

TEORÍA Y MÉTODO

EL APRENDIZAJE DE CUIDADOS FAMILIARES A PACIENTES CON ALZHEIMER. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

M^a Elena Ferrer Hernández*, Luis Cibanal Juan**

*Profesora Asociada del Departamento de Enfermería. Licenciada en Sociología

**Catedrático de Escuela. Escuela de Enfermería. Universidad de Alicante



LEARNING TO PROVIDE FAMILY CARE TO ALZHEIMER PATIENTS. BIBLIOGRAPHY

SUMMARY

Revising the published bibliography in the ten latest years on learning how to provide family care to Alzheimer patients is the purpose of this article.

A systematic and full revision of literature published at national and international level within the main data bases - Spanish as well as foreign - PubMed, Cuiden, CINAHL, PshycInfo, EMBASE, Cochrane and IME (CESIC) was done. Later on some other publications which fulfilled the criteria for being included were selected. A manual searching to identify those articles published in Spanish journals, either indexed or non indexed, not found by electronic means, was also considered.

Criteria for including certain articles in the searching were as follows: scientific articles, originals, published from January 2007 up to October 2007, written in English, Spanish, Portuguese or French, those focused directly or indirectly in the prediction, description of variables related to learning and educating the family care taker of Alzheimer patients.

All bibliography references in connection with the so called topic were taken into consideration.

According to the literature revised it was found most of the care takers did not receive a previous education or followed a proper learning course on how to deal with an Alzheimer patient. They learn by themselves in the day-to-day practice, as self-taught, simply performing, doing wrong or doing right. In that learning process care takers receive some sort of help and advice from the own experience of those other family members who have been through a similar situation.

It would be necessary to further deepen in qualitative searching methodology within the care taker experiences and in their day-to-day context, close to their difficulties and achievements. The advisable investigation in this area could also be of paramount importance to design new services which will contribute to complement the existing ones, and would be indeed an appropriate way to develop the take carers learning.

Key Words: Family care takers, Alzheimer, Learning.

APRENDIZAGEM DE CUIDADOS FAMILIARES A PACIENTES COM ALZHEIMER: REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

RESUMO

O propósito deste estudo é analisar a bibliografia publicada nos últimos dez anos em relação ao tema da aprendizagem dos cuidados familiares de pessoas enfermas de Alzheimer.

Para tanto, levou-se em conta uma revisão sistemática exaustiva da literatura publicada nos

âmbitos nacional e internacional nas principais bases de dados espanholas e internacionais: PubMed, Cuiden, CINAHL, PsycInfo, EMBASE, Cochrane e IME (CESIC). Posteriormente, foram seleccionadas aquelas publicações que cumpriram os critérios de inclusão. Também foi realizada uma busca manual para identificar aqueles artigos que não se encontram na busca eletrônica; como são os artigos publicados em revistas espanholas indexadas e não indexadas. Os critérios de inclusão para a busca foram seguintes: artigos originais, científicos, publicados desde janeiro de 1997 até outubro de 2007, escritos em Inglês, Espanhol, Português ou Francês, e os que se centram direta ou indiretamente na predição, descrição de variáveis relacionadas com a aprendizagem e formação do cuidador familiar de pessoas enfermas de Alzheimer. As buscas pautaram-se nas referências bibliográficas disponibilizadas em diversos artigos sobre aspectos relacionados à temática de interesse e que se enquadraram nos critérios de inclusão.

Na literatura revisada encontramos que a maioria dos cuidadores não tem uma aprendizagem prévia dos cuidados que devem oferecer e como realizá-los a uma pessoa enferma de Alzheimer. Aprendem a cuidar por si mesmos, na prática cotidiana, como um autodidata, fazendo, errando e acertando. Nesse processo de aprendizagem, os cuidadores recebem determinadas ajudas de apoio e indicações desde a vivência de outros familiares que tenham vivenciado essa mesma situação.

É necessário seguir investigando desde uma metodologia qualitativa, as experiências dos cuidadores em seu contexto diário, próximo às suas dificuldades e sucessos. A pertinência de investigar nesta área também pode contribuir com informações para o desenho de novos serviços que complementem os existentes, contribuindo dessa maneira para o desenvolvimento de formas diferentes de formar os cuidadores no cuidado.

Palavras-chave: cuidadores familiares, Enfermidade de Alzheimer, Aprender.

RESUMEN

El propósito de este artículo es analizar la bibliografía publicada en los últimos diez años en relación al tema del aprendizaje de

los cuidadores familiares de personas enfermas de Alzheimer.

Para ello se llevó a cabo una revisión sistemática exhaustiva de la literatura publicada en el ámbito nacional e internacional en las principales bases de datos españolas e internacionales: PubMed, Cuiden, CINAHL, PshycInfo, EMBASE, Cochrane y IME (CESIC). Posteriormente, se seleccionaron aquellas publicaciones que cumplieron los criterios de inclusión. También se realizó una búsqueda manual para identificar aquellos artículos que no se encuentran en la búsqueda electrónica; como son los artículos publicados en revistas españolas indexadas y no indexadas. Los criterios de inclusión para la búsqueda fueron los siguientes: artículos originales científicos publicados desde Enero 1997 hasta octubre 2007, escritos en Inglés, Español, Portugues o Francés, y los que se centran directa o indirectamente en la predicción, descripción de variables relacionadas con el aprendizaje y formación del cuidador familiar de personas enfermas de Alzheimer. Se complementaron a través de referencias bibliográficas encontradas en diversos artículos sobre aspectos relacionados, cumpliendo los criterios de inclusión.

En la literatura revisada encontramos que la mayoría de los cuidadores no tienen un aprendizaje previo de los cuidados que deben ofrecer y cómo realizarlos a una persona enferma de Alzheimer. Aprenden a cuidar por sí mismos, en la práctica día a día, como un autodidacta, haciendo, errando y acertando. En ese proceso de aprendizaje, los cuidadores, reciben determinadas ayudas de apoyo e indicaciones desde la vivencia de otros familiares que han pasado por la misma situación.

Es necesario seguir investigando desde una metodología cualitativa, las experiencias de los cuidadores en su contexto diario, cercano a sus dificultades y logros. La pertinencia de investigar en esta área también puede aportar información para el diseño de nuevos servicios que complementen a los existentes. Contribuyendo de esta manera al desarrollo de diversas maneras de formar a los cuidadores en el cuidado.

