

EFFECTOS DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN INTEGRAL GERONTOPSICOMOTRIZ EN DOMICILIO, CENTRADO EN LA DÍADA PERSONA MAYOR CON DEMENCIA Y SU CUIDADOR FAMILIAR

EFFECTS OF THE PSYCHOMOTOR THERAPY PROGRAM AT HOME, FOCUSED ON THE ELDERLY PERSON WITH DEMENTIA AND THEIR FAMILY CAREGIVER

Soledad Vázquez¹

ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-7746-3082>

Ana Kmaid¹

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4504-5467>

Clarissa Verde¹

ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-2134-9262>

Mariana Barros¹

ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-2398-2836>

¹Facultad de Medicina. Universidad de la República. Uruguay

Cómo referenciar este artículo/How to reference this article:

Vázquez, S., Kmaid, A., Verde, C. y Barros, M. (2023). Efectos del programa de intervención integral gerontopsicomotriz en domicilio, centrado en la díada persona mayor con demencia y su cuidador familiar. *Revista de Psicoterapia*, 34(125), 47-61. <https://doi.org/10.5944/rdp.v34i125.37820>

Nota de autor:

El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación del Hospital de Clínicas, Dr. Manuel Quintela, con fecha 31 de enero de 2020. El equipo de investigación declara no tener conflicto de intereses



Resumen

La demencia afecta a millones de personas en todo el mundo. Revisiones sistemáticas han demostrado beneficios de las terapias psicosociales en las personas con demencia y sus cuidadores.

El objetivo principal del estudio es evaluar los efectos de un Programa de Intervención Gerontopsicomotriz en domicilio, dirigido a la díada persona con demencia y su cuidador familiar, en la sobrecarga en los cuidados y la calidad de vida de la díada. Como objetivos secundarios se plantea evaluar el impacto en el desempeño cognitivo, funcional, y los síntomas psico-comportamentales de la persona con demencia. Se realizó un ensayo clínico de intervención, dónde se reclutaron 22 díadas que se asisten en forma habitual en el Departamento de Geriátría del Hospital de Clínicas, de las cuales se registraron 8 pérdidas y 14 díadas que cumplieron el ciclo completo, para su análisis estadístico. En relación a los objetivos planteados, se realizó la prueba de Friedman para evaluar la diferencia en los puntajes de las escalas. Con excepción de la escala de Barthel, las demás escalas muestran diferencias significativas en los puntajes en las diferentes fases de valoración. Las diferencias significativas en las fases para las áreas de calidad de vida, sobrecarga del cuidador, síntomas psico comportamentales asociados a la demencia y desempeño cognitivo, nos indican la importancia de la implementación de una intervención que apunte a potenciar las capacidades intrafamiliares de cuidado y estimulación de la autonomía de las personas mayores con demencia.

Palabras clave: gerontopsicomotricidad, demencia, cuidador, psicosocial.

Abstract

Dementia affects millions of people around the world. Systematic reviews have shown benefits of psychosocial therapies for people with dementia and their carers. The main objective of the study is to evaluate the effects of a Psychomotor Therapy Program at home, aimed at the dyad person with dementia and their family caregiver, on the burden of care and the quality of life of the dyad. As secondary objectives, it is proposed to evaluate the impact on the cognitive, functional performance, and the psycho-behavioral symptoms of the person with dementia. A clinical trial was performed. 22 dyads that are routinely assisted in the Geriatrics Department of the Hospital de Clínicas were recruited, of which 8 losses and 14 dyads that completed the complete cycle were recorded for statistical analysis. In relation to the proposed objectives, the Friedman test was applied to evaluate the difference in the scores of the scales. With the exception of the Barthel scale, the other scales show significant differences in the scores in the different assessment phases.

The significant differences in the phases for the areas of quality of life, caregiver burden, psycho-behavioral symptoms, and cognitive performance indicate the importance of implementing an approach that aims to enhance intra-family care capacities and stimulation of the autonomy of the elderly with dementia.

Keywords: pshychomotor therapy, dementia, caregiver, psychosocial

La demencia afecta principalmente a personas mayores. El envejecimiento poblacional está teniendo un profundo impacto en la aparición de la epidemia global de demencia, lo que influye sobre la toma de conciencia y empuja la demanda de servicios. Para 2050, las personas de 65 años en adelante conformarán el 22% de la población mundial, 80% de ellas provenientes de Asia, África o América Latina (OMS y OPS, 2013). Se estima que en Uruguay alrededor de 54.000 personas viven con demencia, cifra que se proyecta ascienda al doble en el 2050 (Parra et al., 2018).

La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores, con un alto impacto físico, psicológico, social y económico no solo para quienes la padecen, sino también en sus cuidadores, sus familias y la sociedad en general (Parra et al., 2018).

Se asocian también, importantes repercusiones económicas en lo que respecta a los costos médicos y sociales directos y a los costos referidos a la atención prestada fuera del ámbito institucional.

