facets of compulsivity. *Cortex*, 88, 143–150. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2016.12.018>

O'Brien, J., Taylor, J. P., Ballard, C., Barker, R. A., Bradley, C., Burns, A., Collerton, D., Dave, S., Dudley, R., Francis, P., Gibbons, A., Harris, K., Lawrence, V., Leroi, I., McKeith, I., Michaelides, M., Naik, C., O'Callaghan, C., Olsen, K., ... Ffytche, D. (2020). Visual hallucinations in neurological and ophthalmological disease: pathophysiology and management. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 91(5), 512–519.

<https://doi.org/10.1136/jnnp-2019-322702>

Ossenkoppele, R., Pijnenburg, Y. A. L., Perry, D. C., Cohn-Sheehy, B. I., Scheltens, N. M. E., Vogel, J. W., Kramer, J. H., Van Der Vlies, A. E., Joie, R. La, Rosen, H. J., Van Der Flier, W. M., Grinberg, L. T., Rozemuller, A. J., Huang, E. J., Van Berckel, B. N. M., Miller, B. L., Barkhof, F., Jagust, W. J., Scheltens, P., ... Rabinovici, G. D. (2015). The behavioural/dysexecutive variant of Alzheimer's disease: Clinical, neuroimaging and pathological features. *Brain*, *138*(9), 2732–2749. <https://doi.org/10.1093/brain/awv191>

Pablo-Fernández, E., González-Herrero, B., Cerdán Santacruz, D., Rossor, M. N., Schott, J. M., Lashley, T., Holton, J. L., Fox, N. C., Revesz, T., Warren, J. D., Jaunmuktane, Z., Rohrer, J. D., & Warner, T. T. (2021). A Clinicopathologic Study of Movement Disorders in Frontotemporal Lobar Degeneration. *Movement Disorders*, *36*(3), 632–641. <https://doi.org/10.1002/mds.28356>

Panza, F., Frisardi, V., Seripa, D., D'Onofrio, G., Santamato, A., Masullo, C., Logroscino, G., Solfrizzi, V., & Pilotto, A. (2012). Apolipoprotein E genotypes and neuropsychiatric symptoms and syndromes in late-onset Alzheimer's disease. *Ageing Research Reviews*, *11*(1), 87–103. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2011.06.005>

Parker, M., White, M., Casey, C., Kunkel, D., Bo, A., Blennow, K., Zetterberg, H., Pearce, R. A., Lennertz, R., & Sanders, R. D. (2021). Cohort Analysis of the Association of Delirium Severity With Cerebrospinal Fluid Amyloid-Tau-Neurodegeneration Pathologies. *The Journals of Gerontology: Series A*. <https://doi.org/10.1093/gerona/glab203>

Pérez-Sáez, E., Justo-Henriques, S. I., & Alves Apóstolo, J. L. (2021). Multicenter

randomized controlled trial of the effects of individual reminiscence therapy on cognition, depression and quality of life: Analysis of a sample of older adults with Alzheimer's disease and vascular dementia. *The Clinical Neuropsychologist*, 5(2), 1–22.
<https://doi.org/10.1080/13854046.2021.1871962>

Phan, S. V., Osae, S., Morgan, J. C., Inyang, M., & Fagan, S. C. (2019). Neuropsychiatric Symptoms in Dementia: Considerations for Pharmacotherapy in the USA. In *Drugs in R and D* (Vol. 19, Issue 2, pp. 93–115). Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/s40268-019-0272-1>

Pouchon, A., Dondé, C., & Polosan, M. (2021). Punding Behavior as a Red Flag for Dementia in a Patient With Depression: Case Report. *Frontiers in Psychiatry*, 12(2), 56–59. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.637861>

Power, C., & Lawlor, B. A. (2021). The Behavioral Variant Frontotemporal Dementia Phenocopy Syndrome: A Review. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 34(3), 196–208. <https://doi.org/10.1177/0891988720924708>

