

“Lo difícil no es cuidarla”: Configuraciones del cuidado familiar en la Enfermedad de Alzheimer Precoz por mutación E280A¹

Temática: La presente investigación describe la experiencia de cuidado en linajes familiares que han convivido durante generaciones con una forma hereditaria de Alzheimer Precoz.

1. Planteamiento del problema

La demencia es una condición caracterizada por el deterioro progresivo de funciones cognitivas como la memoria, el lenguaje, el razonamiento, entre otras, que interfiere de manera significativa con la independencia personal, las actividades habituales y las relaciones con los demás (APA, 2013). No es una enfermedad en sí misma, sino que es la consecuencia del deterioro neurológico causado por diversas causas, entre las cuales, la más común y conocida es la Enfermedad de Alzheimer.

Debido a que la forma más frecuente de la Enfermedad de Alzheimer es la tardía, erróneamente se ha asociado esta condición con las personas mayores. Sin embargo, entre el 5 y el 10% de las personas que presentan demencia tipo Alzheimer manifiestan los síntomas antes de los 65 años, en cuyo caso se denomina Alzheimer Precoz. Esta presentación de la enfermedad es poco común, pero, aproximadamente en el 13% de los casos existe una fuerte predisposición genética a heredar el padecimiento (Padrón, Gra, & Llibre, 2002). Este tipo de Alzheimer familiar sigue un patrón de herencia autosómica dominante, de modo que, si una persona recibe el gen de uno de sus progenitores, existe una alta probabilidad de que la enfermedad se exprese.

La Enfermedad de Alzheimer Familiar Precoz se diagnostica en familias que tienen múltiples miembros afectados con demencia tipo Alzheimer, en los cuales la edad de inicio suele ser antes de los 65 años y a edades tan tempranas como los 30 años. El diagnóstico incluye una valoración clínica y exámenes genéticos para buscar alguna variante patogénica ya documentada como causante de Alzheimer Familiar.

Alrededor del mundo se han identificado varias genealogías con esta forma de la enfermedad. Sin embargo, en Antioquia se han registrado los linajes más extensos, siendo reconocidos como el mayor grupo poblacional con esta condición. Se calcula que en esta región existen alrededor de 50 brazos familiares afectados, en los que se han detectado más de 200 historias de demencia tipo Alzheimer a lo largo de 7 generaciones, con una edad de inicio de los síntomas entre los 40 y los 45 años. La mutación genética causante ha sido nombrada E280A y es conocida como “la mutación paisa”. Se cree que actualmente existen alrededor de 1200 portadores de esta mutación, muchos de ellos aún sin desarrollar síntomas. Este fenómeno, único en el mundo, entraña importantes retos para estas familias que han convivido durante generaciones con una enfermedad progresiva e incurable.

Las familias portadoras de la mutación E280A son originalmente de procedencia rural y muchas de ellas han vivido en áreas remotas, en condiciones de

¹ Este resumen corresponde a la tesis presentada para optar al título de Doctora en Psicología de la Universidad de Salamanca.

pobreza y han sido afectadas por el conflicto armado. En la actualidad, muchos de sus miembros se han desplazado a entornos urbanos, lo que ha ocasionado que se dispersen por otras regiones. Es así como recientemente se han detectado portadores de la mutación en Barranquilla, Cúcuta, Bogotá y Cali. Sin embargo, la mayor parte de este desplazamiento se ha concentrado en el Valle de Aburrá, una subregión ubicada en el centro-sur del departamento de Antioquia, donde se centra esta investigación.

Ahora bien, el avance de la enfermedad y la progresiva dependencia funcional de la persona con demencia hace necesaria la presencia de un cuidador. Esta labor es asumida, la mayoría de las veces, por familiares que no cuentan con conocimientos formales sobre el cuidado, no obtienen remuneración económica y, además, tienen un vínculo afectivo con la persona a la que asisten. Este cuidado se caracteriza por ser de larga duración y de intensa carga asistencial en las últimas fases de la enfermedad. Además, en el Alzheimer Familiar Precoz esta función está atravesada por cargas emocionales adicionales, como el desconcierto por recibir un diagnóstico de demencia en un pariente joven, el temor por haber heredado la mutación y la conmoción al ver enfermar (y cuidar) a múltiples miembros de la familia.