En ese sentido la OMS reconoce la demencia como una prioridad de salud pública. En mayo de 2017, la Asamblea Mundial de la Salud respaldó el Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025, que establece una serie integral de medidas aplicables por los planificadores de políticas, los asociados internacionales, regionales y nacionales, y la propia OMS en ámbitos tales como: la sensibilización sobre la enfermedad y el establecimiento de iniciativas destinadas a promover la adaptación a la demencia; la reducción del riesgo de demencia; su diagnóstico, tratamiento y atención; la investigación e innovación o el apoyo a los cuidadores de las personas con demencia (OMS y OPS, 2013).

Entre las posibilidades terapéuticas existentes, la industria farmacéutica ha desarrollado medicamentos que si bien contribuyen a mejorar algunos síntomas cognitivos y neuropsiquiátricos, no se constituyen hasta el momento, en una terapia curativa para el problema de las demencias. Por su parte, se encuentran las llamadas terapias no farmacológicas para los pacientes, y las asociaciones que buscan nuclear y brindar asistencia a las familias, así como impulsar la profesionalización de los cuidados. En ambos casos, se trata de abordajes parciales en su mayoría (enfocados a los cuidadores o bien a las personas con demencia), que no contemplan la individualidad de cada vínculo de cuidado, y que al ser llevados a cabo en centros diseñados a efectos del trabajo grupal, no contemplan la realidad de la vida en el hogar.

En relación con la situación de atención a las personas con demencia en el Uruguay, se pueden señalar una serie de fortalezas y debilidades del actual sistema de atención. Entre las fortalezas se señala la equidad del Sistema Nacional Integrado de Salud para la accesibilidad al diagnóstico, a la consulta especializada y a los fármacos indicados y el diagnóstico de las demencias que se realiza mayoritariamente acorde a estándares habituales a nivel internacional. A su vez, se identifican una serie de debilidades que limitan la calidad de atención y la calidad de vida de las personas con demencia y de sus familias como la falta de equipos interdisci-

plinarios para definir y comunicar el diagnóstico, la inexistencia de dispositivos de apoyo a los profesionales para trabajar las afectaciones que produce su trabajo y la ausencia de equipos interdisciplinarios capaces de mejorar la calidad técnica de la atención (Pérez, 2018).

Las necesidades de las personas con demencia suelen reducirse a los requerimientos generados por la enfermedad, sin embargo el concepto de necesidad es más complejo y abarca múltiples áreas. De este modo, una necesidad cubierta describe una situación en la que una persona tiene un problema en un área particular para la cual está recibiendo la atención adecuada. Para el caso de las demencias, se señala la relación entre el progreso de la enfermedad, la gradual pérdida de habilidades (autocuidado, cognitivas, psico-comportamentales) y los altos niveles de estrés e incertidumbre respecto a los cuidados y al relacionamiento general.

El grado de integración y apoyo social, surgen como aspectos fundamentales de resiliencia, por lo que es importante generar intervenciones sociosanitarias, que en primer lugar contemplen a este vínculo especial de dos partes (cuidador familiar y persona con demencia) como una díada, y ésta a su vez como un sujeto de atención en salud. Se plantea la relación especial que une al cuidador familiar con la persona en situación de dependencia (en este caso, la persona con demencia) y que inicia su construcción con la manifestación de los síntomas de la enfermedad, en medio de las restricciones y con un alto grado de vulnerabilidad social, laboral y económica.

También McLean (2007) plantea que el cuidado del paciente con demencia pone en la agenda de la salud pública la balanza entre cantidad de tiempo vivido y calidad de vida, así como la necesidad de crear las condiciones propicias para generar una relación de cuidado óptima.

El impulso que se ha dado para implementar políticas para el tratamiento temprano de la demencia después del diagnóstico, como el Plan de Acción Mundial sobre la Demencia, incluye este abordaje, sin embargo, el desarrollo y la implementación de las intervenciones psicosociales (IP) continúa siendo bajo.

Incluso en los países anglosajones, los servicios de memoria proporcionan tratamientos farmacológicos (inhibidores de la acetilcolinesterasa o memantina) para pacientes elegibles después del diagnóstico pero la provisión de IP es limitada.

Como plantea Pérez (2013, citando a Berriel y Pérez, 2007), una posible forma de concebir las Demencias es ubicándolas en el campo de la Salud Mental desde una perspectiva comunitaria, donde el plano biológico ya no es el proceso exclusivo que produce la enfermedad, sino que tiene el mismo grado de eficacia que los procesos psicológicos, familiares, vinculares y de producción de sentido. Desde esta perspectiva, la demencia nunca afectará a una persona individualmente, sino que siempre impactará en un grupo o colectivo, en función de su historia, cultura, producciones de sentido, etc., que determinarán el curso del proceso psicopatológico. Aquí, la línea principal de abordaje son los tratamientos psicosociales y psicoterapéuticos (cognitivos, afectivos, hábitos y entorno, estrés, con cuidadores, etc.) orientados a la calidad de vida y a la tramitación del sufrimiento psíquico, que

pueden combinar tratamientos farmacológicos cuando es necesario.

