



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación

Trabajo Fin de Grado

Sobrecarga de los cuidadores de enfermos de Alzheimer

Alumno: Lucía Linares Ramírez

Tutor: Prof. Dr. José Antonio Muela Martínez

Dpto: Psicología

Junio, 2016

Índice

RESUMEN

ABSTRACT

1. ALZHEIMER.....	3
1.1. Introducción a la Enfermedad de Alzheimer.....	3
1.2. Epidemiología.....	3
1.3. Síntomas y curso.....	4
1.4. Memoria en enfermos de Alzheimer.....	7
1.5. Evaluación neuropsicológica.....	8
1.5.1. Entrevista y examen neurológico.....	8
1.5.2. Batería neuropsicológica completa para el diagnóstico de una demencia.	9
1.6. Intervención cognitiva de la enfermedad de Alzheimer.....	10
1.6.1. Terapia Orientada a la Realidad (T.O.R).....	10
1.6.2. Terapia de Reminiscencia.....	11
1.6.3. Terapia con música.....	12
2. LA FIGURA DEL CUIDADOR DEL ENFERMO DE ALZHEIMER.....	12
2.1. Introducción.....	12
2.2. Efectos del cuidado sobre el cuidador.....	13
2.2.1. Repercusiones negativas.....	13
2.2.1.1. Factores de riesgo.....	15
2.2.2. Repercusiones positivas.....	17
2.3. Modelos explicativos.....	17
2.3.1. Modelo de predisposición e incitación (Rabins, 1997).....	17
2.3.2. Modelo Diádico Cuidador-Mayor (Orbeil, 1999).....	18
2.3.3. Modelo Sociocultural (Olshveski, Katz y Knight, 1999).....	18
2.3.4. Modelo de los dos factores (Lawton et al., 1991).....	18
2.3.5. Modelo Multidimensional de agentes estresantes (Pearling et al.,1991)	19
2.3.6. Modelo Doble ABCX adaptado al cuidado informal (Hill, 1949).....	20
2.4. Intervención sobre el cuidador.....	21
2.4.1. Apoyo formal.....	21
2.4.2. Programas educativos.....	21
2.4.3. Grupos de ayuda mutua.....	22
2.4.4. Programas de intervención psicoterapéutica.....	22
3. CONCLUSIONES.....	23
4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	24

RESUMEN

En la enfermedad de Alzheimer (EA) se produce un proceso de deterioro cognitivo y funcional de inicio insidioso, caracterizada por cambios en el estado de ánimo con alteraciones psicológicas y de la conducta. Principalmente, el deterioro se manifiesta en daños en la memoria declarativa, es decir, la memoria autobiográfica, semántica y pública. En el presente trabajo se prestará especial atención del papel del cuidador del enfermo de Alzheimer, desarrollando los efectos del cuidado en el cuidador principal, es decir, repercusiones negativas (de salud física, emocionales, sociales y factores de riesgo) y repercusiones positivas (proximidad familiar, aumento de autoestima y crecimiento personal). A partir de estos efectos en el cuidador, se expondrán los distintos modelos teóricos sobre la figura del cuidador. Finalizando por la intervención en los cuidadores, a partir del apoyo formal, los grupos de ayuda mutua y los programas educativos y de psicoterapia.

Palabras clave: Alzheimer, cuidadores.

ABSTRACT

In Alzheimer's disease occurs a cognitive and functional impairment with a hidden beginning whose characteristics are mood changing with psychological and behavioral disorders. Mainly, deterioration arises out of declarative memory damages, ergo, autobiographical, semantic and public memory.

This final project will be focused on the caregiver's point of view and on the negative repercussions (their own health, emotional, social, and risk factors) and the positive ones (self-esteem increased, family proximity and personal growth).

From these effects on the caregiver, different theoretical models will be exhibited.

Ending with the intervention on the caregiver with formal support, support groups, educative programs and psychotherapy

1. ALZHEIMER.

1.1. Introducción a la enfermedad de Alzheimer

En la enfermedad de Alzheimer (EA) se produce un proceso de deterioro cognitivo y funcional de inicio insidioso. En el transcurso del tiempo se crean cambios en el estado de ánimo con alteraciones psicológicas y de la conducta. No existe orientación en el tiempo ni el espacio, los enfermos no tienen representación mental y no presentan ningún problema a nivel locomotor (Casals, 2012).