Palabras clave: Cuidadores familiares, Enfermedad de Alzheimer, Aprender.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

A pesar de que el término “demencia” se utiliza para describir una variedad de trastornos orgánicos más que un trastorno específico, hace referencia a un síndrome de deterioro cognitivo producido por una disfunción cerebral (Cummings y Benson, 1992). De los diferentes trastornos que causan deterioro cognitivo en las personas mayores, la enfermedad de Alzheimer es la responsable de entre el 60 o 70% de los casos (Cummings y Cole, 2002). En términos generales, la enfermedad de Alzheimer afecta, de forma progresiva e insidiosa, a la capacidad de las personas para aprender y recordar sucesos, al lenguaje (por ej.: anomia y afasia) y a la función ejecutiva (Cummings y Cole, 2002). Aunque muchas de las tareas, necesidades y preocupaciones de las personas que cuidan de un familiar dependiente coinciden, con independencia del problema que presente la persona cuidada, las características pérdidas cognitivas, conductuales y afectivas asociadas con la progresión de la demencia influyen en que el cuidado de personas con esta enfermedad sea más difícil, demandante y cargante que el cuidado de personas sin demencia (Arai, Zarit y Sugiera, 2002; Laserna et al., 1997; Ory, Yee, Tennstedt y Schulz, 2000). Sin embargo, en un estudio realizado en nuestro país no se han encontrado diferencias significativas en depresión y ansiedad entre cuidadores de personas con demencia y cuidadores de personas mayores con problemas funcionales (López, 2004).

Entre el 10 y el 14,9% de la población mayor de 60 años se encuentra afectada por trastornos cognitivos, de los que el 60-70% corresponde a la enfermedad de Alzheimer (Boada, Rovira, 1998). Entre el 70 y el 80% de los enfermos de Alzheimer

españoles están en su domicilio, y la mayoría son asistidos por cuidadores informales que no reciben retribución económica por la prestación de los cuidados (Durán, 1988; Durán, 1991).

A pesar del elevado impacto en el estado de salud del cuidador informal por los cuidados prestados al enfermo de Alzheimer, la recepción de ayudas de tipo sociosanitario, de entrenamiento o formación es escasa. La mayor parte de las ayudas, aunque principalmente informativas y de soporte psicológico, provienen de las Asociaciones de familiares de Alzheimer a las que pertenecen los cuidadores informales (Badia et al., 2004).

Las demencias plantean múltiples dificultades para muchas familias de las personas que las sufren. Se trata de enfermedades que provocan un deterioro progresivo de la persona que la padece y adaptarse a la situación de tener un familiar con demencia requiere de constantes ajustes en la forma de proporcionar los cuidados. De hecho, el cuidado de personas mayores con demencia ha sido descrito en ocasiones como una carrera profesional para los cuidadores ya que, al igual que ésta, tiene un comienzo puntual, múltiples etapas, transiciones y cambios, y tiene un final. También, igual que una carrera profesional, el cuidado se ve influido por sucesos o aspectos del pasado (historia individual, familiar o social y cultural) y se convierte en un tema central en la vida de la persona en la que recae la responsabilidad (Mittelman et al., 2004).

LOS CUIDADORES FAMILIARES

Nuestra sociedad se enfrenta a un problema importante cuya solución no es fácil: cada vez hay un mayor número de personas mayores en situación de fragilidad y dependencia y, sin embargo, cada vez son menores las redes de apoyo familiar, lo que determina que las familias y los cuidadores principales se enfrenten a un número progresivamente mayor de dificultades (IMSERSO, 2005). A esta situación hay que añadir que, tal y como se refleja en la literatura especializada, cuidar de personas mayores dependientes, especialmente si éstas tienen demencia, suele asociarse a consecuencias negativas para la salud física y psicológica de los cuidadores (Pinquart y Sörensen, 2003; Vitaliano, Zhang y Scanlan, 2003). De forma más



específica, un significativo número de cuidadores padece depresión y ansiedad, y los cuidadores hacen un mayor uso de medicamentos e informan de un mayor número de problemas crónicos de salud y de un peor funcionamiento inmune que las personas no cuidadoras (Schulz, O'Brien, Bookwala y Fleissner, 1995).

En nuestro país, los resultados de un estudio representativo realizado por el IMSERSO (2005) señalan que un 55,6% de los cuidadores informa de que el cuidado ha afectado negativamente a su salud, señalando un 11,1% que han tenido que acudir a la consulta del psicólogo o psiquiatra por motivos relacionados con el cuidado. A pesar de esto, es igualmente significativo señalar que el cuidado afecta, además de a la salud, a áreas de la vida de los cuidadores tales como el ocio y tiempo libre, la vida familiar (un 80,2% de los cuidadores informa de que tienen problemas en éstas áreas a consecuencia del cuidado) y el trabajo o la economía (un 61,1% presenta problemas de este tipo).

Se calcula que más del 50% de los cuidadores dedican, como promedio, de 4 a 5 horas al día durante los 7 días de la semana al cuidado de su familiar (IMSERSO 1995; Stone, Cafferata y Sangl, 1987), siendo la media de horas dedicadas al cuidado en la población general de 10.6 horas al día, considerando tanto a los cuidadores de personas con deterioro cognitivo como funcionales (Rodríguez, 2004). En el caso de los cuidadores de familiares con la enfermedad de Alzheimer, éstos dedican entre 60 y 75 horas semanales a las responsabilidades del cuidado (Boada et al., 1999; Haley, 1997) y la ayuda que reciben de cuidadores secundarios es, en muchos casos, escasa (vigilancia de los sujetos con demencia, "sacarles a pasear", hacer compañía, etc.). Hay que tener en cuenta que se estima que entre 440.000 y 485.000 personas padecen Alzheimer en España (Bermejo, Vega y Olazarán, 2001; Poggiolini, 1996), que estas personas fallecen en torno a los 7-10 años del inicio de los síntomas, habitualmente de bronquitis o neumonía (Cummings y Cole, 2002), y que todas ellas van a requerir ayuda en mayor o menor medida a lo largo del proceso de la enfermedad.

Sin embargo, a pesar de todas las ventajas asociadas al mantenimiento de las personas dependientes en el domicilio, y aunque los españoles, de

edad avanzada o no, se inclinan mayoritariamente por los cuidados informales, la "revolución de la longevidad" y otras transformaciones sociales en el ámbito de la familia (como la reducción del tamaño medio familiar, el aumento de las parejas sin descendencia o la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo) plantean un desafío importante para las futuras generaciones (Pérez, 2002) y, a su vez, desciende el número de personas en disposición de cuidar y los recursos para hacer frente al cuidado de estas personas (INSALUD, 1999; MTAS, 1999; World Health Organization, 1989). De hecho, en la actualidad, entre un 13.6% (Rodríguez, 2004) y un 24,6% (Bermejo, Rivera, Trincado, Olazarán y Morales, 1998) de las personas que prestan cuidados principales dicen recibir ayuda de profesionales o instituciones para atender a la persona mayor de la que se ocupan. En el futuro, al previsible incremento de la demanda de cuidadores que provengan de la propia familia se opondrá la menor disponibilidad de tales cuidadores y, por tanto, se originará un déficit considerable entre oferta y demanda de asistencia informal (Pérez, 2002). Las consecuencias familiares, sociales y económicas derivadas de esta situación serán, sin duda, significativas.