Siguiendo la línea de Pérez (2018) el tratamiento para las demencias que brinda el sistema de salud de Uruguay es exclusivamente farmacológico, no habiendo disponibilidad de tratamientos psicosociales dentro del propio sistema. En ese sentido, el país actualmente no cumple con el estándar de calidad señalado en las guías de buenas prácticas.

Antecedentes

La mayoría de las personas con demencia viven en sus propios hogares en la comunidad. Necesitan apoyo y atención en la vida cotidiana, y dependen de la atención informal, principalmente proporcionada por cónyuges e hijos adultos, pero también por vecinos o amigos. Aunque el cuidado es satisfactorio para muchos cuidadores informales porque se preocupan por sus seres queridos, también supone una sobrecarga. Las personas con demencia y sus cuidadores tienen que hacer frente a un funcionamiento diario deteriorado y a cambios de roles, a menudo con un impacto negativo en el estado de salud de los que cuidan (Sánchez et al., 2016; Monteiro et al., 2018)

Además, existen múltiples factores que pueden llevar a que un binomio tenga dificultades en adherir a un programa de intervención grupal en un centro de atención, entre ellos, la falta de recursos económicos suficientes, las alteraciones de conducta asociadas a la demencia que vuelven difícil establecer compromisos de horarios y frecuencias, el estrés y la sobrecarga del cuidador que dificultan la visualización del beneficio de asistir a un programa de atención de estas características, entre otras muchas posibles razones que en su conjunto predisponen a las personas con demencia y sus cuidadores familiares al aislamiento social y no acceso a los recursos de apoyo disponibles.

Muchas intervenciones de apoyo psicosocial para personas con demencia y sus cuidadores se han desarrollado en las últimas décadas. Existe evidencia de la efectividad de estas intervenciones, siendo en algunos reportes aún más efectiva que la terapia farmacológica.

En los últimos años, las IP se han enfocado tanto en la persona con demencia como en el cuidador informal (también referido como la “díada”). Dirigir las intervenciones a la díada se postula que es más efectivo por la influencia mutua entre la persona con demencia y el cuidador informal (Smits et al., 2007).

Las demencias no tienen cura en la actualidad, ya que no existe tratamiento médico que permita revertir el declive cognitivo o la prevención del deterioro. Si bien la terapia farmacológica permite hacer más lenta la progresión de los síntomas, no todos los pacientes se benefician de este tipo de intervenciones y su eficacia es a menudo limitada en el tiempo.

En este contexto, los enfoques centrados en la rehabilitación psicosocial adquieren una relevancia especial. El deterioro neuropsicológico, conductual y funcional, asociado a las personas con demencia, nos abre un conjunto de po-

sibilidades para la implementación de intervenciones centradas en los aspectos psicológicos y sociales, más conocidas como terapias no farmacológicas, entre las cuales destacan: las terapias basadas en lo cognitivo, entrenamiento en actividades de la vida diaria, intervenciones conductuales, musicoterapia, terapia ambiental, reminiscencia, estimulación sensorial y programas multicomponentes para el cuidador (Keogh et al., 2018).

Las IP se pueden definir como actividades físicas, cognitivas y/o sociales que pueden mantener o mejorar la funcionalidad, las relaciones interpersonales y el bienestar en personas con demencia. Dado que el tratamiento medicamentoso de la demencia tiene unos beneficios limitados, las IP son uno de los pocos tratamientos que los médicos pueden ofrecer después del diagnóstico (Keogh et al., 2018).

El objetivo esencial de la intervención psicosocial es mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus familias. Sin embargo, la práctica de este tipo de terapias no suele realizarse de manera estandarizada y los procesos implicados en el éxito o el fracaso de las terapias están parcialmente definidos. De modo que, existe una necesidad creciente hacia el desarrollo de investigaciones que nos permitan conocer qué terapias resultan más eficaces y eficientes desde un punto de vista de los costes-beneficios. En un futuro, el desarrollo de estudios de investigación más rigurosos nos permitirá mejorar no sólo el conocimiento en este ámbito sino la atención de las personas con demencia y sus familias (Keogh et al., 2018).

Una revisión sistemática que incluyó 50 investigaciones encontró evidencia sobre los abordajes centrados en la diada, como un tipo efectivo de intervención tanto para la dimensión cognitiva como para los síntomas comportamentales asociados a las demencias. Se observó a su vez, que involucrar al cuidador familiar en el abordaje produce beneficios adicionales en la calidad de vida de la diada, en comparación a los abordajes tradicionales, que se enfocan en una de las partes de la diada (Smits et al., 2007).

En la revisión sistemática de Van't Leven et al. (2013) se analizaron 20 programas de intervención psicosocial enfocados en la diada. Once de los 23 estudios sobre diez programas mostraron efectos positivos estadísticamente significativos para ambos miembros de la diada, cuatro de los estudios mostraron efectos estadísticamente significativos para la persona con demencia y seis estudios encontraron efectos estadísticamente significativos para el cuidador.

Las áreas en las que se encontró un impacto positivo en la persona con demencia fueron: los trastornos del comportamiento, el estado de ánimo, la independencia y la participación en las actividades de la vida diaria (AVD) y la calidad de vida de la persona con demencia.

