



Facultad de Ciencias de la Salud

Máster Interuniversitario en Gerontología Clínica

Curso académico 2013-2014

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

La Enfermedad de Alzheimer y el cuidado familiar: intervención multidisciplinar

Irene Arias Paradelo

Fecha de presentación del trabajo: 07/01/2014

Directora: Trinidad Lorenzo Otero

Índice de contenidos

RESUMEN.....	1
Palabras clave.....	1
ABSTRACT	2
Keywords.....	2
INTRODUCCIÓN.....	3
Planteamiento del tema.....	3
Estado del arte.....	3
Fundamentos para su elección	4
Interés del tema	4
Hipótesis y objetivos	5
MATERIAL Y MÉTODOS.....	6
RESULTADOS.....	7
Demencia: concepto y prevalencia de la enfermedad.....	7
La enfermedad de Alzheimer.....	8
La familia y el entorno del cuidado	10
La calidad de vida del paciente con demencia y del cuidador familiar	11
La sobrecarga en el cuidador familiar	12
Modelos de intervención multidisciplinar en la actualidad: pautas de actuación	13
DISCUSIÓN.....	17
CONCLUSIONES.....	19
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	20

RESUMEN

La Enfermedad de Alzheimer y el cuidador familiar: intervención multidisciplinar.

La Enfermedad de Alzheimer (EA) es el tipo de demencia más frecuente entre la población mayor de 65 años. Esta enfermedad afecta a la persona que la padece y repercute de forma muy importante en el cuidador principal y en el entorno familiar. Se debe prestar especial atención a los cuidadores habituales que normalmente suele ser algún familiar, y a sus principales problemas derivados de la dedicación diaria al paciente, ya que son más vulnerables a padecer problemas físicos y psíquicos. El objetivo principal de esta revisión bibliográfica es analizar el entorno del cuidado familiar en España para mejorar la calidad de vida de los cuidadores principales a través de modelos de intervención multidisciplinar y pautas de actuación para así evitar la sobrecarga. La estrategia de búsqueda para esta revisión se basó en la búsqueda de textos y artículos en bases de datos científicas limitando su búsqueda a aquellos publicados en inglés y español. Dado que el cuidado de la demencia puede ser un trabajo lento y difícil los profesionales debemos proporcionarles información acerca de los recursos de apoyo para así facilitarles el cuidado del enfermo y mejorar su calidad de vida evitando el “síndrome del cuidador”. Esta información y formación transmitida debe ser relevante y hay que explicar de modo sencillo e inteligible el curso de la enfermedad y cómo prevenir las posibles alteraciones que van a repercutir sobre el cuidador para que esté preparado para cuidar al enfermo y también para cuidar de él mismo.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer, Demencia, Cuidador familiar, Calidad de vida e Intervención multidisciplinar.

ABSTRACT

Alzheimer's disease and family caregiver: multidisciplinary intervention.

Alzheimer's disease (AD) is the most frequent dementia among the population over 65 years. This disease not only affects the person who suffers it, but also impacts very significantly to the primary caregiver and the family environment. Pay special attention to the usual caregivers which is usually a family member, and their main problems of daily dedication to the patient, as they are more vulnerable to physical and psychological problems. The main objective of this review is to analyze the environment of family care in Spain to improve the quality of life of primary caregivers through multidisciplinary intervention models and guidelines for action to avoid overcharging. The search strategy for this review was based on the search for texts and articles in scientific databases by limiting your search to those published in English and Spanish. As the dementia care can be a slow and difficult work professionals must provide information about resources and provide support for the patient care and improve their quality of life by avoiding the "caregiver syndrome". This information and transmitted training must be relevant and must be explained in simple and understandable way the course of the disease and how to prevent the possible changes that will impact on the caregiver to be prepared to care for the sick and also to take care of himself.

Keywords: Alzheimer's disease, dementia, family caregiver, quality of life and multidisciplinary intervention.