EL PERFIL DEL CUIDADOR FAMILIAR

Para entender mejor cómo los cuidadores aprenden a cuidar, es necesario conocer las características propias de dicho cuidador, qué cuidados prestan, en qué contexto desarrollan los cuidados, con qué recursos cuentan y cuáles son sus capacidades y habilidades.

Encontramos estudios que coinciden en describir el perfil del cuidador, (García et al., 1999;



Millán et al., 1998; Valles et al., 1998; Gómez et al., 1997; Valderrama et al., 1997; Algado et al., 1997; Mota y Unzueta, 1995; Muñoz et al., 1995; Rubio et al., 1995; Bilbao et al., 1994; Puig et al., 1992) que se plantean de forma explícita entre sus objetivos la descripción de dichas características, llegando a las siguientes conclusiones: La cuidadora principal es una mujer, en más del 90% de los casos. La edad media de las cuidadoras está alrededor de los 50 años. Éstas se encuentran en una situación de fragilidad, hay estudios que revelan que un 78% padecen una enfermedad crónica (López y col., 1999) y que en muchos casos el cuidador está discapacitado (Puga y Abellán, 2004). En los estudios que se centran exclusivamente en cuidadores de pacientes adultos y ancianos, esta edad aumenta considerablemente. Con frecuencia, el cuidador principal es también anciano, existiendo un porcentaje de un 10% de cuidadores mayores de 74 años (Ortuño y Ferreres, 1996). La relación de parentesco con el paciente es normalmente, de cónyuge o hija en la mayoría de los casos. Con respecto a la situación laboral, la inmensa mayoría (más del 80%) son amas de casa sin trabajo remunerado. La mayoría cuenta sólo con estudios primarios o sin estudios. Más de la mitad de las cuidadoras no reciben ningún tipo de ayuda. Las que reciben ayuda es fundamentalmente de la red informal, y en un número muy reducido es de carácter institucional (menos del 10%). En algunos estudios se pone de manifiesto que la percepción de la familia sobre la ayuda que recibe del sistema sanitario y social público es nula, dándose en algunos casos situaciones de enfrentamiento entre familia y profesionales sanitarios (Bazo, 1998).

EL CUIDADO AL PACIENTE CON ALZHEIMER

Así como otras enfermedades son tratadas por profesionales de la salud, las demencias son llevadas en los domicilios por los miembros de la familia especialmente por las mujeres, que con una gran entrega y con ninguna o escasa preparación cuidan al paciente (Nolan M, Grant G, Keady, 1996). Al mismo tiempo que se inicia el proceso demencial, se instaura el proceso cuidador, proceso que pasa por diferentes fases: a) fase inicial, caracterizada por el desconocimiento, b) fase inter-

media, caracterizada por el cansancio y c) fase severa caracterizada por el desbordamiento o, por el contrario, por el acostumbramiento. (CEAFA, 2003).

Desde el instante en que la enfermedad de Alzheimer hace su incursión en el seno de una familia, ésta se convierte en el pilar básico del cuidado del enfermo, debiendo dispensar, generalmente de por vida, una serie de cuidados que van aumentando en número y complicándose en dificultad a medida que avanza la enfermedad. A cambio de esta abnegada labor, hasta ahora las familias cuidadoras están recibiendo de las Administraciones sociosanitarias y de la sociedad en general: escaso reconocimiento social, insuficientes recursos para su información y formación, exiguos sistemas de asesoramiento tanto sociosanitario como jurídico y económico, minúsculas medidas, tanto nacionales como autonómicas, de protección. (CEAFA, 2003).

Según investigación llevada a cabo por De la Cuesta, los cuidadores se abren camino conjeturando con base en opiniones, en cosas que intuitivamente les parecen, que su experiencia o conocimiento del paciente les dicta. Así, el mundo del cuidado a un paciente con demencia es un mundo extraordinario en el sentido de que es un mundo de conjeturas, de pruebas y de perseverancia; la inteligencia práctica es la que gobierna este mundo, pero no proporciona un conocimiento estable. Los cuidadores se enfrentan a una amplia gama de variaciones, de contingencias. Esta situación les exige gran versatilidad y flexibilidad; pondrán en marcha su inteligencia práctica, inventarán un lenguaje para comunicarse con sus pacientes, construirán un mundo físico y social que les respalde (De la Cuesta, 2004).

El cuidado a pacientes con demencia avanzada es intenso, exige dedicación y vigilancia constantes (Conde, 1998; De la Cuesta, 2004). La construcción de sí mismo como cuidador hace que el cuidado del paciente con demencia sea un trabajo artesanal (De la Cuesta, 2004). En la interacción cotidiana, los cuidadores construyen el cuidado, esto es, crean artimañas, engaños y trampas en las que cae ingenuamente el paciente. Además elaboran un lenguaje único y construyen un entorno social y material (De la Cuesta, 2006).

EL APRENDIZAJE DEL CUIDADOR FAMILIAR

La mayoría de los cuidadores no tienen un aprendizaje de los cuidados que deben ofrecer y cómo realizarlos a una persona enferma de Alzheimer.

Cuando el familiar tiene que asumir el papel de cuidador en casa siente que está poco preparado y desencadena un sentimiento que O'Connell y Baker (2004) describen metafóricamente como una sensación de ser "tirado al mar y tener que aprender a nadar o ahogarse".

Este aprendizaje no refleja una planificación previa debido en parte al desconocimiento que los cuidadores tienen de la evolución de la enfermedad. Se encuentran sorprendidos sin preparación para asumir el cuidado formando parte así de la génesis del cuidador (Gómez, 2007).

Ningún cuidador posee un manual de instrucciones sobre como debe ser el cuidado. La falta de conocimientos sobre la patología del familiar confunde a los cuidadores sin saber a veces que actitud tomar. Los cuidadores aprenden a tener mucha paciencia, algunos verán sus rutinas modificadas, teniendo que adaptarse a los nuevos acontecimientos, otros desfallecerán y no podrán seguir prestando el cuidado (Picolli, Pedroso, 2006).

Necesidades formativas de los cuidadores

En la mayoría de las familias, el cuidado es construido y modificado a partir de la acción y reacción, de acierto y error, sin tener mucha preparación. Se percibe que el cuidado prestado por el familiar es mucho más instintivo, cultural y natural que el técnico y científico. El desgaste y sufrimiento causados por la inseguridad y falta de preparación podrían ser minimizados potencialmente a través de la orientación, educación propiamente de los profesionales de la salud (Zart, Rodrigues, Kerber, 2006).