En el cuidador los efectos positivos de estas intervenciones se describen en el estado de ánimo, la carga percibida y la competencia para los cuidados así como su calidad de vida.

En la revisión de Moon y Adams (2012), se analizan doce estudios que utilizaron una variedad de enfoques de intervención incluyendo grupos de apoyo,

asesoramiento, estimulación cognitiva y entrenamiento de habilidades. Esta revisión sugiere que los programas de intervención dirigidos a las díadas fueron factibles y bien aceptados por los participantes. Los estudios revisados proporcionaron una rica evidencia de la importancia del entendimiento mutuo y la comunicación para el bienestar y la relación de calidad de las díadas dentro del proceso del cuidado. A pesar de los problemas conceptuales y metodológicos observados, esta revisión mostró que las intervenciones tienen el potencial de beneficiar a los cuidadores y a la persona con demencia (al disminuir la depresión y la ansiedad, aumentar el conocimiento y las habilidades de afrontamiento, y mejorar la relación del cuidador con la persona con demencia).

En la revisión sistemática exploratoria de Keogh et al. (2018), se analizan 63 estudios de intervenciones psicosociales. Los autores destacan la heterogeneidad de las intervenciones en relación con el modo de intervención y a la descripción de sus resultados.

Sin embargo, subrayan que dada la falta de tratamientos curativos, las IP son una importante opción de tratamiento y apoyo que se puede ofrecer para personas con demencia y sus cuidadores familiares. Además la disponibilidad de tales intervenciones también puede afectar la disposición de los médicos clínicos para diagnosticar la demencia en primer lugar, ya que ahora tienen algo que ofertar después del diagnóstico y ello podría ayudar a aliviar el “nihilismo terapéutico” en relación con la demencia poniendo a disposición de la persona con demencia y su familia, intervenciones relevantes que pueden proporcionar una gama de beneficios.

En la revisión sistemática con metaanálisis de Olazarán et al. (2010), se seleccionaron 179 ensayos controlados y aleatorizados pertenecientes a 26 categorías de intervención.

Una recomendación de tratamiento de Grado A fue lograda para el desenlace retraso en la institucionalización en base a intervenciones multicomponente para el cuidador. Recomendaciones de grado B se obtuvieron para la persona con demencia (PCD) para la mejora en la cognición (entrenamiento cognitivo, estimulación cognitiva, intervenciones multicomponente para la PCD); actividades de la vida diaria (capacitación en AVD, intervenciones multicomponente para las personas con discapacidad); en relación al comportamiento (estimulación cognitiva, intervenciones multicomponente para la PCD, intervenciones conductuales y capacitación para el cuidador); al estado de ánimo (intervenciones multicomponentes para la PCD); calidad de vida (intervenciones multicomponente para la PCD y cuidador) y prevención de restricciones (capacitación para el cuidador). Para el cuidador también se alcanzó el grado B en relación al estado de ánimo (educación, soporte e intervenciones multicomponente con el cuidador), bienestar psicológico (estimulación cognitiva, intervenciones multicomponente) y calidad de vida del cuidador (intervenciones multicomponente para PCD y cuidador). Esta revisión sistemática concluye que las terapias no farmacológicas surgen como un enfoque útil, versátil y potencialmente rentable para mejorar los resultados tanto para la

PCD como para su cuidador.

Además existen trabajos que han evaluado intervenciones psicomotrices en personas con demencia en diferentes estadios de la enfermedad (Serdà I Ferrer et al., 2013).

Existe entonces evidencia suficiente como para desarrollar e implementar un programa de intervención psicosocial en domicilio y enfocado en la díada.

En base a la revisión de la bibliografía, la hipótesis de trabajo fue que la aplicación de un Programa de Intervención Integral Gerontopsicomotriz (PIIG-dem) en domicilio y focalizado en la díada produce una mejoría en la calidad de vida de ambos, una disminución de la sobrecarga del cuidador familiar, así como la mejoría del desempeño funcional, cognitivo y de los síntomas neuropsiquiátricos en la persona con demencia.

- El objetivo primario fue evaluar el efecto de la aplicación de un programa integral de intervención gerontopsicomotriz (PIIG-dem) dirigido a la díada (cuidador familiar – persona con demencia) y aplicado en domicilio, en las siguientes dimensiones: Los aspectos positivos de los cuidados, bienestar asociado a la experiencia de cuidar.
- La sobrecarga en los cuidados del cuidador familiar.
- La calidad de vida de la díada.

El objetivo secundario fue evaluar el efecto de la aplicación de un programa integral de intervención gerontopsicomotriz (PIIG-DEM) dirigido a la díada (cuidador familiar – persona con demencia) y aplicado en domicilio, sobre:

- El desempeño funcional de la persona con demencia.
- El desempeño cognitivo de la persona con demencia.
- Los trastornos psico-comportamentales de la persona con demencia.

Metodología

Se realizó un ensayo clínico de intervención no enmascarado. Las díadas reclutadas corresponden a pacientes que se asisten en forma habitual en el Departamento de Geriátrica del Hospital de Clínicas.