INTRODUCCIÓN

Planteamiento del tema

La Enfermedad de Alzheimer (EA) es el tipo de demencia más frecuente entre la población mayor de 65 años a nivel mundial. Esta enfermedad no solo afecta a la persona que la padece sino que también repercute de forma directa en el cuidador informal y en el entorno familiar¹. Es imprescindible que los profesionales de la salud prestemos atención a los cuidadores habituales, que normalmente suele ser algún familiar, y a sus principales problemas derivados de la dedicación diaria al paciente, ya que son más vulnerables a padecer problemas físicos y psíquicos. Los profesionales debemos proporcionarle información acerca de los recursos de apoyo socio-sanitario disponibles para así facilitarles el cuidado del enfermo y mejorar su calidad de vida evitando el “síndrome del cuidador”, es decir, el conjunto de alteraciones médicas, físicas, psíquicas e incluso psicósomáticas que influyen en los aspectos laborales, familiares, económicos y sociales^{2,3}.

Estado del arte

Actualmente se aborda la EA teniendo en cuenta diversos aspectos de la enfermedad: concepto, prevalencia, la familia y el entorno del cuidado, la calidad de vida del paciente con demencia y del cuidador familiar, la sobrecarga en el cuidador familiar, los modelos de intervención multidisciplinar y las pautas de actuación, entre otras.

Fundamentos para su elección

Diversos estudios de investigación^{4,5,6,7} ponen de manifiesto la mala calidad de vida de los cuidadores de personas con EA, afirmando que la experiencia de la prestación de cuidados puede afectar a la salud física y mental, incluyendo, por ejemplo, una disminución de la respuesta del sistema inmune, un aumento del riesgo de enfermedad cardiovascular y los problemas del sueño que son un componente importante de la carga de los cuidadores que causan trastornos mentales. Por este motivo, los cuidadores familiares deben evitar desde el principio que el nuevo rol establecido, cuidador-paciente, les absorba hasta el extremo de que la persona cuidadora vea invadida su vida privada, y esto le provoque un exceso de sobrecarga⁸.

En esta línea de actuación, los profesionales socio-sanitarios deben diseñar, desarrollar y ejecutar programas multidisciplinares que intervengan directamente sobre los efectos negativos del cuidar. Puesto que las patologías que afectan al cuidador familiar son múltiples (afectando al plano físico, funcional, psicológico y social) la intervención con esta población diana también debe ser plural.

Interés del tema

Actualmente, la EA tiene una gran repercusión psicológica y social tanto entre las personas que la padecen como entre las personas de su entorno más inmediato. Además, el peso cuantitativo de ambos grupos, enfermos y cuidadores familiares, es muy relevante en el sistema socio-económico y sanitario que nos envuelve.

Esta repercusión psico-social que señalábamos se debe a que el cuidado de la demencia puede ser un trabajo lento y

difícil dados los profundos efectos que la enfermedad puede tener sobre los afectados, los familiares y los cuidadores. Por lo general, requiere una inversión importante de tiempo, energía y dinero que a menudo tiene que ser sostenido durante un periodo amplio de años; además, suelen tratarse de tareas desagradables e incómodas así como psicológicamente estresantes y agotadoras físicamente⁹.

Hipótesis y objetivos

El objetivo principal de la investigación es analizar el entorno del cuidado familiar en España.

Son objetivos secundarios:

- Explicar la calidad de vida de las personas que conviven con la enfermedad: cuidador principal y familia.
- Explicar los procesos existentes en la literatura gerontológica para intervenir en la calidad de vida de los cuidadores a través de la adquisición de habilidades y estrategias para adaptarse a su nuevo papel, haciendo frente a las dificultades y evitando el estrés psicológico.

A partir de estos objetivos, establecemos como hipótesis de este estudio la mejora de la calidad de vida de los cuidadores principales a través de modelos de intervención multidisciplinar y pautas de actuación que deben seguir para así evitar la sobrecarga del cuidador.