Sin duda, son este tipo de hechos los que han llevado a diferentes investigadores a señalar que, particularmente en las fases iniciales de la demencia, los cuidadores tienen importantes "necesidades educativas" (Moniz-Cook y Woods, 1997, Sullivan y O'Conor, 2001). Los cuidadores tienen, en términos generales, niveles bajos de conocimiento sobre prevalencia, causas y síntomas de la

demencia (Werner, 2001) y, aunque en el estudio de Werner (2001) no se encontró una relación significativa entre conocimientos sobre estos aspectos y la carga, sí se ha encontrado que un mayor conocimiento se asocia con niveles significativamente inferiores de depresión (Graham et al., 1997), pero también con niveles superiores de ansiedad (Graham et al., 1997; Proctor et al., 2002). Es importante tener en cuenta que en el estudio de Proctor y otros (2002) se encontró que uno de los mejores predictores de la ansiedad es la duración de la demencia, encontrándose una asociación significativa entre ambas variables en sentido negativo. Por lo tanto, es posible que esta asociación entre un mayor conocimiento de la enfermedad y la ansiedad esté influenciada por encontrarse en los cuidadores en fases iniciales de la enfermedad, esto es, en una fase de adaptación a la situación.

La manera en la que un cuidador interprete los comportamientos problemáticos del familiar influye en su respuesta y habilidad o disposición para realizar ajustes y responder a las necesidades del familiar. Muchos cuidadores malinterpretan los síntomas de sus familiares debido al desconocimiento que tienen sobre las demencias (Mittelman et al., 2004). Con frecuencia (si no siempre), los cuidadores no están preparados para las demandas asociadas al cuidado de personas con demencia (Kaplan, 1996) o pueden necesitar ayuda en algún momento del proceso de la enfermedad (Gruetzner, 1992).

En la búsqueda bibliográfica realizada por Frías (2001) sobre cuidadores familiares de pacientes en el domicilio, los estudios encontrados referentes al tema de la formación y aprendizaje demuestran déficit de conocimientos en el cuidado al paciente con Alzheimer. En el estudio realizado por Gómez y cols. sobre cuidadores de enfermos incapacitados, sólo el 3% presentan conocimientos adecuados para el cuidado de este tipo de pacientes (Gómez et al., 1997). Otros estudios llegan a la misma conclusión de escaso adiestramiento de los cuidadores para dar respuesta a las necesidades de los pacientes y ponen de manifiesto los riesgos, que tanto para el cuidador como para el paciente, supone esta situación (Amezcuca et al., 1996; Pérez et al., 1996; Montalvo, 2007).

Buscando información, adquiriendo conocimientos

El desarrollo del papel del cuidador comienza de forma imprevista e incierta. Breteron et Nolan (2000) identifican como aspectos característicos de este periodo la incerteza y confusión en cuanto a la capacidad propia del cuidador para desempeñar ese rol. Las acciones de los cuidadores se centran en la búsqueda de información que permita mejorar esa incerteza (Breteron et Nolan, 2000).

Las cuidadoras se perciben a si mismas como “encerradas” a la vez que realizan una labor delicada y exigente. En muchos casos sienten confusión ante la incertidumbre del proceso de enfermedad y desconocen con los apoyos con los que pueden contar. El modo de afrontar el proceso y de asumir el rol depende de múltiples factores: contar con otros apoyos familiares o profesionales o haber recibido suficiente información y formación (Gil, Escudero, Prieto, Frías, 2005).

La responsabilidad y la obligación que siente el cuidador hacia su familiar con demencia, lo sitúan frente a la acción de cuidar. Estar en esa posición le exige: primero, informarse sobre la demencia; segundo, obtener aprendizajes a través de la experiencia, que le permitan la organización de recursos y acciones para el cuidado, así como el manejo del tiempo; y tercero hacerse capaz (Gómez, 2007).

Comprender la dimensión y el alcance de la demencia facilita la permanencia de quien cuida en la acción de cuidar; saber que el ser querido es caprichoso, inestable y olvidadizo porque está padeciendo una enfermedad, lleva al cuidador a querer saber más sobre ella y su manejo, a entender que las personas con demencia necesitan atención permanente y que lo variable y cambiante de su conducta le exige, como cuidador, adaptación para hacer frente a las vicisitudes del cuidado. Informarse es parte de esta adaptación (Gómez, 2007).

Estudios relacionados con el nivel académico de los cuidadores familiares, evidencian que a un mayor nivel académico en éstos, puede permitir un mejor conocimiento de los recursos disponibles y la utilización de los mismos, al mismo tiempo que en aquellos problemas que consideren irreversibles intentar encontrar una vivencia positiva y que les

reporte un aprendizaje (Artaso, Goñi, Biurrun, 2001-2002).

Sobreviviendo en las dificultades

La forma de afrontar la situación que viven los cuidadores son variadas, las respuestas emergen a través de un mismo hilo conductor: aprender por cuenta propia a adaptarse a los cambios de estilo de vida en un proceso solitario de continuos ajustes (Breteron et Nolan, 2000; 2002; Kerr e Smith, 2001; O’Connel y Baker, 2004).

La mayoría de las veces el cuidar se vuelve difícil por la inexperiencia del cuidador, atender a las demandas que van surgiendo necesitan ser aprendidas afrontando el día a día. Actividades que parecen simples se vuelven arduas, actividades de la vida diaria como ayudar a vestirse a servir de apoyo para andar pueden ir complicándose gradualmente con más complejidad exigiendo del cuidador conocimientos y habilidades para el ejercicio del cuidar de acuerdo a las necesidades del enfermo (Cattani and Girardon-Perlini, 2004).

La experiencia le demuestra al cuidador que debe ordenar todo alrededor del paciente con demencia, y cómo controlar las situaciones engorrosas generadas por la conducta inesperada, tomando decisiones para ordenar el caos ocasionado por los imprevistos. Los cuidadores de pacientes con demencia aprenden a sobrellevar el cuidado; para afrontar momentos difíciles de ira, cansancio, intolerancia y agresividad producidos por la conducta desordenada del paciente u otras situaciones que rodean el cuidado, como la monotonía, el encierro y la falta de apoyo en el cuidado, desarrollan diversas maneras de hacerse capaces: la reflexión, la realización de otras actividades y la búsqueda de apoyo (Gómez, 2007).

El cuidador sigue su camino dependiendo siempre de la evolución que tenga la enfermedad que afecta a su familiar. Algunos cuidadores ni vislumbran ni se predisponen frente al curso degenerativo de ésta y dejan que sean el tiempo y las manifestaciones de la demencia las que determinen su acción y la toma de decisiones; otros por el contrario, con su reflexión y preocupación, se adelantan a las situaciones (Gómez, 2007).