Investigaciones previas en este campo han encontrado que, debido a que un diagnóstico de Alzheimer en una persona joven es inesperado, los familiares que asumen el cuidado tienen más dificultades para asimilar tanto el diagnóstico como su nuevo rol y se perciben como menos preparados (Ducharme et al., 2014). Además, las personas con demencia precoz y sus familias deben lidiar con una menor conciencia social sobre las implicaciones de su enfermedad y experimentan mayor estigmatización (Dourado et al., 2017). Pese a la relevancia del tema y a la necesidad de comprender la complejidad de esta experiencia, aún hay pocos estudios que examinen el impacto de cuidar en grupos familiares que conviven con formas hereditarias de Alzheimer Precoz.

2. Propósito

El objetivo del presente trabajo es comprender cómo se configura la experiencia de los cuidadores familiares de personas con Alzheimer Precoz portadores de la mutación E280A. Para ello, se consideraron desenlaces psicológicos y categorías que han sido abordados en investigaciones sobre cuidado familiar: ansiedad, depresión y sobrecarga, percepción de apoyo social, resiliencia, autoeficacia en el cuidado y estrategias de afrontamiento. Se busca profundizar en las narrativas que construyen estos cuidadores en torno a su experiencia y de qué manera estas contribuyen al bienestar o al malestar psicológico.

3. Metodología

Esta investigación se llevó a cabo bajo un diseño de modelo mixto de tipo convergente, en el que se articulan simultáneamente los paradigmas cuantitativo y cualitativo. Para la recolección de información se emplearon los siguientes instrumentos: Entrevista semi-estructurada, Escala de ansiedad y depresión de Goldberg, Escala Zarit de sobrecarga del cuidador, Escala de Estrategias de afrontamiento (EEC-M), Cuestionario de apoyo social (MOS), Escala Autoeficacia para cuidadores y Escala de Resiliencia SV-RES. La gestión y análisis de datos se realizó con los programas SPSS 23 (para los datos cuantitativos) y NVivo 11 (para los datos

cualitativos). Para la interpretación de la información se recurrió a la triangulación convergente con la técnica que Wisdom y Creswell (2013) denominan *side by side*.

La selección de los participantes se efectuó a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia. Por motivos de accesibilidad y seguridad se decidió contar con participantes que vivieran en zonas urbanas o corregimientos en los que se pudiera efectuar una visita domiciliaria. A través de la base de datos del Grupo de Neurociencias de Antioquia se identificaron 63 cuidadores familiares que reunían los requisitos para participar: Ser cuidador principal de una persona con Alzheimer Precoz por mutación E280A, tener una relación de parentesco (ya sea por consanguinidad o filiación), no recibir remuneración económica y residir en el Valle de Aburrá. Finalmente, se contó con la participación de 50 cuidadores residentes de los municipios: Copacabana, Bello, Medellín, Itagüí, Envigado, Caldas y La Estrella.

El Consentimiento Informado fue aprobado por el Comité de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia. Se siguieron los principios de la investigación con personas de acuerdo con la Declaración Universal de Principios Éticos para Psicólogas y Psicólogos (IUPsyS, 2008), enfatizando en el respeto a la integridad, la dignidad, la seguridad y la privacidad.

4. Resultados

Acerca de los factores sociodemográficos, se encontró mayor participación de mujeres en el cuidado (84%) y el parentesco predominante es hijo (42%), seguido de cónyuges (16%). El 40% de los cuidadores tienen parentesco no consanguíneo (cuñadas, nueras y cónyuges) y el 60% son cuidadores con vínculo consanguíneo (hermanas, hijos, madres, tías y una sobrina-nieta). El rango de edad está entre los 18 y los 80 años ($M=45.66$; $DT=16.8$). El 62% de los participantes dedica tiempo completo a la labor de cuidar. El 16% lleva ejerciendo esta función entre 10 y 15 años, un 30% entre 5 y 9 años, y el 54% restante, un periodo inferior a 5 años. Se destacan los casos de una joven de 18 años que ejerce como cuidadora desde los 11 años, el de una mujer mayor que ha cuidado a parientes de tres generaciones, una tía que cuida simultáneamente a dos de sus sobrinos y tres hermanas que llevan 15 años cuidando de su madre.