Qian, W., Fischer, C. E., Schweizer, T. A., & Munoz, D. G. (2018). Association Between Psychosis Phenotype and APOE Genotype on the Clinical Profiles of Alzheimer's Disease. *Current Alzheimer Research*, 15(2), 187–194. <https://doi.org/10.2174/1567205014666170829114346>

Quinche, B., & Villacrés, D. (2015). *Análisis de la pertinencia de la institucionalización de adultos mayores con demencia leve y moderada y sus factores determinantes, en pacientes de la clínica "Nuestra señora de Guadalupe", en el periodo de abril a junio de 2015.* [Universidad Central del

Ecuador].

<http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/10444/TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Ralph, M. A. L., Jefferies, E., Patterson, K., & Rogers, T. T. (2017). The neural and computational bases of semantic cognition. *Nature Reviews Neuroscience*, *18*(1), 42–55. <https://doi.org/10.1038/nrn.2016.150>

Rascovsky, K., Hodges, J. R., Knopman, D., Mendez, M. F., Kramer, J. H., Neuhaus, J., Van Swieten, J. C., Seelaar, H., Dopper, E. G. P., Onyike, C. U., Hillis, A. E., Josephs, K. A., Boeve, B. F., Kertesz, A., Seeley, W. W., Rankin, K. P., Johnson, J. K., Gorno-Tempini, M. L., Rosen, H., ... Miller, B. L. (2011). Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. *Brain*, *134*(9), 2456–2477. <https://doi.org/10.1093/brain/awr179>

Roepke, S. K., Allison, M., Von Knel, R., Mausbach, B. T., Chattillion, E. A., Harmell, A. L., Patterson, T. L., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., Ziegler, M. G., Ancoli-Israel, S., & Grant, I. (2012). Relationship between chronic stress and carotid intima-media thickness (IMT) in elderly Alzheimer's disease caregivers. *Stress*, *15*(2), 121–129. <https://doi.org/10.3109/10253890.2011.596866>

Sanford, A. M. (2018). Lewy Body Dementia. *Clinics in Geriatric Medicine*, *34*(4), 603–615. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2018.06.007>

Scheinost, D., Holmes, S. E., DellaGioia, N., Schleifer, C., Matuskey, D., Abdallah, C. G., Hampson, M., Krystal, J. H., Anticevic, A., & Esterlis, I. (2018). Multimodal Investigation of Network Level Effects Using Intrinsic Functional

Connectivity, Anatomical Covariance, and Structure-to-Function Correlations in Unmedicated Major Depressive Disorder. *Neuropsychopharmacology*, 43(5), 1119–1127. <https://doi.org/10.1038/npp.2017.229>

Sekhon, S., & Gupta, V. (2021). Mood Disorder. *The Treatment of Psychiatric Disorders*, 204–244. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK558911/>

Selkoe, D. J., & Hardy, J. (2016). The amyloid hypothesis of Alzheimer's disease at 25 years. *EMBO Molecular Medicine*, 8(6), 595–608. <https://doi.org/10.15252/emmm.201606210>

Sinclair, L. I., Kumar, A., Darreh-Shori, T., & Love, S. (2019). Visual hallucinations in Alzheimer's disease do not seem to be associated with chronic hypoperfusion of to visual processing areas V2 and V3 but may be associated with reduced cholinergic input to these areas. *Alzheimer's Research & Therapy* 2019 11:1, 11(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/S13195-019-0519-7>

Springate, B. A., & Tremont, G. (2014). Dimensions of caregiver burden in dementia: Impact of demographic, mood, and care recipient variables. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(3), 294–300. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2012.09.006>

Steffens, D. C. (2021). Depression and Dementia Risk: Research Findings That Are Shovel-Ready for Clinicians. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(9), 927–929. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2021.01.001>

Storti, L. B., Quintino, D. T., Silva, N. M., Kusumota, L., & Marques, S. (2016). Sintomas neuropsiquiátricos do idoso com doença de Alzheimer e o desgaste do cuidador familiar. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24.