Wilson, en sus investigaciones descubrió que los cuidadores familiares se enfrentan continua-

mente a opciones negativas y para resolverlas articulan un proceso de tres etapas definido como “Sobreviviendo en el borde” que finaliza cuando el paciente es internado en una institución. Estas etapas que desarrollan son: 1) aceptación, 2) pasarlo y 3) entregarlo. Cada etapa tiene propiedades características problemas y estrategias para afrontar; sin embargo, el proceso global es un medio de sobrevivencia cotidiano examinado conscientemente, auto reflexivo, estratégico y significa la dificultad de vivir día a día, momento a momento bajo condiciones de incertidumbre e imprevisión, presionado por diversas exigencias, con apoyo insuficiente, y un futuro amenazante, temido (Wilson, 1989).

En esta misma línea cuando aparecen los momentos de impaciencia y se empiezan a contemplar opciones de solución a sus problemas, los cuidadores se quedan pensando en lo que significa desprenderse de su ser querido ingresándolo en una residencia, y reafirman que hacerlo es como abandonarlo. Los cuidadores no conciben el abandono del paciente con demencia, luego de tomar la decisión de estar ahí para compensar a ese ser que fue tan bueno y que no ha dejado de ser humano, a pesar de la enfermedad (Gómez, 2007).

Momentos claves en la carrera del cuidador

En la trayectoria de aprendizaje determinados cuidadores desarrollarán sus habilidades y destrezas en momentos claves con el descubrimiento de diversas estrategias. Taraborrelli (1993), descubre que los cuidadores, en su trayectoria del cuidar pueden situarse, en tres caminos diferentes dependiendo del patrón que representan: dos de ellas finalizan con éxito las labores del cuidado y otra finaliza por el abandono del cuidador. La perspectiva que tenga el cuidador y el apoyo que reciba a lo largo de su carrera parecen cuestiones decisivas para que ésta pueda finalizar con éxito. Taraborrelli distingue a los cuidadores en tres patrones en base a la experiencia del cuidado que tienen antes de convertirse en cuidador. Descubre que los cuidadores inexpertos habían adoptado y retomado el camino del cuidador experto después de la aparición de ciertos momentos críticos que fueron vividos como momentos de tensión física y mental y en el que desarrollaban ciertas estrategias.

En esa carrera del cuidador, para llegar a ser un



experto precisará de un tiempo en el que vaya adquiriendo los conocimientos. Rocha analiza, en la literatura encontrada, el proceso de transición en el rol del cuidador, una secuencia que surge a partir de un evento súbito y en donde es posible identificar a partir de una perspectiva longitudinal algunos “puntos críticos”, “momentos claves”, que pasa desde el choque inicial a un deseado equilibrio en la interacción cuidador/persona cuidada (Rocha, 2006).

Condiciones necesarias para el cuidado

Cuando la persona decide estar en el cuidado, es porque cuenta con, o puede llegar a tener, las condiciones que serán necesarias para mantenerse en el cuidado. Entre las condiciones para el cuidado están: la fuerza física para movilizar al paciente; la disponibilidad, la capacidad de amor y los recursos necesarios para cubrir los gastos necesarios requeridos para brindar bienestar al familiar con demencia. Las personas encargadas de este cuidado consideran que la capacidad de amar es una condición primordial, pues les permite ser pacientes, tolerantes y conscientes para asumirlo con responsabilidad y dedicación (Gómez, 2007).

Se evidencia que existe un componente afectivo que conduce a la actividad de cuidar, contribuyendo a que un cónyuge cuide de otro. Sentimientos de cariño, amor y ternura se presentan para los cuidadores como factores importantes que influyen en la adopción de tal función (Cattani, Girardon-Perlin, 2004).

Aprendiendo sobre la práctica, día a día

El ejercicio de cuidar es un aprendizaje constante, basado en necesidades físicas y biológicas en relación con el nivel de dependencia del paciente

(Cattani and Girardon-Perlini, 2004). En este sentido, Girardon-Perlini (2001) en un estudio con cuidadores familiares de personas incapacitadas de Accidente Cerebro Vascular identificó que la mayoría de los cuidadores referían estar aprendiendo a cuidar en la práctica día a día, como un autodidacta, haciendo, errando y acertando, aprendían por sí mismos (Girardon-Perlini, 2001). Los cuidadores describen que tienen que incorporar y desarrollar cada día una nueva gama de cuidados, adecuándolos a las necesidades del paciente que conforme a su dependencia se van presentando en el transcurso de la evolución de su enfermedad (Cattani and Girardon-Perlini, 2004).

Los estudios de Benner (1987) muestran que la práctica es fuente de formación en los cuidados. Destacan la naturaleza del cuidado situando puntos en común que comparten los cuidadores familiares y los profesionales cuando desarrollan actividades en el cuidar. Los cuidadores familiares van a ir aprendiendo sobre la práctica día a día, precisarán de un tiempo para que el proceso de aprender vaya construyéndose. En su investigación aplica el modelo de adiestramiento de Dreyfus de adquisición de aptitudes y habilidades (Dreyfus y Dreyfus, 1980). Dicho modelo se basa en que todo estudiante o aprendiz adquiere los conocimientos precisos a través de cinco estadios o categorías de eficiencia: principiante, principiante avanzado, competente, aventajado y experto.

Buscando ayuda en las Asociaciones

Las fuentes de conocimiento que algunos cuidadores utilizan para obtener una mejora en el proceso de cuidar y que suelen formar parte de los recursos en su aprendizaje de los cuidados al familiar, se obtienen de las Asociaciones de Familiares de Enfermos. En el proceso de aprendizaje de los cuidadores, se reciben determinadas ayudas de apoyo e indicaciones desde la vivencia de otros familiares que han pasado por la misma situación. Encontramos el análisis de Munn-Giddings (2006) donde investiga la importancia que otorgan los cuidadores al pertenecer a grupos de autoayuda y los beneficios que obtienen.

Una de las funciones de los grupos de autoayuda es normalizar día a día la experiencia de cuidar. La información compartida sobre su propia expe-

riencia en el grupo les dio una base de conocimientos mucho más amplia a los miembros sobre las fuentes prácticas de ayuda de los que hasta ahora ellos habían sido conscientes.

Los grupos de ayuda mutua ofrecen un espacio seguro para compartir conocimientos, buscar información y consejo de otros. Los cuidadores que acuden a estos grupos se sienten más seguros de sus conocimientos, destrezas y habilidades y en sus relaciones con los profesionales debido a las oportunidades que el grupo les brinda para hablar sobre su situación y obtener diferentes perspectivas sobre el cuidar (Munn-Giddings, 2006). Según un estudio sobre programas de apoyo grupal encontró que a algunos cuidadores el participar de estos grupos de apoyo les había posibilitado no sólo aceptar su condición como cuidadores, sino informarse y aprender los asuntos fundamentales sobre la demencia y su cuidado (Biurrun, 20003).

LA FORMACIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR AL AMPARO DE LA ADMINISTRACIÓN

En la reciente ley de dependencia LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (BOE num. 299), el cuidador familiar adquiere relevancia. En su artículo 36 de dicha Ley, hace mención de la formación y cualificación de profesionales y cuidadores. La puesta en marcha de programas y acciones formativas tendrán una implicación directa en los cuidadores ya que facilitará el conocimiento y estrategias para el cuidado familiar.