MATERIAL Y MÉTODOS

Para llevar a cabo la revisión bibliográfica se realizó la siguiente estrategia de búsqueda:

Una búsqueda de textos y artículos en bases de datos científicas (ISI Web of Knowledge, Pubmed y Scopus) utilizando como términos claves “enfermedad de Alzheimer”, “demencia”, “paciente”, “cuidador familiar”, “calidad de vida” e “intervención multidisciplinar” limitando su búsqueda a aquéllos publicados en español e inglés. La búsqueda de los artículos de revisión se ha acotado de dos maneras; en primer lugar, se ha utilizado una revisión histórica (1991 a 2005) y en segundo lugar, una revisión de la situación actual del tema a estudiar (2006 a 2013).

Además de ello, se realizó una revisión manual en los libros relacionados con el tema propuesto. Los criterios considerados para la inclusión de los artículos en la revisión fueron:

1. Estudios dirigidos al cuidado de las personas con EA.
2. La calidad de vida del paciente con demencia y del cuidador familiar.
3. La sobrecarga del cuidador familiar.
4. Los modelos de intervención multidisciplinar.

RESULTADOS

Demencia: concepto y prevalencia de la enfermedad

Esta enfermedad afecta, por un lado, al paciente; por el otro, a la familia, a los cuidadores y, en tercer lugar, a toda la sociedad¹⁰.

En el contexto clínico definimos la demencia como un grupo de enfermedades que se asocian al envejecimiento, pero sin ser consecuencia normal del mismo. Es un síndrome crónico de naturaleza progresiva e irreversible que es caracterizado por afectar las funciones mentales, con pérdida de la memoria y alteraciones en otras áreas de la cognición como el lenguaje, orientación, juicio, reconocimiento de objetos y cambios en el ánimo, motivación y conducta. De esta forma se disminuye la habilidad para realizar las Actividades de la Vida Diaria (AVD) y aumenta la dependencia funcional¹¹.

Las demencias también se pueden definir como síndromes neurológicos adquiridos, caracterizados por el deterioro en las capacidades cognitivas y de la autonomía para la realización de las AVD, que incluyen trastornos psicológicos y conductuales. Las alteraciones más estudiadas en personas con demencia son las referidas al deterioro de las funciones cognitivas como la memoria, el lenguaje o las capacidades ejecutivas, pero los trastornos conductuales asociados son los que más sobrecarga provocan al cuidador debido a las dificultades de abordaje, coste económico notable y una presencia que determina la elevada tasa de institucionalización de estos enfermos¹².

La demencia se caracteriza por deficiencias significativas en el funcionamiento cognitivo de dominio múltiple, y el comportamiento, y coloca una carga tremenda no sólo de los individuos, sino también en la sociedad. Detección y manejo

tempranos pueden prevenir el uso excesivo de los recursos sanitarios costosos y permitir a los individuos y cuidadores afectados tiempo para prepararse para los retos futuros médicos, financieros y emocionales¹³.

La prevalencia de demencia para los individuos mayores de 65 años se cifra alrededor del 5% al 10% duplicándose cada cuatro años hasta llegar a un porcentaje del 30%, con un posible predominio del género femenino. Los dos tipos más prevalentes de demencia son, por orden de frecuencia, la EA y la Demencia Vasculare¹⁴. La EA comprende de 50% a 70% de todos los casos de demencia¹⁵.

La enfermedad de Alzheimer

El Alzheimer pasa por diferentes fases y se puede dividir en tres etapas¹⁶:

En la primera fase se un diagnóstico médico de Alzheimer cuando ya la enfermedad se hace más patente y se caracteriza por las siguientes particularidades:

- La persona olvida algunas cosas.
- Comienza a perder vocabulario y le cuesta construir rápidamente frases.
- Siente dificultad para realizar actividades que antes desarrollaba mecánicamente. Además, momentáneamente pierde la referencia espacio temporal.
- Se alteran aspectos de su personalidad.

En la segunda fase es una agudización de los problemas mentales que se habían detectado en la etapa anterior. Conlleva a una dependencia del enfermo respecto de su familia. Se caracteriza por:

- El enfermo olvida los sucesos recientes.

- Apenas puede decir unas frases lógicas seguidas.
- Ha abandonado sus actividades.
- Se pierde por la calle y no puede ir solo a ningún sitio. Además percibe erróneamente el espacio.
- Pueden tener reacciones desmesuradas en su carácter.