En relación con la situación laboral, el 40% de las cuidadoras son amas de casa y el 24% cuentan con un contrato laboral, los demás están desempleados (16%), son trabajadores independientes (8%), pensionados o jubilados (8%) y estudiantes universitarios (4%). En cuanto a las condiciones económicas, el 5% de los hogares no cuenta con ingresos fijos, el 38% perciben un salario mínimo o menos, el 50% devenga a partir de dos salarios mínimos y el 7% prefirió no aportar información.

4.1 “Yo me siento cansada es mentalmente, emocionalmente”

Con respecto a los desenlaces psicológicos, se halló que el 74% de los participantes presentan signos de ansiedad, el 76% síntomas de depresión y el 50% experimentan sobrecarga. En el análisis cualitativo los síntomas de ansiedad más recurrentes fueron: preocupación por el futuro y la propia salud, dificultades de atención y memoria, tensión (dolor de cabeza y cuello, incapacidad para relajarse), irritabilidad, insomnio, aumento de la ingesta de alimentos e inquietud motora. Aunque, las mujeres

mostraron una leve tendencia a estar más ansiosas que los hombres, los resultados estadísticos no permiten atribuir al género en sí mismo la diferencia de puntuaciones. Los relatos sugieren que, la ansiedad de este grupo de cuidadores estaría relacionada con preocupaciones financieras o conflictos familiares más que con las tareas de cuidado. Así mismo, con la incertidumbre de portar la mutación, heredarla a sus hijos o el temor de que otro familiar enferme y no estar en capacidad de cuidarlo.

Pese a los altos indicios de depresión, solo tres de los cuidadores manifestaron tener diagnóstico y seguir un tratamiento farmacológico (no reciben apoyo psicoterapéutico). Al igual que con la ansiedad, algunos participantes manifiestan que las tareas de cuidado no son la fuente de depresión, sino “el encierro”, su propio aislamiento social o el de su pariente, la indiferencia de la familia, el proceso de aceptación del diagnóstico y el deterioro de su ser querido.

Por su parte, la sobrecarga está relacionada con la percepción de que las exigencias del cuidado exceden los recursos para afrontarlas, pues las tareas son numerosas y complejas: trámites legales y de salud, apoyo permanente en actividades básicas cotidianas y de la vida diaria, así como cuidados de enfermería. Los estresores cambian de acuerdo a la fase de la enfermedad y a cómo evoluciona la capacidad de afrontamiento del cuidador. Inicialmente se atraviesa un periodo de confusión, tristeza y desconcierto por los cambios en su ser querido. Algunos participantes expresan que las primeras fases de la enfermedad son las más complejas desde el punto de vista emocional. Mientras que, las fases moderada y avanzada se tornan complejas desde el punto de vista instrumental.

Los análisis estadísticos mostraron que la ansiedad, la depresión y la sobrecarga están fuertemente relacionadas, de manera que, al aumentar los niveles de una de estas variables también aumentan las demás. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas con relación al género, al nivel educativo, a la fase de la enfermedad o el tiempo dedicado al cuidado. Pero, se halló que a menores ingresos económicos mayor ansiedad y sobrecarga. Asimismo, los participantes con parentesco consanguíneo mostraron una tendencia a estar más sobrecargados. En cambio, los parientes no consanguíneos aludieron más a la ansiedad. Los cuidadores cuyo pariente con demencia se encuentra en las primeras fases de la enfermedad suelen mencionar más síntomas de ansiedad; en tanto que, los cuidadores que deben apoyar a su familiar en situación de dependencia permanente hacen más alusiones a la depresión y la sobrecarga. También se observa que las narraciones en torno a la ansiedad son levemente mayores en los cuidadores que llevan hasta 4 años cuidando. En los cuidadores que llevan entre 5 y 9 años aumentan las referencias a la depresión.

4.2 “Todos reaccionamos de diferentes maneras”

Los cuidadores evidenciaron distintos modos de afrontamiento, algunos de tipo activo como la búsqueda de apoyo (social o profesional), diálogo/concertación familiar y la solución de problemas. Otras estrategias son evitativas como la espera, la negación, callar acerca del problema y la evitación (cognitiva o emocional). Y las demás son estrategias centradas en la evaluación: humor, paciencia/tolerancia, reevaluación positiva/resignificación, aceptación y religiosidad/espiritualidad. El pensamiento excesivo o rumiación emergió en los testimonios como desencadenante de la ansiedad,

y también como respuesta a ésta. En la mayoría de los casos responde a la necesidad de anticiparse al progreso de la enfermedad.