El Plan integral de atención sanitaria a las personas mayores y a los enfermos crónicos en la Comunitat Valenciana 2007-2011 quiere dar una respuesta clara y concreta a las necesidades específicas de estas personas. Dicho Plan pretende proporcionar una atención integral de calidad, eficiente y eficaz, con el fin de reducir las consecuencias de la enfermedad y la dependencia en los pacientes crónicos y mayores, mediante la prestación de servicios adecuados a las necesidades detectadas y la formación continuada de pacientes, familiares, cuidadores y profesionales. En uno de los ejes estratégicos a desarrollar que engloba la formación de los cuidadores y pacientes, se proponen dos líneas de

actuación globales y cinco objetivos para alcanzarlas. Una de las líneas es promocionar la formación de los cuidadores principales. Para enseñar al cuidador se distribuirá la Guía para cuidadores de personas mayores y pacientes críticos. Esta Guía servirá para informar de los principales riesgos que conlleva la dedicación al cuidado de las personas mayores y enfermos crónicos. La otra línea tratará de desarrollar guías de formación en la atención al paciente para los cuidadores principales. Uno de los objetivos a conseguir será diseñar acciones de formación para los cuidadores y familiares (Jornadas monográficas, conferencias, coloquios) y formalizar los cauces de información para los cuidadores: carta, correo electrónico, teléfono, reuniones, etc. (Generalitat Valenciana, 2007).

PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA DIRIGIDOS A CUIDADORES

Los programas de intervención psicoeducativa dirigidos a cuidadores han evolucionado de los iniciales programas de educación general y de ayuda mutua hasta los actuales programas de entrenamiento de habilidades específicas, como reflejo del cada vez mayor conocimiento disponible sobre qué es el cuidado, qué consecuencias tiene y qué necesidades tienen los cuidadores (Bourgeois y otros, 1996). El contenido de estas intervenciones, por tanto, varía en función de los objetivos del programa. Así, los programas psicoeducativos suelen incluir un módulo de educación sobre la enfermedad específica que padecen los familiares de las personas que acuden al grupo (por ejemplo, demencias o información relativa a la dependencia de las personas mayores), siendo el objetivo fundamental de este módulo proporcionar a los cuidadores un conocimiento teórico suficiente que les permita entender la relación entre enfermedad, dependencia y comportamiento. Así, por ejemplo, podrían conocer cómo la enfermedad influye en el surgimiento de los problemas de comportamiento de sus familiares; se pueden tratar contenidos relativos a cómo afectan los problemas de memoria y de la capacidad comunicativa del familiar a la relación del cuidador con su familiar o cómo afecta la disminución de los recursos cognitivos del familiar a su comportamiento (por ej., haciéndoles especialmente sensibles a la sobreestimulación). “Educar” a los cuidadores en este tipo de cuestio-

nes ayuda de forma significativa a estos a entender las situaciones difíciles a las que se enfrentan, facilitando que comprendan que algunos comportamientos del familiar se deben a los efectos de la enfermedad y que, así, no sean atribuidos a, como ocurre con mucha frecuencia, factores personales como la “mala idea” (“no le da la gana recordar”) o la falta de aguante (“se enfada enseguida”).

Otro tipo de contenidos habitualmente reflejados en los grupos psicoeducativos se centran en el aprendizaje de habilidades para “cuidar mejor”. Así, se entrena a los cuidadores en habilidades para enfrentarse en mejores condiciones a las situaciones difíciles del cuidado (por ejemplo, aprendiendo estrategias para reducir la frecuencia o intensidad de los comportamientos problemáticos del familiar o para mejorar la comunicación con los familiares), obteniéndose como beneficios secundarios de esta mejora en el “enfrentamiento al cuidado” una reducción del malestar de los cuidadores (Bourgeois et al, 1997, 2002; Teri, Logsdon, Uomoto y McCurry, 1997).

Existe otro tipo de intervenciones, centradas en el entorno social y físico de las personas con demencia, basadas en planteamientos teóricos como el de Lawton y Nahemow (1973), que postulan que las personas mayores dependientes alcanzarán su máximo nivel de autonomía potencial en un ambiente cuando exista equilibrio entre las capacidades reales de la persona mayor y la presión que el ambiente ejerce para que las ponga en práctica. Así, se entrenaría a los cuidadores a reconocer y eliminar las barreras o dificultades presentes en el entorno físico (Gitlin et al., 2001, 2003) o familiar (Mittelman et al., 1996, 2004) de las personas con demencia, barreras que pueden favorecer la aparición de situaciones difíciles en el cuidado.

Por último, existirían intervenciones estándar “multicomponente”, que han sido frecuentemente utilizadas, que combinan el aprendizaje de habilidades para “cuidarse mejor” con habilidades para “cuidar mejor”, a la vez que se proporciona educación sobre la enfermedad y sobre cómo puede influir el contexto físico y social sobre la dependencia del familiar (Díaz-Veiga et al., 1999).

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El cuidado familiar requiere de destrezas y conocimientos cada vez más sofisticados, a medi-

da que la enfermedad avanza aumentan las complicaciones en el manejo del paciente.

En la bibliografía no se ha prestado atención al aprendizaje del cuidador familiar, como lo muestra la escasa literatura encontrada del tema.

Aunque la formación reglada y organizada por los profesionales del cuidado es de gran importancia, conocer cómo los cuidadores aprenden a cuidar cotidianamente va a permitir apoyarles y promover sus capacidades en la evolución de las necesidades del paciente.

Es necesario seguir investigando desde una metodología cualitativa, las experiencias de los cuidadores en su contexto diario, cercano a sus dificultades y logros. La pertinencia de investigar en esta área también puede aportar información para el diseño de nuevos servicios que complementen a los existentes. Contribuyendo de esta manera al desarrollo de diversas maneras de formar a los cuidadores en el cuidado.

El incremento de estudios en el conocimiento del aprendizaje del cuidado a familiares con enfermedad de Alzheimer ayudará a que se sientan escuchados, consiguiendo de igual forma un mayor protagonismo desde que inician su carrera de cuidador. Un protagonismo que no está reconocido por la sociedad. Los cuidadores son potencialmente enfermos silentes, invisibles que sufren la misma enfermedad pero que no olvidan. En nuestras manos está, como investigadores, el contribuir al descubrimiento de sus problemas para que así el camino en el cuidado sea conducido con la mayor satisfacción posible y la mejor atención de calidad al familiar y paciente.