En la tercera y última fase se produce la muerte del cerebro y el fallecimiento del enfermo. Con bastante frecuencia esta etapa es de encamamiento o postración en una silla, por lo que la familia no tiene que pasar las 24h del día pendiente del afectado.

La EA se manifiesta de forma insidiosa y se caracteriza por un progresivo deterioro cognitivo y funcional, así como por la emergencia en el transcurso de la misma de trastornos no cognitivos, que incluyen alteraciones psicóticas (delirios y alucinaciones), trastornos del estado de ánimo (irritabilidad, depresión y ansiedad) y alteraciones de conducta (agresividad, apatía, conducta motriz anómala y desinhibición)¹⁷.

La EA afecta a más de 37 millones de personas en todo el mundo y constituye una de las principales causas de dependencia en las personas mayores¹⁸.

Es una enfermedad irreversible y progresiva del cerebro que lentamente destruye la memoria y las aptitudes del pensamiento, y con el tiempo, hasta la capacidad de llevar a cabo las tareas más simples. En la mayoría de las personas afectadas con esta enfermedad, los síntomas aparecen por primera vez después de los 60 años de edad¹⁹.

En las etapas iniciales de la enfermedad, los pacientes logran conservar su independencia para la realización de las AVD. Sin embargo, con el paso del tiempo y el progreso de la enfermedad el paciente se va haciendo cada vez más

dependiente y por lo tanto necesitará de un cuidador que lo apoye no solo en la realización de las AVD sino en el mantenimiento de entornos adecuados²⁰.

La familia y el entorno del cuidado

La EA no sólo afecta a la persona que la padece sino que también repercute de forma muy importante en la familia. Son los familiares cuidadores los que, de forma muy mayoritaria, son los responsables más directos de los procesos de conservación y mantenimiento de los niveles funcionales del enfermo, facilitando la integración en su medio, estimulando funciones conservadas, creando ambientes seguros y adaptando las características del cuidado proporcionado a las necesidades crecientes de atención. Todo ello, en un marco de afecto y cariño pero también de dedicación de las 24 horas al día, lo que conlleva a una importantísima sobrecarga y esfuerzo por parte de la familia^{21,22}.

Gran parte de los cuidados precisados por estas personas recaen sobre los denominados cuidadores informales, entre los que destacan los cuidados prestados por la familia, que es el principal proveedor de cuidados de salud. La mayoría de los enfermos de Alzheimer reciben ayuda de su cónyuge, pero cuando el cónyuge ha fallecido o no está disponible para proporcionarle asistencia, los hijos adultos suelen intervenir para ayudar. Hijas adultas y nueras, son más habituales que los hijos y yernos, para prestar asistencia de rutina en las tareas domésticas y el cuidado personal²³. La labor principal de los cuidadores informales contribuye al mantenimiento de las personas en su entorno social, disminuyendo la utilización de recursos formales y demorando o evitando el ingreso en instituciones²⁴.

La calidad de vida del paciente con demencia y del cuidador familiar

Muchos pacientes con demencia pierden la capacidad de vivir de forma independiente sin la ayuda de otros. La mayoría de estos pacientes continúan viviendo en el hogar debido a la asistencia gratuita de los cuidadores familiares²⁵. Desafortunadamente, el cuidado a menudo puede tener efectos adversos graves en la salud y consecuencias personales para los cuidadores²⁶.

Además, debido a que este tipo de cuidado es una actividad estresante se incrementa el riesgo de padecer en mayor medida problemas físicos y psíquicos, determinando la aparición del síndrome del cuidador y relacionándose incluso con un aumento del riesgo de mortalidad asociado a la mala calidad de vida²⁷.

Se observa pues, que los cuidadores de personas con la EA suelen tener niveles más bajos de calidad de vida que las personas que sufren dicha enfermedad afectando al cuidador en aspectos de la salud física, la energía, el estado de ánimo, la situación de vivienda, la memoria, la familia, el matrimonio, las amistades, la capacidad para hacer las tareas, el dinero y la vida en general, lo que supone romper con su vida "normal" y dedicarla, al completo, al paciente²⁸.