Al abordar la posibilidad de heredar la mutación se identifican tres formas de afrontamiento: negación, pensamiento excesivo y evitación cognitiva.

4.3 “Esto es un crecimiento personal”

En general, los cuidadores de este estudio presentaron puntuaciones altas en resiliencia. El análisis cualitativo permitió identificar que, en muchos casos, existe una capacidad resiliente previa que podría explicar la disponibilidad para brindar ayuda. Otros participantes consideran que la exposición a las progresivas demandas del cuidado ha provocado un aprendizaje, tanto emocional como instrumental.

“Yo pienso que soy lo que soy por lo que he vivido, y no me arrepiento. Me siento demasiado comprensiva, incluso siento que a veces entiendo al ser humano más que a un profesional que trabaja con él (...) porque he tenido que enfrentar muchas cosas (...) he aprendido a ceder, a conceder, a entender.” D.1, hija, 40 años.

“Yo considero el crecimiento personal, el sacar provecho de todas estas circunstancias para yo realizarme, para mi experiencia como persona, como mujer, como miembro de la familia. El saber sortear tantas cosas, adquirir cierta madurez.” D.5, cuñada, 63 años.

“Yo como que valoro más la vida, yo digo: ‘ay, no, uno sí se tiene que cuidar y tiene que tener como más amor’, ¿no? (...) Uno a veces que no piensa que se va a enfermar, tanta vanidad, tanto orgullo o egoísmo.” L.2, esposa, 60 años.

Algunos de los factores que favorecen la resiliencia en los participantes son la cohesión familiar previa, contar con apoyo afectivo e interacción social positiva y usar estrategias de afrontamiento activas. Igualmente, los sentimientos de gratitud hacia la persona cuidada, la esperanza, la satisfacción, la autonomía y la autogestión mejoran la capacidad para sortear la situación. Las dos últimas se explican porque, ante la falta de apoyo, se desarrollan habilidades de organización y ejecución. De igual forma, quienes informan recurrir a la paciencia, la tolerancia y el humor expresan mayor serenidad y ajuste a su rol. Por su parte, la reevaluación positiva o resignificación y la aceptación permiten centrarse en lo positivo de la experiencia, como el crecimiento personal, el aprendizaje, la madurez y la responsabilidad, así como sentimientos de gratitud y compasión. En contraste, los principales aspectos que afectan la resiliencia están relacionados con los cambios o la interrupción de sus planes de vida, así como con la pérdida de iniciativa y la capacidad para proyectarse a futuro. Del mismo modo, las estrategias evitativas están asociadas a menor resiliencia y menor sensación de control.

4.4 “Yo no sería capaz de dejarlo en manos de otra persona”

Los participantes también obtuvieron puntuaciones altas en autoeficacia para responder a los comportamientos disruptivos de su pariente, para afrontar pensamientos negativos asociados al cuidado y para realizar trámites en salud. Sin embargo, fueron bajas en la autoeficacia para obtener respiro. Esto último estuvo asociado a la percepción de apoyo social. Los datos cuantitativos de esta dimensión indican que el 78% de los cuidadores recibe algún tipo de apoyo. No obstante, en los relatos se evidenció una notoria insatisfacción. La ayuda económica (en dinero o

especie) es la más común, aunque es percibida como insuficiente y desligada emocionalmente. En cambio, el apoyo instrumental, que permitiría obtener respiro, es el menos disponible o es percibido como de mala calidad. En general, el desconocimiento sobre la enfermedad dificulta encontrar apoyo emocional e información útil en vecinos, amigos e, incluso, en algunos profesionales; al respecto son reiteradas las expresiones de tipo: “es que nadie entiende”.

Sin embargo, en el análisis del discurso también se detectaron aspectos subjetivos que predisponen a que el cuidador no busque o no acepte el relevo de sus funciones: perfeccionismo, sentimiento de autosuficiencia y asumir el cuidado como una responsabilidad indelegable. En los cuidadores que cuentan con menos opciones de respiro se hacen evidentes afectaciones físicas como dolores articulares, de cabeza, nuca o espalda y problemas óseos (en la columna y los hombros). Estos participantes aseguran que no tienen tiempo para atender sus problemas de salud y prefieren posponer los procedimientos o tratamientos.