<https://doi.org/10.1590/1518-8345.0580.2751>

Tamminga, C. (2021). *Trastorno por ideas delirantes*.

<https://www.msmanuals.com/es-pe/professional/trastornos-psiquiaticos/esquizofrenia-y-trastornos-relacionados/trastorno-por-ideas-delirantes>

Tan-Patanao, R., Tay, E., & Chang, W. (2019). Managing Sexually Inappropriate Behaviour among the Older Adults with Dementia. *Open Journal of Geriatrics*, 2(2), 23–31. www.sryahwapublications.com%2Fopen-journal-of-geriatrics%2Fpdf%2Fv2-i2%2F3.pdf&clen=462027&chunk=true

Taset, Y., & Madrigal, D. (2020). Las cuidadoras familiares de ancianos con demencia. Perfil socio demográfico. *ROCA*, 16(2), 749–759. <https://revistas.udg.co.cu/index.php/roca/article/view/1643/2928>

Tello Rodríguez, D. T. (2018). Aspectos clínicos y terapéuticos contemporáneos de las demencias. In *Academia Nacional de Medicina-Anales*.

Torrìsi, M., De Cola, M. C., Marra, A., De Luca, R., Bramanti, P., & Calabrò, R. S. (2017). Neuropsychiatric symptoms in dementia may predict caregiver burden: a Sicilian exploratory study. *Psychogeriatrics*, 17(2), 103–107. <https://doi.org/10.1111/psyg.12197>

Valero, S., Marquíé, M., De Rojas, I., Espinosa, A., Moreno-Grau, S., Orellana, A., Montreal, L., Hernández, I., Mauleón, A., Rosende-Roca, M., Alegret, M., Pérez-Cordón, A., Ortega, G., Roberto, N., Sanabria, A., Abdelnour, C., Gil, S., Tartari, J. P., Vargas, L., ... Ruíz, A. (2020). Interaction of neuropsychiatric symptoms with APOE ϵ 4 and conversion to dementia in MCI patients in a Memory Clinic. *Scientific Reports*, 10(1), 20058.

<https://doi.org/10.1038/s41598-020-77023-z>

Velilla, L., Hernández, J., Giraldo-Chica, M., Guzmán-Vélez, E., Quiroz, Y., & Lopera, F. (2021). A Spanish Neuropsychological Battery Discriminates Between the Behavioral Variant of Frontotemporal Dementia and Primary Progressive Aphasia in a Colombian Sample. *Frontiers in Neurology*, *12*. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.656478>

Verhoeven, J. E., van Oppen, P., Révész, D., Wolkowitz, O. M., & Penninx, B. W. J. H. (2016). Depressive and Anxiety Disorders Showing Robust, but Non-Dynamic, 6-Year Longitudinal Association With Short Leukocyte Telomere Length. *American Journal of Psychiatry*, *173*(6), 617–624. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2015.15070887>

Vieira, R. T. (2013). Epidemiology of early-onset dementia: a review of the literature. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, *9*(1), 88–95. <https://doi.org/10.2174/1745017901309010088>

Vik-Mo, A. O., Giil, L. M., Ballard, C., & Aarsland, D. (2018). Course of neuropsychiatric symptoms in dementia: 5-year longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *33*(10), 1361–1369. <https://doi.org/10.1002/gps.4933>

Volicer, L. (2021). Importance of Distinguishing Reactive and Proactive Aggression in Dementia Care. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, *34*(3), 243–247. <https://doi.org/10.1177/0891988720924706>

Walter, E., & Pinquart, M. (2020). How Effective Are Dementia Caregiver Interventions? An Updated Comprehensive Meta-Analysis. *The Gerontologist*, *60*(8), e609–e619. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz118>