Muchos de los cuidadores suelen renunciar a su trabajo, ya que invierten 47 horas por semana en el cuidado del paciente sobretodo en las etapas finales de la enfermedad en la que le paciente requiere una atención permanente²⁹.

La sobrecarga en el cuidador familiar

El síndrome del cuidador no es sólo un síndrome clínico sino que también están implicadas repercusiones no médicas en aspectos sociales y/o económicos. Este síndrome se caracteriza por la existencia de un cuadro pluri-sintomático que suele afectar y repercutir en todas las esferas de la persona con repercusiones médicas, sociales, económicas y otras que pueden llevar al cuidador a tal grado de frustración que claudique en sus labores de cuidado repercutiendo negativamente tanto en su labor como cuidador como en su vida personal, teniendo como consecuencia un importante deterioro en su calidad de vida³⁰.

Cabe destacar una serie de síntomas asociados al síndrome del cuidador que se clasifican en cuatro grupos:

- **Psicosomáticos:** Fatiga crónica, dolores de cabeza frecuente, problemas de sueño, úlceras u otros desórdenes gastrointestinales, pérdida de peso, hipertensión, asma, dolores musculares (espalda y cuello) y en las mujeres, pérdida de ciclos menstruales.
- **Conductuales:** Absentismo laboral, abuso de drogas, aumento de la conducta violenta, comportamientos de alto riesgo (conducción suicida, juegos de azar peligrosos).
- **Emocionales:** Distanciamiento afectivo, irritabilidad, celos, incapacidad para concentrarse, baja autoestima y deseos de abandonar el trabajo, ideas suicidas.
- **Defensivos:** Negación de las emociones, atención selectiva, ironía, racionalización, desplazamiento de afectos³¹.

Otros síntomas que aparecen en los cuidadores informales son estrés, ansiedad, reacción de duelo, dependencia, temor a la enfermedad, sensación de culpabilidad por no atender o poder atender convenientemente al paciente³².

Debido a lo anterior surge así el concepto de “sobrecarga del cuidador informal”, que hace referencia de forma general a los efectos de los cuidados sobre los familiares³³ y abarca el grado en que la salud de los cuidadores tanto emocional como física, la vida social y el estado financiero se ven influidos por el cuidado³⁴.

Modelos de intervención multidisciplinar en la actualidad: pautas de actuación

Para la mejora en la calidad de vida, los cuidadores deben adquirir unas habilidades y estrategias para adaptarse a su nuevo papel, hacer frente a las dificultades y evitar el estrés psicológico. El cuidador principal será el primero que tendrá que ser educado en aquellas habilidades que le ayuden a afrontar mejor la situación. Con la familia habrá que incidir en la necesidad de la aportación de un apoyo al cuidador sólido, que permita “respiros” al principal y que sirva como un compromiso global de todos³⁵.

Una de las estrategias preventivas está basada en un programa de sesiones formativas-terapéuticas para mejorar las condiciones previas que cualquier cuidador se encuentra ante la enfermedad; así mismo se trabajan aquellas que tuvieran su aparición conforme la enfermedad fuera evolucionando. En concreto se trabajan los siguientes aspectos:

- Atención al enfermo: Se analizan las diferentes estrategias que los cuidadores utilizan para interactuar con el enfermo, buscando optimizar aquellas que fueran más favorables y recompensantes.
- Calidad de las relaciones familiares: Análisis de las diferentes relaciones familiares con el fin de encontrar estrategias de afrontamiento saludables.
- Sensación de bienestar: Trabajar en la búsqueda de aquellas sensaciones de bienestar que pudieran encontrarse en el contexto de la enfermedad por difíciles que sean.
- Formas de vivir la enfermedad: Describir la forma de vivir la enfermedad que presentan los cuidadores con el fin de encontrar patrones que indiquen modos adaptativos.
- Forma de afrontar la muerte: Trabajar el duelo como un adelanto a un suceso irremediable.
- Forma de disfrutar el tiempo libre: Establecer estrategias que permitan este disfrute.
- La enfermedad: Conocimiento exhaustivo de la enfermedad.
- Sentimiento de culpabilidad: Luchar contra esos sentimientos de culpabilidad.
- Habilidades sociales diversas: Asertividad, comunicación, solución de problemas, toma de decisiones, autocontrol... aspectos que se deben tratar para que el cuidador esté bien dotado en cuanto al afrontamiento de la enfermedad³⁶.