En el análisis cualitativo de la autoeficacia emergió una subcategoría que se denominó “Habilidades de cuidado”. En esta se abordan la adquisición paulatina de destrezas, el proceso de adaptación y los conocimientos previos debido a la historia familiar con la enfermedad; así como los recursos emocionales e instrumentales y el sentimiento de competencia personal.

"Como yo crecí aquí y aquí han cuidado tantos familiares enfermos, yo he visto... yo ya sé. Yo no veo que tengan que enseñarme cómo cuidar a mi tía." E.1, sobrina-nieta, 18 años.

"Aprendí mucho de mi tío [a quien cuidó previamente] y esa es la razón por la que, gracias a Dios, entiendo mucho a mi mamá y sé cómo la voy a cuidar." M.5, hija, 46 años.

4.5 “Cuando las cosas se trabajan con vocación se hacen más llevaderas, el corazón da”

La triangulación de datos cuantitativos y cualitativos arrojó múltiples interconexiones entre las dimensiones examinadas. Para ilustrarlo se elaboraron las figuras 1 y 2, en las que se resumen los factores de riesgo y protectores más relevantes. Las gráficas detallan la dirección de la relación (representada con una flecha) y la influencia de la variable, expresada en signos positivos (+) y negativos (-). Así, por ejemplo, se observa que la evitación emocional se asocia con mayores niveles de depresión, ansiedad y sobrecarga, al tiempo que implica menor capacidad para afrontar pensamientos negativos y para obtener respiro, así como menor resiliencia. La expresión de dificultad de afrontamiento tiene relación con mayor depresión y ansiedad. Y quienes han estado más años dedicados al cuidado están más sobrecargados y tienen más dificultades para responder a los comportamientos disruptivos de la persona bajo su cuidado.

Los factores protectores frente a la depresión, la ansiedad y la sobrecarga son la resiliencia y la interacción social positiva. Mientras que, las dimensiones de la autoeficacia tienen distintas asociaciones con cada desenlace. Tal es el caso de la obtención de respiro que se asocia con menor ansiedad y sobrecarga, pero no se asoció con la depresión.

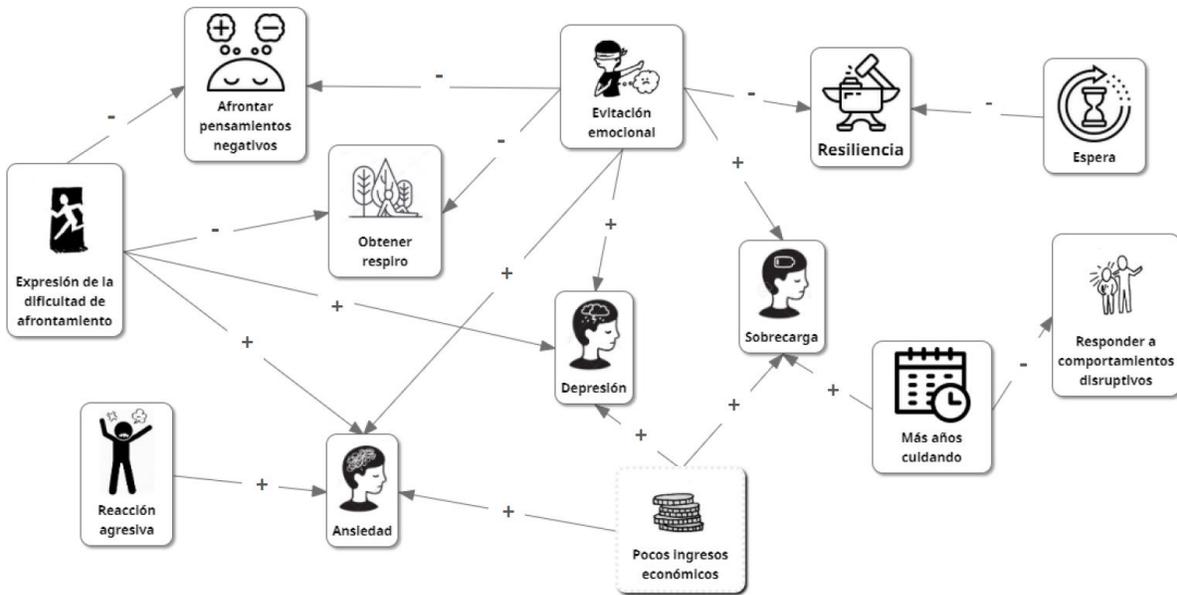


Figura 1. Factores de riesgo identificados en los participantes.