- Wang, J., Tian, Y., Zeng, L.-H., & Xu, H. (2020). Prefrontal Disinhibition in Social Fear: A Vital Action of Somatostatin Interneurons. *Frontiers in Cellular Neuroscience, 14*. <https://doi.org/10.3389/fncel.2020.611732>
- Wilson, J. E., Mart, M. F., Cunningham, C., Shehabi, Y., Girard, T. D., MacLulich, A. M. J., Slooter, A. J. C., & Ely, E. W. (2020). Delirium. *Nature Reviews Disease Primers, 6*(1), 90. <https://doi.org/10.1038/s41572-020-00223-4>
- Wilson, R. S., Capuano, A. W., Sampaio, C., Leurgans, S. E., Barnes, L. L., Farfel, J. M., & Bennett, D. A. (2021). Neuropsychiatric symptoms in Brazilians with mild cognitive impairment and dementia. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring, 13*(1). <https://doi.org/10.1002/dad2.12219>
- World Health Organization. (2012). *Dementia: a public health priority*. https://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/
- Wulff, J., Fänge, A. M., Lethin, C., & Chiatti, C. (2020). Self-reported symptoms of depression and anxiety among informal caregivers of persons with dementia: a cross-sectional comparative study between Sweden and Italy. *BMC Health Services Research, 20*(1), 1114. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05964-2>
- Yang, F., Ran, M., & Luo, W. (2019). Depression of persons with dementia and family caregiver burden: Finding positives in caregiving as a moderator. *Geriatrics & Gerontology International, 19*(5), 414–418. <https://doi.org/10.1111/ggi.13632>
- Yatawara, C., Hiu, S., Tan, L., & Kandiah, N. (2018). Neuropsychiatric symptoms in South-East Asian patients with mild cognitive impairment and dementia:

prevalence, subtypes, and risk factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(1), 122–130. <https://doi.org/10.1002/gps.4693>

Yumoto, A., & Suwa, S. (2021). Difficulties and associated coping methods regarding visual hallucinations caused by dementia with Lewy bodies. *Dementia*, 20(1), 291–307. <https://doi.org/10.1177/1471301219879541>

Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260–266. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.260>

Zhong, Y., Wang, J., & Nicholas, S. (2020). Social support and depressive symptoms among family caregivers of older people with disabilities in four provinces of urban China: the mediating role of caregiver burden. *BMC Geriatrics*, 20(3), 20–30. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1403-9>

ANEXOS

Anexo 1 Matriz de Operacionalización de variables

Características del cuidador					
Variable	Definición	Tipo	Indicador	Escala	Instrumento Fuente
Edad.	Tiempo que ha vivido el cuidador, desde su nacimiento hasta el momento de recolección de los datos.	Cuantitativa continua.	Medidas de tendencia central y de dispersión	Años	Instrumento de recolección de datos
Sexo.	Sexo con el que se identifica el cuidador.	Cualitativa nominal dicotómica.	Distribución de frecuencias absolutas y relativas	Hombre Mujer	Instrumento de recolección de datos
Estado civil.	Situación de convivencia, reconocida de forma legal.	Cualitativa nominal politómica.	Distribución de frecuencias absolutas y relativas	Casado Soltero Viudo Unión libre	Instrumento de recolección de datos
Nivel educacional.	Máximo nivel de educación formal alcanzado por el cuidador.	Cualitativa nominal politómica.	Distribución de frecuencias absolutas y relativas	Analfabeto Primer nivel Segundo nivel Tercer nivel Cuarto nivel	Instrumento de recolección de datos
Vínculo con el paciente con demencia.	Tipo de relación filial con el paciente con demencia.	Cualitativa nominal politómica.	Distribución de frecuencias absolutas y relativas	Hijo/a Hermano/a Nuera/yerano Vecino/a Otro/a	Instrumento de recolección de datos
Tiempo de cuidado	Tiempo que ha transcurrido como cuidador del paciente con demencia	Cualitativa nominal politómica	Distribución de frecuencias absolutas y relativas	< 1 año 1-3 años 4-6 años 7-10 años ≥ 11 años	Instrumento de recolección de datos
Ingreso económico	Cantidad de dinero mensual, con el que cuenta el cuidador para suplir sus necesidades y las del	Cualitativa nominal politómica	Distribución de frecuencias absolutas y relativas	- Menos de un salario básico. - 1-2 salarios básicos.	Instrumento de recolección de datos