Otra estrategia preventiva es la clasificación de los recursos existentes que pueden proporcionar algún tipo de ayuda a los cuidadores:

- Intervenciones de “respiro”: Proporcionan a los cuidadores un tiempo libre en el que no tienen que atender al familiar. Por ejemplo un centro de día, una estancia temporal en una residencia, servicio de ayuda a domicilio...
- Intervenciones ambientales: Proporcionan un entorno estructurado en el que los síntomas psicológicos y conductuales del enfermo se atenúan, y una mayor sensación de control al cuidador. Por ejemplo las modificaciones ambientales o eliminación de barreras.
- Grupos de apoyo o autoayuda: Un grupo de cuidadores, bien organizado por un profesional, bien por otros cuidadores, comparte experiencias o consejos. Por ejemplo los grupos organizados por asociación de familiares de enfermos de Alzheimer.
- Intervenciones educativas: Se ofrece información a los cuidadores por parte de profesionales. Por ejemplo charlas en centros de Servicios Sociales o de Salud.
- Intervenciones psicoeducativas: Los cuidadores, bien en grupo o bien de forma individual, participan en un programa de intervención dirigido por un profesional, previamente estructurado en el que, además de información, reciben un entrenamiento en habilidades y estrategias dirigidas a mejorar su situación como cuidadores. Por ejemplo intervenciones grupales, intervenciones individuales o intervenciones mixtas.
- Intervenciones basadas en las nuevas tecnologías: Los cuidadores reciben atención o formación a través

de las nuevas tecnologías. Por ejemplo entrenamiento a cuidadores por ordenador o ayuda telefónica a cuidadores.

- Otros tipos de ayuda: Por ejemplo la ayuda económica³⁷.

En resumen, los cuidadores suelen desarrollar una diversidad de estrategias útiles para hacer frente a su situación de prestación de cuidados. Ellos se benefician más de la solución de problemas y de las estrategias cognitivas emocionales. Estrategias de afrontamiento centradas en las emociones parecen proteger a los cuidadores de Alzheimer de desarrollar niveles altos de ansiedad. La evidencia reciente sugiere que las formas de necesidad de ser reconocidos y que la asistencia pertinente de afrontamiento de los cuidadores es crucial para ayudar a los cuidadores a tener una situación más aceptable y sostenible³⁸.

DISCUSIÓN

A través de esta revisión bibliográfica se refleja la amplia investigación desarrollada acerca del cuidado familiar en España de las personas con demencia. No obstante, en esta revisión adoptamos un enfoque individual, centrado en el cuidador principal y en la gran mayoría de los estudios dirigidos al cuidado de las persona con EA, a la calidad de vida del cuidador familiar, a la sobrecarga del cuidador familiar y a los modelos de intervención multidisciplinar³⁹.

Los cuidadores necesitan apoyo para realizar las tareas asistenciales del enfermo por eso los miembros de la familia son importantes para apoyar al cuidador principal en la asistencia de las necesidades de la persona enferma. En este sentido la familia desempeña un papel muy importante para mantener un bajo nivel de sobrecarga y es necesario que se implique en el cuidado del enfermo. Por tanto, es un asunto familiar que no puede llevarse a cabo por un solo miembro de la familia. El cuidado de la persona con demencia, por consiguiente, no se separa de la familia, sino que se integra en ella⁴⁰.

Es imprescindible el desarrollo de programas de apoyo para el cuidador a través de ayudas domiciliarias, ofertando dispositivos sociosanitarios intermedios como servicios de respiro temporal o centros de día, incrementando el número de plazas residenciales, potenciando la realización de programas de información, formación y apoyo psicológico y promoviendo ayudas económicas. Por lo tanto la información y formación transmitida debe ser relevante y hay que explicar de modo sencillo e inteligible el curso de la

enfermedad y cómo prevenir las posibles alteraciones que van a repercutir sobre el cuidador⁴¹.