Se calculó el tamaño muestral, a partir de una potencia del 80% y un nivel de significación del 5% que permitiera detectar una diferencia de 9 puntos en la Escala de Sobrecarga de Zarit. Éste mismo tamaño permite detectar, con igual potencia y nivel de significación, diferencias en 4 puntos en la Escala de Calidad de Vida, 5 puntos en las Escalas de Aspectos Positivos y Bienestar, y de 4 puntos en la Escala de Síntomas psico-comportamentales.

Los criterios de inclusión para el estudio fueron:

- Diagnóstico de Trastorno Neurocognitivo Mayor según estándares habituales y basado en criterios operativos del DSM V.
- Estadio leve a moderado según GDS 4 a 6.
- Cuidador familiar conviviente y residente en la zona metropolitana.

A las díadas se les aplicó el Programa de Intervención Integral Gerontopsi-

comotriz (PIIG-dem), el cual constó de visitas semanales de 90 minutos por un período de 3 meses. La aplicación del PIIG-dem se llevó adelante por duplas de Gerontopsicomotricistas capacitadas en el mismo.

Para la recolección de datos se construyó un cuestionario ad hoc con datos sociodemográficos y clínicos: edad, sexo, grado y tipo de parentesco, nivel de instrucción alcanzado, horas dedicadas al cuidado, tiempo en meses de tarea de cuidado al familiar. Se utilizaron además escalas basadas en cuestionarios validados, a saber:

- Calidad de vida de la diada con la Quality of Life in Alzheimer Disease (QOL-AD) (Rosas-Carrasco et al., 2010).
- Sobrecarga del cuidador con la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Breinbauer et al., 2009).
- Aspectos positivos, bienestar asociado a la experiencia de cuidar con la Escala de cambio Percibido (PCI-S) (Aravena et al., 2018).
- Síntomas psico-comportamentales de las personas con demencia con el Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q) (Boada et al., 2002).
- Desempeño cognitivo de la persona con demencia con la batería neuropsicológica Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS-Cog) (Grupo de Trabajo de Neuropsicología Clínica de la Sociedad Neurológica Argentina, 1999).
- Desempeño funcional de la persona con demencia con el índice de Barthel (Cid-Ruzafa y Damián-Moreno, 1997).

Descripción de la Intervención PIIG-dem

Se plantea un encuadre de trabajo domiciliario individual, con tres meses de sesiones de 90 minutos de duración. El tiempo de la sesión se estructura en *unidades de trabajo* de manera de realizar un manejo eficiente de los niveles de actividad psicomotriz y las posibilidades de mantenimiento de atención a lo largo de la jornada de trabajo.

La sesión del PIIG-dem se compone de dos momentos ritualizados al principio y al final, y tres unidades de trabajo. Respecto al primer momento o *ritual de encuentro*, el mismo está dado por una actividad de Orientación a la Realidad, en la que se lleva a cabo la presentación de los participantes (diada y equipo de intervención), se presenta el encuadre de trabajo y se estimulan aspectos de orientación temporal y de hechos públicos relevantes.

La *primera unidad de trabajo*, comprende un núcleo de actividad en el que se comparte un alimento y se busca estimular los elementos cognitivos y prácticos involucrados. El final está dado, por una instancia distendida de sobremesa en la que se favorecen los intercambios espontáneos. La importancia y objetivo principal de este momento radica en la habilitación y la estimulación de la autonomía de las personas con demencia. A través de la propuesta de “compartir un desayuno o una merienda”, el Gerontopsicomotricista introduce un mediador (el momento de alimentación) y es a través de éste que puede observar el grado de autonomía al

que es habilitado o restringida la persona con demencia por parte de su cuidador. Podrá entonces observar directamente, aquellas praxias más conservadas o más comprometidas en relación a los elementos que se pongan a disposición. De esta manera, el momento de alimentación se transformará en un verdadero espacio de intervención psicomotriz para la observación, pero sobre todo para realizar pautas y señalamientos oportunos. Se intenta, a través de esta actividad, ayudar al cuidador familiar a construir estrategias de comunicación que puedan resultar igualmente útiles y amplificables a otras actividades de la vida diaria y rutinas familiares.

A continuación, se da paso a la *segunda unidad de trabajo*, con un núcleo de mayor actividad donde se centrará el fuerte de las propuestas de estimulación motriz, con una metodología de trabajo de acuerdo al modelo de estimulación psicomotriz, en la que se entrenan aquellas habilidades psicomotoras que ayuden al mantenimiento y la mejora en las funciones en relación a sus AVD y a mejorar su calidad de vida. Si bien se plantean estos objetivos como generales, según el proceso de cada persona, se elaborará un proyecto terapéutico con objetivos individualizados. Es así que en los estadios más leves de la enfermedad se podrá trabajar con mayor exigencia, aunque prestando especial atención a que no se den aprendizajes con errores. A medida que surjan los problemas de comunicación y sea más difícil el seguimiento de las dinámicas, se volverá más importante el apoyo con materiales favorecedores y potenciadores de la comunicación.