	paciente con demencia			- ≥ 3 salarios básicos.	
Sobrecarga	Impacto que ha provocado el cuidado de una persona enferma o incapaz de realizar sus actividades de la vida diaria; desde el punto de vista físico, social, psicológico y financiero; en el cuidador; según la escala de Zarit	Cualitativa nominal politómica	Distribución de frecuencias absolutas y relativas	- No sobrecarga. - Sobrecarga ligera a moderada. - Sobrecarga moderada a grave. - Sobrecarga grave.	Instrumento de recolección de datos

Características del paciente con demencia

Edad	Tiempo que ha vivido el paciente con demencia	Cuantitativa continua	Medidas de tendencia central y de dispersión	Años	Instrumento de recolección de datos
Sexo	Condición cromosómica que distingue hembras de machos	Cualitativa nominal dicotómica	Distribución de frecuencias absolutas y relativas	Hombre Mujer	Instrumento de recolección de datos
Tipo de demencia	Diagnóstico CIE 10.	Cualitativa nominal politómica	Distribución de frecuencias absolutas y relativas	Enfermedad Alzheimer Demencia vascular Otra No conocida	Instrumento de recolección de datos
Delirio	Alteración del grado de conciencia y la atención, de inicio brusco	Cualitativa nominal politómica	Distribución de frecuencias absolutas y relativas	Frecuencia: Ausente Ocasionalmente A menudo Frecuentemente Muy frecuentemente. Gravedad: Leve Moderado	Instrumento de recolección de datos

				Grave	
Alucinaciones	Experiencia perceptiva sin un estímulo externo	Cualitativa nominal politómica	Distribución de frecuencias absolutas y relativas	Frecuencia: Ausente Ocasionalmente A menudo Frecuentemente Muy frecuentemente. Gravedad: Leve Moderado Grave	Instrumento de recolección de datos
Agitación	Incremento de la actividad motora, hiperactividad.	Cualitativa nominal politómica	Distribución de frecuencias absolutas y relativas	Frecuencia: Ausente Ocasionalmente A menudo Frecuentemente Muy frecuentemente. Gravedad: Leve Moderado Grave	Instrumento de recolección de datos
Depresión	Tristeza, pérdida del interés o el placer por las cosas que antes resultaban interesantes o placenteras	Cualitativa ordinal politómica	Distribución de frecuencias absolutas y relativas	Frecuencia: Ausente Ocasionalmente A menudo Frecuentemente Muy frecuentemente. Gravedad: Leve Moderado Grave	Instrumento de recolección de datos
Ansiedad	Sentimiento desagradable de miedo, o anticipación al daño, sin justificación, que suele acompañarse	Cualitativa ordinal politómica	Distribución de frecuencias absolutas y relativas	Frecuencia: Ausente Ocasionalmente A menudo Frecuentemente	Instrumento de recolección de datos

	de síntomas somáticos.			Muy frecuentemente. Gravedad: Leve Moderado Grave	
Euforia	Exaltación del estado de ánimo, que se caracteriza por la presencia de sentimientos intensos de bienestar, felicidad o júbilo, sin justificación.	Cualitativa ordinal politómica	Distribución de frecuencias absolutas y relativas	Frecuencia: Ausente Ocasionalmente A menudo Frecuentemente Muy frecuentemente. Gravedad: Leve Moderado Grave	Instrumento de recolección de datos
Apatía	Estado que se caracteriza por una ausencia de motivación hacia diferentes aspectos de la vida cotidiana.	Cualitativa ordinal politómica	Distribución de frecuencias absolutas y relativas	Frecuencia: Ausente Ocasionalmente A menudo Frecuentemente Muy frecuentemente. Gravedad: Leve Moderado Grave	Instrumento de recolección de datos
Desinhibición	Estado en el que no existe la función inhibitoria cortical frontal.	Cualitativa ordinal politómica	Distribución de frecuencias absolutas y relativas	Frecuencia: Ausente Ocasionalmente A menudo Frecuentemente Muy frecuentemente. Gravedad: Leve Moderado Grave	Instrumento de recolección de datos
Irritabilidad	Incremento de la ira, respuesta	Cualitativa ordinal politómica	Distribución de frecuencias	Frecuencia: Ausente	Instrumento de recolección de datos