Algunas variables tienen un efecto indirecto sobre otras, particularmente el parentesco, pues su efecto sobre la depresión, la ansiedad y la sobrecarga está mediado por la autoeficacia para afrontar pensamientos negativos. Así, en los cuidadores con parentesco no consanguíneo y alta autoeficacia para afrontar pensamientos negativos se observa una disminución de las puntuaciones de estos tres desenlaces. La relación entre parentesco y sobrecarga también está mediado por la reevaluación positiva y la autoeficacia para responder a comportamientos disruptivos.

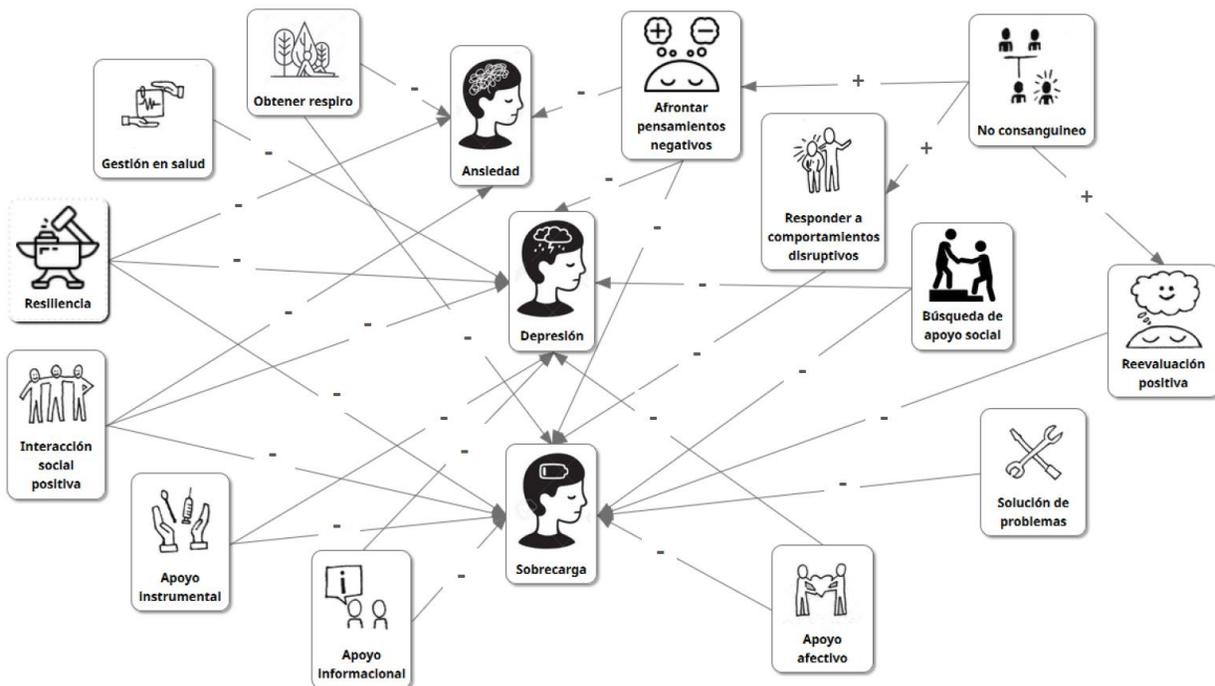


Figura 2. Factores protectores identificados en los participantes.

En opinión de muchos cuidadores, el amor y la fe son los sentimientos que más ayudan a amortiguar los impactos negativos de la experiencia. Estas respuestas fueron mayoritarias entre cónyuges, hijos y hermanos, en los que hay una fuerte implicación afectiva, mientras que en otros parentescos se hace alusión a la gratitud o al sentido del deber.