CONCLUSIONES

- La EA la padecen un gran número de personas, y esto supone un cambio drástico tanto en sus vidas como en la de sus familiares.
- La familia debe hacerse a los cambios, y esto en la mayoría de los casos no es fácil, por eso aunque no exista un tratamiento que cure la enfermedad, si existen modelos de intervención y pautas de actuación con lo que se pretende mejorar la calidad de vida del paciente y del cuidador.
- Muchos cuidadores no reciben ninguna instrucción en el manejo de los enfermos, por lo que no saben cómo reaccionar ante situaciones estresantes por eso es recomendable que todos los cuidadores reciban una formación que incluya no solo como cuidar al enfermo, sino también cómo cuidarse.
- Esta formación del cuidador es la estrategia más estudiada, sin olvidar la conveniencia de fomentar el apoyo social, en general por medio de grupos de ayuda.
- En la EA no basta con saber cuidar a otro, hay que empezar con el cuidado de uno mismo y el cuidado de los familiares con los que se comparte la tarea.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 Crespo López M, López Martínez J. El estrés en cuidadores mayores dependientes. Madrid: Pirámide; 2007.
- 2 Castro CM, King AC, Housemann R, Racak SJ, McMullen KM, Brownson RC. Rural family caregivers and health behaviors: Results from an epidemiologic survey. *J Aging Health*. 2007;19:87-105.
- 3 Sanford JT, Townsend-Rocchiccioli T. The perceived health of rural caregivers. *Geriatr Nurs*. 2004;25:145-48.
- 4 Duggleby WD, Swindle J, Peacock S, Ghosh S. A mixed methods study of hope, transitions and quality of life in family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *BMC Geriatr*. 2011;11:88.
- 5 Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SC, Toyoda CY. Quality of life of elderly with Alzheimer's disease: a comparative study between the patients and the caregivers report. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2010;18(1):26-32.
- 6 NurFatimah OA, Rahmah MA, Rosnah S, Ismail D, Khadijah S, ShEzat SP. Quality of life among caregivers of elderly with dementia and its associated factors. *J Nurs Health Sci*. 2013;1(2):7-13.
- 7 Riedijk SR, De Vugt ME, Duivenvoorden HJ, Niermeijer MF, Van Swieten JC, Verhey FR, Tibben A. Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2006;22:405-12.

-
- 8 Roig MV, Abengózar MC, Serra E. La sobrecarga en los cuidadores principales enfermos de Alzheimer. *An Psico*. 1998;14(2):215-17.
 - 9 Jalbert JJ, Daiello LA, Lapane KL. Dementia of the Alzheimer Type. *Rev Epidemiol*. 2008;30:15-34.
 - 10 Brookmeyer R, Gray S, Kawas C. Projections of Alzheimer's disease in the United States and the public health impact of delaying disease onset. *Am J Public Health*. 1998;88(9):1337-42.
 - 11 Alva G, Potkin SG. Alzheimer disease and other dementias. *Clin Geriatr Med*. 2003;19:763-76.
 - 12 Millán Calenti JC. Trastornos psicológicos y conductuales. *Gerontología y Geriatria: Valoración e intervención*. Madrid: Médica panamericana; 2010. p.269-282.
 - 13 Grand J, Caspar S, MacDonald S. Clinical features and multidisciplinary approaches to dementia care. *J Multidis Health*. 2011;4:126-147.
 - 14 Kalaria R. Similarities between Alzheimer's disease and vascular dementia. *Neurol Sci*. 2002; 203-204: 29-34.
 - 15 Cummings JL. Alzheimer's disease. *N Engl J Med*. 2004;351:56-67.
 - 16 Hernández Rodríguez G, Millán Calenti JC. *Ancianidad, Familia y Enfermedad de Alzheimer*. A Coruña: Universidad de A Coruña; 2000.
 - 17 Jeffrey L, Cummings MD. Cognitive and behavioral heterogeneity in Alzheimer's disease: seeking the neurobiological basis. *Neurobiol Aging*. 2000;21:845-61.
 - 18 Rafii MS, Aisen PS. Recent developments in Alzheimer's disease. USA: *BMC Med*. 2009;7:7.