	exagerada, violenta, ante situaciones cotidianas, disforia.		absolutas y relativas	Ocasionalmente A menudo Frecuentemente Muy frecuentemente. <u>Gravedad:</u> Leve Moderado Grave	
Conducta motora sin finalidad	Movimientos voluntarios, sin una finalidad establecida.	Cualitativa ordinal politómica	Distribución de frecuencias absolutas y relativas	<u>Frecuencia:</u> Ausente Ocasionalmente A menudo Frecuentemente Muy frecuentemente. <u>Gravedad:</u> Leve Moderado Grave	Instrumento de recolección de datos

Elaborado por: Autor

Anexo 2. Instrumento de recolección de datos

Fecha:	Código:	
CUIDADOR		
Edad.	___ Años	
Sexo.	Hombre Mujer	
Estado civil.	Casado Soltero Viudo Unión libre	
Nivel educacional.	Analfabeto Primer nivel Segundo nivel Tercer nivel Cuarto nivel	
Vínculo con el paciente con demencia.	Hijo/a Hermano/a Nuera/yerno Vecino/a Otro/a	
Tiempo de cuidado	< 1 año 1-3 años 4-6 años 7-10 años ≥ 11 años	
Ingreso económico	- Menos de un salario básico. - 1-2 salarios básicos. - ≥ 3 salarios básicos.	
Sobrecarga	- No sobrecarga. - Sobrecarga ligera a moderada. - Sobrecarga moderada a grave. - Sobrecarga grave.	
PACIENTE CON DEMENCIA		
Edad	___ años	
Sexo	Hombre Mujer	
Tipo de demencia	Enfermedad Alzheimer Demencia vascular Otra No conocida	
Delirio	Frecuencia: Ausente Ocasionalmente A menudo Frecuentemente Muy frecuentemente.	Gravedad: Leve Moderado Grave
Alucinaciones	Frecuencia: Ausente Ocasionalmente A menudo Frecuentemente Muy frecuentemente.	Gravedad: Leve Moderado Grave
Agitación	Frecuencia: Ausente Ocasionalmente A menudo Frecuentemente Muy frecuentemente.	Gravedad: Leve Moderado Grave

Depresión	Frecuencia: Ausente Ocasionalmente A menudo Frecuentemente Muy frecuentemente.	Gravedad: Leve Moderado Grave
Ansiedad	Frecuencia: Ausente Ocasionalmente A menudo Frecuentemente Muy frecuentemente.	Gravedad: Leve Moderado Grave
Euforia	Frecuencia: Ausente Ocasionalmente A menudo Frecuentemente Muy frecuentemente.	Gravedad: Leve Moderado Grave
Apatía	Frecuencia: Ausente Ocasionalmente A menudo Frecuentemente Muy frecuentemente.	Gravedad: Leve Moderado Grave
Desinhibición	Frecuencia: Ausente Ocasionalmente A menudo Frecuentemente Muy frecuentemente.	Gravedad: Leve Moderado Grave
Irritabilidad	Frecuencia: Ausente Ocasionalmente A menudo Frecuentemente Muy frecuentemente.	Gravedad: Leve Moderado Grave
Conducta motora sin finalidad	Frecuencia: Ausente Ocasionalmente A menudo Frecuentemente Muy frecuentemente.	Gravedad: Leve Moderado Grave

Anexo 3. Escala de Zarit

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)		
Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Anexo 4. Inventario de síntomas neuropsiquiátricos de Cummings