De esta manera queda manifiesta la importancia de realizar un proyecto flexible y dinámico en el que se vaya acompasando la evolución de la enfermedad y las características individuales de las díadas. Las tareas deben ser sencillas, con instrucciones concretas y sin grandes exigencias, para evitar la frustración de no comprender las consignas o no poder realizarlas. Para esto se le da a las actividades un carácter procedimental, en el entendido de que las personas con demencia se benefician de los procedimientos al conservar la memoria implícita hasta fases avanzadas (Lorente, 2003). El cuidador familiar, tendrá la oportunidad de hacer preguntas y de explorar sus posibilidades como “estimulador” en un clima de contención y seguridad, así como recibirá señalamientos o pautas que ayuden a mejorar la función.

Con frecuencia bisemanal, la *segunda unidad de trabajo* tendrá un espacio destinado para el trabajo por separado con los cuidadores familiares. De esta manera y teniendo en cuenta estos datos que reflejan la realidad de la mayoría de los cuidadores se propondrá a los familiares un espacio y un tiempo dentro del encuadre de las sesiones. En el mismo se favorecerá el intercambio y la construcción de un saber acerca de la enfermedad y sus características, así como de alternativas y estrategias para hacer frente a las complicaciones más frecuentes.

La *tercera unidad de trabajo*, se encuentra representada por las actividades de estimulación cognitiva y de praxia fina, cuyos objetivos y grado de exigencia, irán variando de acuerdo a la progresión de la enfermedad. De esta manera, se brindará al cuidador estrategias para acompasar tres niveles progresivos de dete-

rioro cognitivo como forma de lograr el mantenimiento de la actividad cuando el PIIG-dem haya culminado.

Finalmente, como forma de dar cierre a la sesión, se lleva a cabo el *ritual de Despedida*. Los rituales tienen como función asegurar al sujeto permitiéndole anticipar las actividades y organizarse. Las personas con demencia sufren una gradual desestructuración de su esquema espacio-temporal, que no les permite realizar anticipaciones u organizarse en sus actividades. Esto es vivenciado con una fuerte carga afectiva debido a la permanente incertidumbre de lo que vendrá, por lo que resulta imprescindible incluir este aspecto en el abordaje. Es así que se introducen los llamados “rituales” como momentos de referencia estable dentro de la sesión, al inicio y final de la misma.

Las unidades de trabajo se muestran claramente definidas por áreas de desempeño, para responder a la necesidad del cuidador de cubrir cada una de ellas con ejercicios específicos y pre diseñados. Si el objetivo fundamental de la intervención es formar a los cuidadores como principales agentes de estimulación de sus familiares, entonces sería un error pretender que éstos realicen la tarea con la idoneidad de un profesional formado. Por este motivo, el equipo de intervención debe ser muy cuidadoso en la selección de actividades, para que las mismas sean de fácil reproducción, disfrutables para ambas partes de la díada, y con las que el cuidador se perciba a sí mismo como efectivo en su tarea.

Se prevé una serie de etapas o hitos a cumplir para ir monitoreando el progreso del PIIG-dem. Cada una de las unidades de trabajo tiene sus propios hitos, que de ser alcanzados determinarán el pasaje a un siguiente nivel en esa área. De esta manera, cada unidad de trabajo funciona de manera independiente de las otras, contemplando las posibilidades o dificultades diferenciales de cada persona con demencia y su cuidador. El objetivo de fijar hitos radica en la necesidad de protocolizar la intervención, como forma de poder demostrar la eficacia de la intervención disminuyendo al máximo las variaciones inter-equipo.

Recursos Humanos

Para la ejecución del proyecto se conformó un equipo integrado por Especialistas en Gerontopsicomotricidad (Escuela de Graduados de Facultad de Medicina, Facultad de Medicina, UdelaR) o en fase avanzada de su formación de posgrado que realizaron el trabajo de campo a través de la aplicación del programa PIIG-dem.

Aspectos Éticos

Se tuvieron en cuenta las consideraciones establecidas en el Decreto de Ley 309/008 vigente en el Uruguay en relación con la experimentación con seres humanos, se mantendrá la confidencialidad de los datos obtenidos y la libre participación en el estudio de las personas involucradas. De esta manera la díada pudo por propia voluntad abandonar el estudio cuando así lo deseara.

El equipo de profesionales encargados de la ejecución del trabajo de campo, recibió una capacitación de un mes de duración a cargo de los investigadores responsables. La misma comprendió el entrenamiento en la batería de valoración, así como del dispositivo prediseñado de intervención en domicilio. Para ello, se utilizó una metodología didáctica basada en clases expositivas, dinámicas de rol-play, soporte audiovisual, e instancias de discusión grupal que incluyeron no solo los aspectos técnicos de la intervención, sino también aquellas dimensiones éticas y humanas que involucra el trabajo y la investigación con seres humanos y poblaciones vulnerables.