En la actualidad, la EA es una demencia lentamente progresiva de naturaleza degenerativa (se reduce progresivamente la capacidad de recordar, aprender y razonar y se produce una paulatina pérdida de la aptitud del enfermo para cuidarse y dirigir sus actos por sí mismo) y con unos hallazgos histológicos consistentes en placas neuríticas y lesiones neurofibrilares corticales, en una cantidad que excede la que podría encontrarse en una persona no demente de la misma edad (Robles y cols., 2002).

La EA no es contagiosa ni hereditaria (sólo el 10% de los casos son de origen familiar), no puede predecirse y no está causada por escasa o excesiva actividad intelectual, ni por cambios vitales repentinos (aunque suelen sacar a la luz demencias ocultas), ni es una consecuencia natural del envejecimiento.

1.2. Epidemiología

La EA es el tipo de demencia más frecuente representando el 60% y 80% de los casos de pacientes con demencia. En España, en el año 2011 había más de 500.000 personas diagnosticadas de enfermedad de Alzheimer, 6 millones en Europa y 24 millones de enfermos a nivel mundial (Fundación Reina Sofía, 2011).

La incidencia de la EA aumenta exponencialmente a partir de los 65 años (1,5 casos/1000 personas-año), llegando a 69,2 casos/1000 personas-año en edades superiores a los 90 años. La incidencia en mujeres es superior a la de los hombres (Bermejo et al., 2008).

La prevalencia es de alrededor del 0,6-0,7% en Europa a los 65-69 años según el estudio Eurodem (Hofman et al., 1991) y también aumenta con la edad (1,8% en hombres y 4,3% en mujeres en el grupo de edad de 75-79; 6,3 y 8,4% respectivamente en el grupo de 80 a 84 años; 8,8 y 14,2% en edades de 85 a 89 años, y 17,6 y 23,6% en mayores de 89). La prevalencia en nuestro país se sitúa alrededor del 6% en el grupo de mayores de 70 años y representa el 70% de las demencias (Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya, 2009).

1.3. Síntomas y curso

Según la Guía de consulta de los criterios diagnósticos DSM-5 (APA, 2014), para el diagnóstico del Trastorno neurocognitivo mayor o leve debido a la enfermedad de Alzheimer (estos datos pueden observarse en la tabla 1) se requiere, por un lado, que se cumplan los criterios para un trastorno neurocognitivo mayor o leve. Éstos incluyen en primer lugar, la evidencia de un declive cognitivo significativo en uno o más dominios cognitivos (atención compleja, función ejecutiva, memoria y aprendizaje, habilidad perceptual motora, cognición social). Esta evidencia estará basada o en la preocupación manifestada por el propio individuo, por un informador cercano a él, o bien por el clínico. El deterioro cognitivo tiene como consecuencia una disminución en la autonomía del individuo en sus actividades cotidianas. Todo esto no ocurre en un contexto de síndrome confusional y no se explica mejor por otro trastorno mental. Estos síntomas varían para el trastorno neurocognitivo leve, en el cual el deterioro cognitivo es moderado y los déficits cognitivos no interfieren en la capacidad de independencia. Por otro lado, el inicio del trastorno es insidioso y con progresión gradual en uno o más dominios cognitivos. Por último, la enfermedad de Alzheimer se diagnosticará como probable si existen evidencias de mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer, si hay evidencias claras de deterioro en la memoria, aprendizaje o al menos en otro dominio cognitivo y si el declive es progresivo, gradual o constante. Además en estos pacientes se observa el síndrome afaso-apracto-agnósico. Si no se cumplen los criterios, el diagnóstico será posible y no probable (Allegri y cols., 2011).

Tabla 1. Trastorno Neurocognitivo mayor o leve debido a la enfermedad de Alzheimer. Criterios diagnósticos, DSM-5.

Trastorno Neurocognitivo mayor o leve debido a la enfermedad de Alzheimer
A. Se cumplen los criterios de un trastorno neurocognitivo mayor o leve. B. Presenta un inicio insidioso y una progresión gradual del trastorno en uno o más dominios cognitivos (en el trastorno neurocognitivo mayor tienen que estar afectados por lo menos dos dominios). C. Se cumplen los criterios de la enfermedad de Alzheimer probable o posible, como sigue: <i>Para el trastorno neurocognitivo mayor:</i> Se diagnostica la enfermedad de Alzheimer probable si aparece algo de lo siguiente; en caso contrario, debe diagnosticarse la enfermedad de Alzheimer posible. 1. Evidencias de una mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer en los antecedentes familiares o en pruebas genéticas. 2. Aparecen los tres siguientes: a. Evidencias claras de un declive de la memoria y del aprendizaje, y por lo menos de otro dominio cognitivo (basada en una anamnesis detallada o en pruebas neuropsicológicas seriadas). b. Declive progresivo, gradual y constante de la capacidad cognitiva sin metas prolongadas.