Pese a los altos niveles de resiliencia evidenciados en la mayoría de los participantes, llama la atención la elevada presencia de síntomas de depresión, ansiedad y sobrecarga. Quizás se podría pensar que, la situación específica de algunos cuidadores puede llegar a agotar sus recursos psíquicos de afrontamiento. Tal es el caso de los cuidadores que están en riesgo genético, para quienes la experiencia resulta particularmente confrontadora pues, al proceso de aceptación del diagnóstico y a la adaptación al rol, se suman la pérdida paulatina de su ser querido y la anticipación de ese deterioro en sí mismo u otro familiar.

“Fue muy devastador, fue muy doloroso tratar de comprender qué era lo que sucedía a alguien tan joven, alguien que era un ejemplo a seguir, como mi motor, mi ayuda en muchas cosas. Y saber que tenía algo así sin todavía saber la magnitud de lo que era, fue muy duro. Ya sabiendo la magnitud de lo tan grande que era el asunto fue aún peor (risa) (...) Verla cada día retroceder, desarmarse como un rompecabezas que va perdiendo fichas. Es muy doloroso y aún más doloroso cuando pienso que de pronto ese sea mi futuro también. Aún más devastador y desconsolador cuando pienso que, de pronto en unos años, no muy lejanos, soy yo la que de pronto vaya a estar en esa condición.” P.2, hija, 33 años.

5. Conclusiones

Este recorrido evidencia que en torno al cuidado familiar en el Alzheimer Precoz hereditario se teje una narrativa compleja, con multiplicidad de significados, estados anímicos, percepciones, interpretaciones y modos de afrontamiento. Uno de los rasgos más notorios en la experiencia de estas familias es que el cuidado se configura como un asunto transgeneracional que produce un fuerte impacto psicológico, pero también trae aspectos positivos. Algunos de ellos son los sentimientos de satisfacción y competencia personal; así como, la construcción y transmisión de saberes sobre el cuidado y la enfermedad por la presencia de afectados durante varias generaciones.

Sin embargo, y pese a las distintas herramientas psicológicas desplegadas, el estrés continuado de cuidar de varios familiares o el temor por heredar la enfermedad interfieren significativamente con el bienestar psicológico del cuidador. Por eso, los hallazgos de este estudio revelan que, si bien en el componente asistencial el cuidado es similar al del Alzheimer tardío, el contexto de cuidado y las condiciones psicológicas del cuidador son diferentes. Por eso, esta población requiere medidas específicas de apoyo.

Una las necesidades apremiantes es contar con opciones de descanso. Sin embargo, es preocupante la falta de servicios de apoyo y de relevo para cuidadores de personas con demencia precoz, pues los servicios están enfocados en adultos mayores. Se requiere más conciencia pública y más servicios estatales, tanto para la persona con demencia como para su grupo familiar. En Medellín, donde se cuenta con una Política Pública para el cuidador desde 2015, se espera que se visibilice la situación de estas familias y se priorice la atención integral a los cuidadores, sin

embargo, la política es aún desconocida para muchos de ellos. Además, si bien el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia establece medidas para hacer frente a la demencia (Minsalud, 2017), no se especifican acciones diferenciales para personas con demencia precoz y sus familias. Los profesionales, los medios de comunicación y las instituciones también deben asumir el compromiso de brindar información clara y veraz, que ayude a reducir las ideas erróneas y el estigma sobre esta condición.

Otras necesidades se derivan de la etapa de la vida en la que se encuentra el cuidador, así como los otros roles que cumple a nivel familiar y social. En particular, se requiere orientación con respecto a la transición al rol de cuidador en cónyuges e hijos, debido a la redefinición de la propia identidad y de las relaciones con su familiar. También, se requiere acompañamiento “post-cuidado” para elaborar el duelo por el fallecimiento de su ser querido y retomar o construir sus proyectos vitales.

Los programas de acompañamiento a los cuidadores familiares, además de orientarse hacia el desarrollo de destrezas de cuidado instrumental, también deben favorecer mecanismos de afrontamiento para mantener o restaurar el bienestar psicológico. Para ello, es necesario que los profesionales reconozcan, comprendan y validen esta experiencia única, pues, no se pueden estandarizar las intervenciones ante vivencias singulares. Adicionalmente, se deben diseñar programas dirigidos al grupo familiar desde un enfoque sistémico, en los que se reconozcan las relaciones de interdependencia entre sus miembros y se promuevan o restablezcan la solidaridad, la cooperación, la cohesión y el equilibrio familiar. Así mismo, se debe brindar acompañamiento psicosocial para la superación de los duelos sucesivos por la muerte de múltiples miembros de la familia.