-
- 19 Amartya D, Bala N, Pallab D. Alzheimer's Disease and its Management. *Inter Jour of Resear in Pharma and Biomed Scien.* 2011;2(4):1439-43.
 - 20 Andersen C, Wittrup-Jensen K, Lolk A, Andersen K, Kragh-Sorensen P. Ability to perform activities of daily living is the main factor affecting quality of life in patients with dementia. *Health Qual Life Outcomes.* 2004;2(52):1-7.
 - 21 Coon DW, Edgerly ES. The personal and social consequences of Alzheimer disease. *Genet Test.* 1999;3(1):29-36.
 - 22 Colerick EJ, George LK. Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc.* 1986;34(7):493-98.
 - 23 Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia; prevalence, health effects and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2004;12:240-49.
 - 24 Orueta Sánchez R, Gómez Calcerrada RM, Gómez Caro S, Sánchez Oropesa A, López Gil MJ, Toledano Sierra P. Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes. *Aten Prim.* 2011;43(9):490-6.
 - 25 Arno PS, Levine C, Memmott MM. The economic value of informal caregiving. *Health Aff.* 1999;18:182-8.
 - 26 Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K et al. Patient and caregivers characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J Gen Intern Med.* 2003;18:1006-14.
 - 27 Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates and causes. *Gerontol.* 1995;35:771-91.

-
- 28 Vogel A, Bhattacharya S, Waldorff FB, Waldemar G. Proxy-rated quality of life in Alzheimer's disease: a three-year longitudinal study. *Int Psychol.* 2011;24(1):82-9.
- 29 Opara JA. Activities of daily living and quality of life in Alzheimer disease. *J Med Life.* 2012;5(2):162-7.
- 30 Pérez Trullen JM, Abanto Alba J, Labarta Mancho J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *At Prim.* 1996;18(4):82-98.
- 31 Álvarez Gallego E, Fernández Ríos L. El Síndrome de "Burnout" o el desgaste profesional: revisión de estudios. *Rev Asoc Esp Neuropsiq.* 1991;11(39):257-65.
- 32 Ribas J, Castel A, Escalada B, Ugas L, Magarolas R, Puig JM et al. Trastornos Psicopatológicos del cuidador principal no profesional de Pacientes Ancianos. *Rev Psiquiatr Fac Med Barna* 2000;27(3):131-34.
- 33 Artaso B, Goñi A, Biurrun A. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2003;38(4):212-18.
- 34 Bergvall N, Brinck P, Eek D, Gustavsson A, Wimo A, Winblad B et al. Relative importance of patient disease indicators on informal care and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Intern Psychoger.* 2011;23(1):73-85.
- 35 Ducharme FC, Lévesque LL, Lachance LM, Kergoat MJ, Legault AJ, Beaudet LM et al. Learning to become a family caregiver. Efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *Gerontol.* 2011;51(4):484-94.

-
- 36 Peinado Portero AI, Garcés de los Fayos Ruíz EJ. Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *An Psico*. 1998;14(1):83-93.
- 37 Losada A, Moreno Rodríguez R, Cigarán M, Peñacoba C, Montorio I. Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Info Psiqui*. 2006;184(2):173-86.
- 38 De la Cuesta-Benjumea C. Strategies for the relief of burden in advanced dementia caregiving. *J Adv Nursing*. 2011;67(8):1790-9.
- 39 De la Cuesta C, Sandelowski M. Tenerlo en casa: The material world and craft of family caregiving for relatives with dementia. *J Transcult Nurs*. 2005;16(3):218-25.
- 40 Torti FM, Gwyther LP, Shelby RD, Friedman JY, Schulman KA. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Dis Assoc Dissord*. 2004;18:99-109.
- 41 Crespo López M, López Martínez J. Programas y servicios de apoyo a cuidadores. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". 1º ed. Madrid: IMSERSO; 2007, p. 53-68.