Curso de la enfermedad de Alzheimer.

1. Etapa Inicial (Estadio leve)

Según Guillón (2003) esta etapa destaca por los fallos de memoria y los conflictos (los errores que el sujeto comete en esta etapa debido a los diferentes déficits que produce la enfermedad suponen un gran malestar que conlleva que el paciente se angustie o deprima). El déficit más evidente es en la memoria episódica que se pone de manifiesto cuando se realizan preguntas al paciente sobre los sucesos de actualidad o en pruebas de aprendizaje. Pero no solo se producen déficits de memoria lo que sería resultante de un síndrome amnésico, sino que

también se producen déficits de atención. Esto se refleja en ejercicios orientados a la inversión de series, retención de cifras o atención dividida. Además de la memoria y la atención, también se ve afectada la capacidad ejecutiva. Así mismo, pueden existir trastornos del discurso como la imprecisión o perseveraciones en el contenido, faltas de coherencia, dificultades en la comprensión de discursos de cierta complejidad, discreta anomia que se confunde con la amnesia (Bayles y cols., 1987).

2. Etapa Intermedia (Estadio moderado)

En la segunda etapa se agregan afasias, apraxias y elementos del síndrome de Gerstmann, (enfermedad neurológica que afecta al lóbulo parietal y que se caracteriza por la aparición de agnosia digital, acalculia, desorientación derecha-izquierda y normalmente afasia semántica, aunque hay casos donde se sustituye por agrafía). La comprensión de frases complejas o discursos extensos puede fallar desde la primera etapa por defectos de atención o memoria. Los trastornos de la escritura suelen preceder a los del lenguaje oral (Donoso y González, 1995).

Las primeras apraxias al inicio de la segunda etapa son la ideatoria, constructiva, ideomotora y del vestir. En la apraxia ideatoria, la persona no puede realizar tareas complejas en el orden correcto. En la apraxia constructiva la persona es incapaz o le resulta muy difícil dibujar figuras o construir formas. Más tarde aparecen las apraxias ideomotoras entendidas como la incapacidad para realizar tareas motoras por errores en la secuencia, amplitud, configuración y posición de los miembros en el espacio (Goldmann, 2008). Es la dificultad para colocar, orientar y mover correctamente un miembro en su extensión. Al utilizar objetos, se pueden observar errores temporales y espaciales. Es el tipo más común de apraxia (Bradley, 2004). También se dan apraxias del vestir (incapacidad para vestirse por sí mismo). Según Donoso (2005), en esta etapa predomina una demencia severa, lo que conlleva un gran riesgo de sufrir accidentes. El enfermo puede desorientarse y levantarse a media noche, desconocer su propia casa, sufrir caídas por descuido y torpeza motora. A lo que se añaden los trastornos conductuales. Por ello requiere un cuidado permanente. El sujeto dependiente pierde agilidad, muestra marcha insegura... En definitiva, necesita ayuda para caminar hasta que comienza con paratonía (problemas en la contracción donde el músculo no puede relajarse y se queda tenso) y rigidez de predominio flexor de las cuatro extremidades. Junto a esto, el enfermo ha ido perdiendo el control de esfínteres, aparece disfagia ilógica, el lenguaje se reduce y termina en un estado de dependencia total.

3. Etapa Avanzada (Estadio severo)

En la última fase, el enfermo depende por completo de terceras personas para su subsistencia. Necesita ayuda incluso para las tareas más básicas: comer, limpiarse, moverse. Muchos de estos sujetos permanecen rígidos y mudos o balbucean. Les cuesta controlar sus esfínteres, se atragantan y no controlan sus gestos. Aumentan las complicaciones y riesgos derivados de infecciones, deshidratación, desnutrición, heridas por inmovilización, etc. En ocasiones, la causa final de la muerte suele estar relacionada con alguna de estas complicaciones (Donoso, 2005).