Finalmente, la exposición continua al estrés emocional en estos cuidadores debe ser seriamente considerado, pues el estrés crónico, la ansiedad y la depresión influyen en el deterioro cognitivo (Bengtsson, 2013; Blair et al., 2013; Mah, Szabuniewicz, & Fiocco, 2016) y, existiendo una predisposición genética a desarrollar demencia, podríamos preguntarnos si existe un riesgo de acelerar la aparición de los síntomas. Pero, al mismo tiempo, los primeros síntomas cognitivos y emocionales de la demencia (alteraciones de atención y memoria, cambios de humor, irritabilidad, decaimiento) podrían quedar enmascarados y considerarse consecuencias de la carga de cuidado, lo que interferiría con el diagnóstico temprano. Incluso, si no existe riesgo genético, estudios recientes indican que, los cuidadores conyugales experimentan un deterioro cognitivo más acelerado en comparación con los cuidadores de personas sin demencia (Dassel, Carr, Vitaliano, & Pruchno, 2017) y los cónyuges varones tienden a mostrar bajo rendimiento cognitivo por depresión (Pertl, Lawlor, Robertson, Walsh, & Brennan, 2015). Por esto, los cuidadores también deben hacer parte de programas de detección cognitiva temprana e intervenciones para prevenir los desenlaces psicológicos adversos y así prevenir futuros deterioros funcionales.

Referencias bibliográficas

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Washington, DC. Retrieved from dsm.psychiatryonline.org
- Bengtsson, S. (2013). Stress steroids as accelerators of Alzheimer's disease: Effects of chronically elevated levels of allopregnanolone in transgenic AD models. *Umeå°, Sweden: Umeå° universitet*. Retrieved from <http://urn.kb.se/resolve?urn¼urn:nbn:se:umu:diva-66572>
- Dassel, K. B., Carr, D. C., Vitaliano, P., & Pruchno, R. (2017). Does caring for a spouse with dementia accelerate cognitive decline? findings from the health and retirement study. *Gerontologist*. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv148>
- Dourado, M. C. N., Laks, J., Kimura, N. R., Baptista, M. A. T., Barca, M. L., Engedal, K., ... Johannessen, A. (2017). Young-onset Alzheimer dementia: a comparison of Brazilian and Norwegian carers' experiences and needs for assistance. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(6), 824–831. <https://doi.org/10.1002/gps.4717>
- Ducharme, F., Kergoat, M. J., Coulombe, R., Lvesque, L., Antoine, P., & Pasquier, F. (2014). Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: A mixed-design study. *BMC Nursing*, 13(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12912-014-0049-3>
- International Union of Psychological Science, IUP. (2008). *Universal Declaration of Ethics Principles for Psychologists*. Berlin. Retrieved from <http://www.iupsys.net/about/governance/universal-declaration-of-ethical-principles-for-psychologists.html#principle1>
- Mah, L., Szabuniewicz, C., & Fiocco, A. J. (2016). Can anxiety damage the brain?. *Current Opinion in Psychiatry*, 29(1), 56–63. DOI: 10.1097/YCO.0000000000000223.
- Ministerio de Salud y Protección Social (Minsalud). (2017). *Boletín de salud mental - Demencia. Ministerio de Salud*. Retrieved from <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Boletin-demencia-salud-mental.pdf>
- Padrón Pérez, N., Gra Menéndez, S., & Llibre Rodríguez, J. de J. (2002). Presenilinas, Apo E y enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas*, 21(1561–3011). Retrieved from http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03002002000400007
- Pertl, M. M., Lawlor, B. A., Robertson, I. H., Walsh, C., & Brennan, S. (2015). Risk of Cognitive and Functional Impairment in Spouses of People With Dementia: Evidence From the Health and Retirement Study. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 28(4), 260-71. <https://doi.org/10.1177/0891988715588834>
- Wisdom, J., & Creswell, J. W. (2013). *Mixed methods: Integrating quantitative and qualitative data collection and analysis while studying patient-centered medical home models*. Agency for Healthcare Research and Quality, (13–0028–EF), 1–5. <https://doi.org/No.13-0028-EF>.