BIBLIOGRAFÍA

- Algado MT, et al. (1997) El enfermo de Alzheimer y sus cuidados. Una perspectiva sociológica cualitativa. *Rev. Gerontol.* 7: 241-245.
- Amezcua M, et al. (1996) Cuidadores familiares: su influencia sobre la autonomía del anciano incapacitado. *Enfermería Clínica*; 6 (6): 233-241.
- Arai Y, Zarit SH, y Sugiura M. (2002). Patterns of outcome of caregiving for the impaired elderly: A longitudinal study in rural Japan. *Aging & Mental Health*, 6(1), 39-46.
- Artaso B, Goñi A, Biurrun A. (2001-2002) Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia. *C. Med. Psicosom*, Nº 60/61.
- Badia X, et al. (2004) Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer *Aten Primaria*;34(4):170-7.
- Bazo MT. (1998) El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.* 33 (1): 49-56.
- Benner P. (1987) *Práctica Progresiva en Enfermería. Manual de comportamiento profesional.* Barcelona Ediciones Grijalbo.
- Bermejo F, Rivera J, Trincado R, Olazarán J y Morales JM. (1998) Aspectos sociales y familiares del paciente con demencia. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de Madrid. Madrid: Díaz de Santos.
- Bermejo F, Vega S. y Olazarán FJ. (2001). Epidemiología y apariencia clínica. En Bermejo FP, González JI, y Martínez P. (eds.), *Temas fundamentales en Neurogeriatría.* Madrid: Aula Médica.
- Bilbao I, et al. (1994) Los pacientes domiciliarios crónicos y su entorno en atención primaria de salud. *Atención Primaria.* 13 (4): 188-190.
- Biurrun A. (2003) Intervención grupal con familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Geriatría*; 19 (2):65-70.
- Boada-Rovira M. (1998) El papel de las unidades de diagnóstico y evaluación de los trastornos cognitivos y de la conducta ante el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer. Análisis de 962 casos consecutivos, período 1996-1997. *Fundación ACE. Rev Neurol*; 27(Supl 1):S5-15.
- Boada M, Peña-Casanova J, Bermejo F, Guillén F, Hart WM, Espinosa C y Rovira J. (1999) Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Medicina Clínica*, 113, 690-695.
- Bourgeois MS, Schulz R y Burgio L. (1996) Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's Disease. A review and analysis of content, process and outcomes. *International Journal of Aging and Human Development*, 43 (1), 35-92.
- Bourgeois, M.S., Burgio, L.D., Schulz, R., Beach, S. y Palmer, B. (1997). Modifying Repetitive Verbalizations of Community-Dwelling Patients with AD. *The Gerontologist*, 37(1), 30-39.
- Bourgeois, M., Schulz, R., Burgio, L.D. y Beach, S. (2002). Skills Training for Spouses of Patients With Alzheimer's Disease: Outcomes of an Intervention Study. *Journal of Clinical Geropsychology*, 8(1), 53-73.
- Brereton L., & Nolan, M. (2000) "You do know he's had a stroke, don't you?" Preparation for family caregiving-the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing.* Oxford. 9: 498-506.
- Brereton L., & Nolan, M. (2002) Seeking: a key activity for new family carers of stroke survivors" *Journal of Clinical Nursing.* Oxford. 3; 22-31.
- Cattani R., Girardon-Perlin N. (2004) Cuidar do idoso doente no domicilio na voz de cuidadores familiares. *Revista Electrónica de Enfermagem*, v. 06, n.02, p. 254-271.
- C.E.A.F.A. (2003) Guía para la planificación de la atención sociosanitaria del enfermo de Alzheimer y su familia. Navarra.
- Conde JL. (1998) Integración de la familia en el proceso terapéutico de la demencia. En Alberca R y López-Pousa S. (Editores). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, 125-136. Madrid: Panamericana.
- Cummings JL y Benson DF. (1992) *Dementia: A clinical approach.* Stoneham: Butterworth-Heinemann.
- Cummings JL y Cole G. (2002) *Alzheimer Disease.* *Journal of*

- the American Medical Association, 287(18), 2335-2338.
- De la Cuesta C. (2004) Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.
 - De la Cuesta C. (2006) "Aquí cuidamos todos": asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada" [50 párrafos]. Forum: Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research [On-line Journal], 7 (4), Art. 5. Disponible en <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/4-06/06-4-5-s.htm> [2006, julio, 28].
 - Díaz-Veiga P, Montorio I y Yanguas J. (1999) Intervenciones en cuidadores de personas mayores. En Izal M y Montorio I. (Eds.) Gerontología conductual: Bases para la intervención y ámbitos de aplicación (pp. 159-180). Madrid: Síntesis.
 - Dreyfus SE y Dreyfus H L. (1980) A five-stage model of the mental activities involved in directed skill acquisition, Universidad de California, Berkeley.
 - Durán MA. (1988) El cuidado de la salud. En: Durán MA, editor. De puertas a dentro. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto de la Mujer; p. 83-102.
 - Durán MA. (1991) El tiempo en la economía española. Economía y Tiempo. Información Comercial Española; 695:9-48.
 - Frías A y Pulido A. (2001) Cuidadores familiares de pacientes en domicilio. Index de Enfermería 2001; 34:27-32.
 - García MM, Mateo I, Gutiérrez P. (1999) Cuidados y Cuidadores. En el sistema informal de salud. Investigación Cualitativa. (Monografías EASP; 27) Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
 - Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. (2007) Plan Integral de atención sanitaria a las personas mayores y a los enfermos crónicos en la Comunitat Valenciana.
 - Gil E, Escudero M, Prieto MA, Frías A. (2005) Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. Enfermería Clínica; 15 (4):220-6.
 - Girardon-Perlini NMO. (2001) Cuidar de pessoa incapacitada por accidente vascular cerebral no domicilio: o fazer do cuidador familiar. Coleção trabalhos acadêmicos-científicos. Série dissertações de mestrado, 19. Ijuí: UNIJUÍ.
 - Gitlin LN, Corcoran M, Winter L, Boyce A y Hauck WW. (2001) A Randomized, Controlled Trial of a Home Environmental Intervention: Effect on Efficacy and Upset in Caregivers and on Daily Function of Persons With Dementia. The Gerontologist, 41(1), 4-14.
 - Gitlin LN, et al. (2003) Effect of Multicomponent Interventions on Caregiver Burden and Depression: The REACH Multisite Initiative at 6-Month Follow-Up. Psychology and Aging, 18(3), 361-374.
 - Gómez MI, et al. (1997) Perfil de los cuidadores de enfermos incapacitados. Centro de Salud, Diciembre. 686-695.
 - Gómez MM. (2007) Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. Investigación y Educación en Enfermería Vol. XXV (2):60-71.
 - Graham C, Ballard C, Sham P. (1997) Carers' Knowledge of dementia and their expressed concerns, Int J Geriatr Psychiatry, 12: 470-473.
 - Gruetzner H. (1992) Alzheimer's. A caregiver's guide and sourcebook, New York, John Wiley & Sons.
 - Haley WE. (1997) The family caregiver's role in Alzheimer's disease. Neurology, 48, 25-29.
 - IMSERSO (2005) Cuidado a la Dependencia e Inmigración. Informe de resultados. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.
 - INSALUD (1999) Programa de Atención a las Personas Mayores. Madrid: Instituto Nacional de la Salud.
 - IMSERSO (1995) Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales.
 - Kaplan M. (1996) Dementia Patients, Washington, Taylor & Francis.
 - Kerr S, Smith L. (2001) Stroke: an exploration of the experience of informal caregiving. Clinical Rehabilitation. London, 15: 428-436.
 - Laserna JA, et al. (1997) Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. Psicología Conductual, 5(3), 365-375.
 - Lawton MP y Nahemow L. (1973) Ecology and the aging process. In: Eisdorfer C., Lawton M.P. (Eds.), Psychology of adult development and aging (pp. 619-674). Washington: American Psychological Association.
 - LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (BOE num. 299).
 - López V y col. (1999) Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. Atención Primaria, 24 (7): 404-410.
 - López J. (2004) Estado emocional y físico de cuidadores informales de mayores dependientes: análisis descriptivo y factores asociados. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos: Universidad Complutense de Madrid. Documento no publicado.
 - Moniz-Cook E y Woods RT. (1997) The role of memory clinics and psychosocial intervention in the early stages of dementia. International Journal of Geriatric Psychiatry, 12, 1143-1145.
 - MTAS (1999) Plan de Atención a los Enfermos de Alzheimer y otras Demencias 1999-2005. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y Ministerio de Sanidad.
 - Millan JC, et al. (1998) Perfil del cuidador familiar del enfermo de Alzheimer. Geriátrika; 14 (9): 449-453.
 - Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G y Levin B. (1996) A Family Intervention to Delay Nursing Home Placement of Patients With Alzheimer Disease. A Randomized Controlled Trial. Journal of the American Medical Association, 276(21), 1725-1731.
 - Mittelman MS, Roth DL, Coon DW y Haley WE. (2004) Sustained Benefit of Supportive Intervention for Depressive Symptoms in Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. American Journal of Psychiatry, 161(5), 850-856.
 - Montalvo AA. (2007) Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado en la ciudad de Cartagena; Avances de Enfermería XXV (2): 90-100.
 - Mota B y Unzueta L. (1995) Persona responsable de salud en la familia, hogar o núcleo de convivencia. Enfermería Científica. 158-159: 31-34.
 - Muñoz F, et al. (1995) Detección de factores predictores de abandono de pacientes incapacitados de una zona básica de salud. Atención Primaria, 15 (1): 37-45.
 - Munn-Giddings, Mc Vicar (2006) Self-help groups as mutual support: What do carers value?. Health and Social Care in the Community, 15 (1): 26-34.