Resultados

Se registraron 14 díadas, conformadas por el paciente y su cuidador, 9 de los pacientes son mujeres (64.3%) y 5 son hombres (35.7%); la edad promedio de éstos es de 81 años (± 5.45 años), en tanto, la edad promedio de los cuidadores es de 60,8 años (± 11.3 años). Se evaluaron variables relacionadas con la enfermedad del paciente, entre ellas la encefalopatía de base que presenta y los años de diagnóstico de la misma. En referencia a la encefalopatía de base se observó que 71.4% presentan Enfermedad de Alzheimer y el resto (28.6%) presentan enfermedad mixta, de las cuales hace, en promedio, 9.8 años desde su diagnóstico. Además, se evaluaron variables relacionadas con el cuidador, entre ellas el grado de parentesco del cuidador con el paciente, las horas dedicadas en promedio semanales al cuidado y si comparten el cuidado con otra persona. Se pudo observar que el 57.1% de los cuidadores son hija/o del paciente, mientras que el 42.9% son cónyuge del mismo; que el 57.1% de los cuidadores comparten el cuidado de su familiar con otra persona, mientras que el 42.9% de los cuidadores no lo hacen. Con respecto a la cantidad de horas semanales en promedio que el cuidador dedica al cuidado de su familiar, se observa que el 57.1% de los cuidadores dedican entre 65 y 100 horas al cuidado, el 28.6% dedica más de 110 horas de cuidado a su familiar, el 7.1% dedica menos de 30 horas al cuidado de su familiar, y el mismo porcentaje dedica entre 35 a 60 horas semanales.

Las díadas reclutadas fueron asignadas al grupo de intervención. Se les realizó una valoración inicial previa a la aplicación del PIIG-dem, una valoración luego de la intervención y una valoración de seguimiento a los 3 meses de finalizada la intervención.

Los datos de los puntajes promedio para cada escala aplicada, en las tres fases de valoración se resumen en la Tabla 1.

Se realizó la prueba de Friedman (Tabla 2) para evaluar si los puntajes de las escalas presentaban diferencias antes de la intervención, luego de la intervención y en el seguimiento. Con excepción de la escala de Barthel, las demás escalas muestran diferencias significativas en los puntajes en las diferentes fases de valoración.

Tabla 1*Puntajes Promedio de Escalas Utilizadas en el PIIG-I en las Tres Fases de Valoración*

Escala	Valoración inicial <i>Media±desvío estándar</i>	Post intervención <i>Media±desvío estándar</i>	Seguimiento <i>Media±desvío estándar</i>
QOL-AD	26.57 ± 3.39	32.50 ± 6.15	34.14 ± 4.96
ZARIT	44.43 ± 14.15	33.79 ± 15.89	31.50 ± 14.09
PCI-S	28.71 ± 4.34	42.14 ± 11.59	43.36 ± 13.32
NPI-Q	36.07 ± 17.91	19.86 ± 17.21	16.71 ± 14.75
ADAS-COG	30.07 ± 10.51	24.0 ± 10.1	23.79 ± 9.70
BARTHEL	77.50 ± 14.77	82.86 ± 14.37	82.14 ± 14.51

Media±desvío estándar

Tabla 2*Valor p para Prueba de Friedman para Cada Escala*

Escala	Valor-p
QOL-AD	<0.001
ZARIT	0.001
PCI-S	<0.001
NPI-Q	<0.001
ADAS-COG	0.027
BARTHEL	0.098*

Nota: *valor p no significativo

Las diferencias estadísticamente significativas en las fases para las áreas de calidad de vida, sobrecarga del cuidador, síntomas psico-comportamentales asociados a la demencia y desempeño cognitivo, nos indican la importancia de la implementación de una intervención que apunte a potenciar las capacidades intra-familiares de cuidado en territorio y estimulación de la autonomía de las personas mayores con demencia.

Discusión

El impacto del Programa de Intervención Integral Gerontopsicomotriz en domicilio (PIIG-dem) sobre el cuidador y la forma en que se brindan estos cuidados puede suponer un menor riesgo de claudicación familiar y un retraso en la institucionalización de la persona con demencia. A su vez, al mantener el mayor grado de autonomía en la persona con demencia contribuye a lo antedicho. Así, un programa de este tipo supone fortalecer los cuidados familiares y ralentizar la entrada de la persona con demencia a niveles más altos de dependencia y por tanto de cuidados más intensos y complejos. Esta investigación pretende ser un aporte a un campo en construcción, como lo es el tratamiento de las demencias y la atención al cuidador, a través de la socialización de los resultados de la evaluación de un modelo de atención que tome la díada persona con demencia y su cuidador familiar como eje.