1.4. Memoria en enfermos de Alzheimer

Es la memoria declarativa la primera que empieza a dañarse en pacientes con Alzheimer. Es decir, la memoria autobiográfica (sucesos y experiencias que han sucedido a lo largo de la vida del paciente), semántica (es la relativa al conocimiento de objetos, conceptos y significado de las palabras) y pública (información sobre personajes populares o sucesos que no se han vivido personalmente). La memoria declarativa depende fundamentalmente de las zonas medias de los lóbulos temporales y de las estructuras subcorticales próximas que son conocidas como el complejo hipocampal y las que se encuentran en primer lugar de esta degeneración cognitiva. Es una enfermedad de deterioro progresivo y como tal, las demás variedades de memoria también se verán afectadas. Los déficits en la memoria autobiográfica están relacionados con la información retrograda (los pacientes no recuerdan los sucesos pasados) (Beatty y cols., 1998) y con la información anterógrada (capacidad para adquirir información nueva) (Greene, Baddeley y Hodges, 1996). Algunos autores afirman que los errores que se producen en la memoria autobiográfica son consecuencia de un problema en la codificación de la información (Christensen y cols., 1998) en cambio, otros autores afirman que el problema estaría en el almacenaje de la información (Moss, Albert, Butters y Payne, 1986). Por otro lado, en cuanto a la memoria pública, el problema no está en acceder a la etiqueta verbal sino en identificar a los personajes porque se ha perdido la información que se tenía sobre ellos (Dela Sala, 1995; Hodges, Salomon y Butters, 1993). Sagar y cols. (1998) afirman que en los sucesos públicos se recuerdan mejor los sucesos pasados que los recientes. Por último, los errores que se producen en la memoria semántica suponen la pérdida progresiva del significado de las palabras. Este deterioro se observa en tareas de categorización (Hodges y cols., 1992), tareas de fluidez verbal (Galeste y Peraita, 1999) y tareas de denominación de objetos (Hodges y cols., 1991). La memoria procedimental e implícita se encuentran relativamente conservadas (Greene y cols., 1996). En el caso de la

memoria procedimental, porque depende de zonas cerebrales (ganglios basales y cerebelo) a las que, al menos en las fases iniciales, no afecta el Alzheimer. La memoria implícita perceptiva, que depende de las zonas occipitales, sí se encuentra conservada; en cambio, en la memoria implícita conceptual, que depende de la zona temporoparietal (la cual se ve afectada desde los inicios de la enfermedad), sí que se contempla deterioro (Keene y cols., 1991).

Los diferentes estudios realizados con pacientes de Alzheimer concluyen con que la memoria del paciente se ve afectada y la gravedad en el deterioro de éste es directamente proporcional al aumento de esta enfermedad. Pero estos estudios no indican el orden de aparición de los trastornos de la memoria ni el estadio donde aparecen (Cuetos, Rodríguez-Ferreiro y Martínez, 2003).

1.5. Evaluación neuropsicológica

El Subcomité de Evaluación de Tecnología y Terapéutica de la Academia Americana de Neurología (1996) afirma que la evaluación neuropsicológica es importante para el diagnóstico y seguimiento de pacientes con EA. De forma que se utilizará para distinguir entre envejecimiento normal y las demencias leves.

Según Allegri y cols., (1995) los pasos a seguir en la evaluación ante un posible cuadro de demencia son:

1. Entrevista y examen neurológico, donde el médico a cargo realizará una evaluación neuropsicológica mínima, la cual orientará las demás fases de evaluación y diagnóstico.
2. Evaluación neuropsicológica extensa para obtener información sobre el Trastorno neurocognitivo y el estadio evolutivo donde se encuentra el paciente.
3. Exámenes complementarios, elegidos atendiendo a los dos anteriores.

1.5.1. Entrevista y examen neurológico.

La evaluación comprenderá las funciones cognitivas de memoria, atención, percepción, lenguaje, praxias y gnosias. El objetivo de esta evaluación será establecer si los trastornos de memoria que muestra el paciente son consecuencias de simples olvidos, amnesia, deterioro cognitivo o trastorno neurocognitivo.