- Nolan M, Grant G, Keady J. (1996) Understanding Family Care. A Multidimensional Modelo of Caring and Coping. Open University Press.
- O'Connell B, Baker L. (2004) Managing as carers of stroke survivors: strategies from the field. *International Journal of Nursing Practice*. Oxford, 10: 121-126.
- Ortuño MA y Ferreres C. (1996) La familia como soporte asistencial del anciano discapacitado. *Geriátrika*, 12 (6): 47-49.
- Ory MG, Yee JL, Tennstedt SL y Schulz R. (2000) The Extent and Impact of Dementia Care: Unique Challenges Experienced by Family Caregivers. En R. Schulz (ed.), *Handbook on Dementia Caregiving* (pp. 1-32). New York: Springer Publishing.
- Pérez JM, et al. (1996) El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*; 16 (4): 194-202.
- Pérez L. (2002). Indicadores sociales. En *IMSERSO, Envejecer en España* (pp. 63-82). Madrid: IMSERSO.
- Picolli F, Pedroso M. (2006) Qualidade de vida de cuidadores não-profissionais em portadores de Alzheimer. *Logos* ano 17, n.1, 1º sem. Especial Enfermagem.
- Pinquart M y Sörensen S. (2003). Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267.
- Poggiolini D. (1996). Report on Alzheimer Disease. European Parliament. Meeting Document A4-0051/96, PE215.515.
- Proctor R, Martin C, Hewison J. (2002) When a little Knowledge is a dangerous thing...: a study of carers' Knowledge about dementia, preferred coping style and psychological distress. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17: 1133-1139.
- Puga M D y Abellán A. (2004) El proceso de discapacidad. Un análisis de la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud. Fundación Pfizer: Alcobendas, Madrid.
- Puig C, et al. (1992) Los enfermos crónicos recluidos en el domicilio y su repercusión en la familia: una investigación cualitativa. *Atención Primaria*. 10 (1): 550-552.
- Rocha H. (2006) "Subitamente cuidadores informais": da incerteza ao(s) ponto (s). Uma análise de conhecimento existente. *Pensar Enfermagem*, Vol. 10 N° 2 2º Semestre: 19-33.
- Rodríguez P. (2004) Características del cuidado informal en España. Ponencia presentada en el XLVI Congreso de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, Canarias, junio.
- Rubio ML, et al. (1995) Perfil medicosocial del cuidador crucial. ¿Se trata de un paciente oculto? *Atención Primaria*, 16 (4) 181-186.
- Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J y Fleissner K. (1995) Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35, 771-791.
- Stone R, Cafferata GL y Sangl J. (1987) Caregivers of the frail elderly: A national profile. *The Gerontologist*, 27, 616-626.
- Sullivan K y O'Connor F. (2001) Should a diagnosis of Alzheimer's disease be disclosed?. *Aging & Mental Health*, 5(4): 340-348.
- Taraborrelli P. (1993) Becoming a carer In *RESEARCHING SOCIAL LIFE*. SAGE Publications: 172-186.
- Teri L, Logsdon RG, Uomoto J y McCurry SM. (1997) Behavioral Treatment of Depression in Dementia Patients: A Controlled Clinical Trial. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 52(B), P159-P166.
- Valderrama E et al. (1997) El cuidador principal del anciano dependiente. *Rev. Gerontol*, 7: 229-233.
- Valles MN, et al. (1998) Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Atención Primaria*. 22 (8): 481-485.
- Vitaliano PP, Zhang J y Scanlan JM. (2003) Is caregiving hazardous to one's physical health?. A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129, 946-972.
- Werner P. (2001) Correlates of family caregivers' Knowledge about Alzheimer disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 16: 32-38.
- Wilson HS. (1989) Family Caregiving for a Relative with Alzheimer's Dementia: Coping with Negative Choices. *Nursing Research*, 38, (2): 94-98.
- World Health Organization Regional Office for Europe (1989). *Health, lifestyles and services for the elderly*. Copenhagen.
- Zart VB, Rodrigues MS, Kerber CA. (2006) Cuidado familiar: desafios no processo de cuidar *Logos* ano 17, n.1, 1º sem. Especial Enfermagem.