Referencias

- Aravena, J. M., Albala, C. y Gitlin, L. N. (2018). Measuring change in perceived well-being of family caregivers: Validation of the Spanish version of the Perceived Change Index (PCI-S) in Chilean dementia caregivers [Medición del cambio en el bienestar percibido de los cuidadores familiares: Validación de la versión en español del Índice de Cambio Percibido (PCI-S) en cuidadores chilenos con demencia]. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(1), e120-e130. <https://doi.org/10.1002/gps.4734>
- Boada, M., Cejudo, J. C., Tàrraga, L., López, O. L. y Kaufer, D. (2002). Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q): validación española de una forma abreviada del Neuropsychiatric Inventory (NPI) [Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q): validación española de una forma abreviada del Neuropsychiatric Inventory (NPI)]. *Neurología*, 17(6), 317-323.
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C. y Millán, T. (2009). Validación en Chile de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica de Chile*, 137(5), 657-665. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>
- Cid-Ruzafa, J. y Damián-Moreno, J. (1997). Valoración de la discapacidad física: el Índice de Barthel. *Rev Esp Salud Pública*, 71, 177-137.
- Grupo de Trabajo de Neuropsicología Clínica de la Sociedad Neurológica Argentina. (1999). La escala de evaluación de enfermedad de Alzheimer en la Argentina: instrucciones para su administración. *Revista de Neurología Argentina*, 24(3), 139-145.
- Keogh, F., Mountain, G., Jodrell, P. y Lord, K. (2019). Psychosocial interventions for community-dwelling people following diagnosis of mild to moderate dementia: findings of a systematic scoping review [Intervenciones psicosociales para personas que viven en la comunidad después del diagnóstico de demencia leve a moderada. Hallazgos de una revisión sistemática del alcance]. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(6), 641-651. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2018.12.027>
- McLean, A. (2007). Dementia care as a moral enterprise: a call for a return to the sanctity of lived time [El cuidado de la demencia como empresa moral: un llamado a la vuelta a la santidad del tiempo vivido]. *Alzheimer's Care Today*, 8(4), 360-372.
- Monteiro, A. M. F., Santos, R. L., Kimura, N., Baptista, M. A. T. y Dourado, M. C. N. (2018). Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review [Estrategias de afrontamiento entre cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer: una revisión sistemática]. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 40(3), 258-268. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2017-0065>
- Moon, H. y Adams, K. B. (2013). The effectiveness of dyadic interventions for people with dementia and their caregivers [La efectividad de las intervenciones diádicas para personas con demencia y sus cuidadores]. *Dementia*, 12(6), 821-839. <https://doi.org/10.1177/1471301212447026>
- Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., del Ser, T., Woods, B., Beck, C., Auer, S., Lai, C., Spector, A., Fazio, S., Bond, J., Kivipelto, M., Brodaty, H., Rojo, J. M., Collins, H., Teri, L., Mittelman, M., Orrell, M., ... y Muñoz, R. (2010). Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: una revisión sistemática. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 30(2), 161-178. <https://doi.org/10.1159/000316119>
- Organización Mundial de la Salud (OMS) y Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2013). *Demencia: una prioridad de salud pública*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/98377>
- Parra, M. A., Baez, S., Allegri, R., Nitrini, R., Lopera, F., Slachevsky, A., Custodio, N., Lira, D., Piguat, O., umfor, F., Huepe, D., Cogram, P., Bak, T., Manes, F. e Ibañez, A. (2018). *Dementia in Latin America Assessing the present and envisioning the future [Demencia en América Latina evaluando el presente y visualizando el futuro]*. *Neurology*, 90(5), 222-231. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000004897>
- Pérez, R. (2013) Demencias, salud mental y exclusión social. En N. De León (Coord.), *Salud Mental en debate. Pasado, presente y futuro de las políticas en salud mental* (pp. 151-166). Psicolibros.
- Pérez, R. (2018). El tratamiento de las demencias en el sistema de salud de Uruguay. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 8(2), 139-169. <https://doi.org/10.26864/pcs.v8.n2.8>
- Rosas-Carrasco, Ó., Torres-Arreola, L. D. P., Guerra-Silla, M. D. G., Torres-Castro, S. y Gutiérrez-Robledo, L. M. (2010). Validación de la escala Quality of Life in Alzheimer's Disease (QOL-AD) en pacientes mexicanos con demencia tipo Alzheimer, vascular y mixta. *Rev Neurol*, 51(2), 72-80.
- Sánchez, B., Chaparro, L. y Carrillo, G. M. (2016). La carga del cuidado en la enfermedad crónica en la diada cuidador familiar-receptor del cuidado. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 18(2), 43-60.
- Serdà i Ferrer, B.-C., Ortiz Collado, A. y Àvila-Castells, P. (2013). Reeducación psicomotriz en personas con enfermedad de Alzheimer. *Revista Médica de Chile*, 141(6), 735-742. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872013000600007>

- Smits, C. H., De Lange, J., Dröes, R. M., Meiland, F., Vernooij-Dassen, M. y Pot, A. M. (2007). Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review [Efectos de los programas de intervención combinados para personas con demencia que viven en el hogar y sus cuidadores: una revisión sistemática]. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A Journal of the Psychiatry of Late Life and Allied Sciences*, 22(12), 1181-1193. <https://doi.org/10.1002/gps.1805>
- Van't Leven, N., Prick, A. E. J., Groenewoud, J. G., Roelofs, P. D., de Lange, J., & Pot, A. M. (2013). Dyadic interventions for community-dwelling people with dementia and their family caregivers: a systematic review [Intervenciones diádicas para personas con demencia que viven en la comunidad y sus cuidadores familiares: una revisión sistemática]. *International Psychogeriatrics*, 25(10), 1581-1603. <https://doi.org/10.1017/S1041610213000860>