NPI (Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings)

Trastornos neuropsiquiátricos: multiplicar frecuencia por gravedad

Trastorno	No Valorable (Marcar)	Frecuencia	Gravedad	Total (Frecuencia x Gravedad)
Delirios		0 1 2 3 4	1 2 3	
Alucinaciones		0 1 2 3 4	1 2 3	
Agitación		0 1 2 3 4	1 2 3	
Depresión/disforia		0 1 2 3 4	1 2 3	
Ansiedad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Euforia/júbilo		0 1 2 3 4	1 2 3	
Apatía/indiferencia		0 1 2 3 4	1 2 3	
Desinhibición		0 1 2 3 4	1 2 3	
Irritabilidad/labilidad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Conducta motora sin finalidad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Puntuación total				

Anexo 5. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: Asociación entre el síndrome de cuidador cansado y la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en pacientes adultos mayores con demencia, atendidos en la consulta externa de Psiquiatría del Hospital de Atención Integral del Adulto Mayor, de la ciudad de Quito, entre marzo y junio de 2021.

Información general: Se realizará un análisis de la asociación entre la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en los pacientes con demencia y elementos del Síndrome del Cuidador Cansado, como la sobrecarga. La motivación para realizar este trabajo surge de la falta de información sobre estos dos aspectos, en el contexto de la población ecuatoriana. Al tratarse de un tema de suma importancia, para el bienestar de los pacientes con demencia y de sus cuidadores, se decidió realizar este trabajo, como una contribución, desde el punto de vista académico, a la mejora en la atención a los cuidadores de personas con demencia, garantizando su bienestar físico y mental, así como un cuidado de calidad a su familiares con demencia.

Objetivo de la investigación: Demostrar la existencia de asociación entre el síndrome de cuidador cansado y la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en pacientes adultos mayores con demencia, atendidos en la consulta externa de Psiquiatría del Hospital de Atención Integral del Adulto Mayor, de la ciudad de Quito, entre marzo y junio de 2021.

Manejo de la información: La información personal de los cuidadores o los pacientes con demencia que sea recopilada durante esta investigación, no será publicada bajo ninguna circunstancia. Será analizada con estricta confidencialidad, para lo que se le otorgará un código numérico a cada caso y; no podrá ser utilizada fuera del ámbito académico o investigativo.

Voluntariedad de la participación: Si usted decide participar en esta investigación, será por su expresa voluntad y, en caso de cambiar de opinión, podrá ser excluido de la misma en el momento en que usted lo decida.

Daños o perjuicios: Participar en esta investigación no implica ningún tipo de riesgo, daño o perjuicio para usted o para su familiar con demencia; ya que esta investigación no implica ningún tipo de intervención, con ninguno de los participantes.

Beneficios: El beneficio que usted obtendrá si participa en esta investigación, es que podrá ser diagnosticado con el síndrome de sobrecarga del cuidador, en caso de que lo padezca; serán visibilizados sus principales problemas relacionados con el cuidado del familiar con demencia y, podrá recibir atención especializada en caso de que lo amerite.

Contacto la autora: Si usted tiene preguntas, dudas o inquietudes con el desarrollo de la investigación, o necesita información adicional, podrá contactar con la autora con los siguientes datos:

Autora: Adriana Lisseth Escobar Morillo.

Número de teléfono: 0987773408

Correo electrónico: alemcitasun@yahoo.es

ACEPTACIÓN

FECHA: _____

Yo, _____, con cédula de identidad: _____, declaro que, he sido informada del objetivo, riesgos y beneficios de participar en esta investigación; he comprendido la información que he recibido; decido que **ACEPTO** ____ o **NO ACEPTO** ____ participar en esta investigación. En caso de aceptar, entiendo que puedo retirarme cuando lo considera conveniente, sin ningún perjuicio para mí o para mi familiar con demencia.

Nombre y Apellidos: _____

Cédula de Identidad: _____