Los test básicos que Allegri y cols. (1995) proponen para la evaluación neuropsicológica de pacientes para el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer son, en primer lugar, para el examen básico de evaluación cognitiva, el “Examen del Estado Mental Mínimo de Folstein-MMSE” (Folstein y cols., 1975). Es un test cognitivo de gran validez y difusión internacional. El MMSE evalúa las áreas de memoria, orientación, atención, capacidad para seguir órdenes orales y escritas, escritura espontánea y habilidades visuoespaciales. Además, proporciona la detección de deterioro cognitivo en poco tiempo. En segundo lugar, estos autores recomiendan administrar la “Escala de Deterioro Global- GDS” (Reisberg y cols., 1982). La GDS establece siete niveles de deterioro posible. La CAED, Consurtoriom Argentino para el Estudio de la Demencia (Mangone y cols., 1997), sugirió que con esta escala se utilizara el Instrumento de Evaluación Funcional para la Enfermedad de Alzheimer- FAM.

Como anteriormente se ha señalado, estos exámenes neuropsicológicos ayudan al médico a identificar el posible diagnóstico. Para confirmarlo se deberá realizar una batería neuropsicológica completa, a llevar a cabo por un neuropsicólogo.

1.5.2. Batería neuropsicológica completa para el diagnóstico de una demencia.

La batería global de evaluación cognitiva sugerida y recomendada para el Alzheimer por la CAED (Mangone et al., 1997) es la “Escala de Evaluación para la Enfermedad de Alzheimer-ADAS” (Rosen, Mohs y Davis, 1984), que evalúa la disfunción cognitiva y conductual. Las áreas evaluadas son la memoria (evocación libre y reconocimiento), lenguaje (denominación de objetos y de dedos, comprensión de órdenes, expresiones), orientación, praxias y visuoespacial. La escala ADAS es considerablemente más sensible que el MMSE para demencias leves, además de ser altamente efectiva para discriminar pacientes con Alzheimer de otros que padecen otros trastornos neurocognitivos.

El rendimiento intelectual global es otra de las características principales a evaluar. El rendimiento se puede evaluar con la “Escala de Inteligencia para adultos -WAIS” (Wechsler, 1988), que es una de las más utilizadas. Además, para comparar el estado premórbido con el actual del sujeto, las subpruebas de “Vocabulario” o “Información” del WAIS son muy útiles. En cambio otras subpruebas como “Analogía” y “Comprensión” ayudarían a evaluar aspectos como la abstracción y el razonamiento y las de “Diseño de cubos” y “Rompecabezas” serían buenas indicadoras de la capacidad visoespacial (Wechsler, 1988),

La evaluación neuropsicológica permite llevar a cabo un diagnóstico del deterioro cognitivo pero no diagnostica la enfermedad de Alzheimer. Además, habrían de sumarse otras herramientas como las neuroimágenes y la entrevista clínica.

1.6. Intervención cognitiva en la enfermedad de Alzheimer.

La intervención cognitiva con el paciente dependerá del momento evolutivo de la enfermedad, de la gravedad de la misma y del perfil cognitivo que éste presente. Además, debe abarcar aspectos cognitivos, comportamentales y emocionales. Peña-Casanova (1999, p. 9) afirma que *“su aplicación debe ser personalizada, flexible y fundamentada en un conocimiento profesional”*. Los objetivos terapéuticos de la intervención cognitiva en la EA son estimular o mantener las capacidades mentales, fortalecer las relaciones sociales, incrementar la autonomía del paciente, disminuir el estrés del paciente, además de mejorar el rendimiento cognitivo y funcional, y mejorar el estado de salud y la calidad de vida del paciente y sus cuidadores.

Los siguientes enfoques son los propuestos por Peña-Casanova (1999) a partir de los trabajos realizados, Woods y Britton (1977) de intervención cognitiva en la EA.

1.6.1. Terapia de orientación a la realidad (T.O.R)

La terapia de orientación a la realidad pretende que el paciente interaccione con el entorno y establezca relaciones sociales que mejoren su calidad de vida.

El terapeuta presenta al usuario información visual relacionada con el tiempo, espacio y la persona del paciente, a través de explicaciones sencillas, acompañadas de movimientos corporales para aclarar el significado de las instrucciones. La continua información, sobre la realidad, proporcionada al paciente produce una reducción en la desorientación espacial y temporal. Así el terapeuta puede conferir al enfermo información sobre el día de la semana, mes y año en el que se encuentra, la estación del año, tareas que pretendiera llevar a cabo, información relativa a su lugar de residencia o del centro en el que se encontrara... Realizar la terapia de orientación a la realidad ayuda a mejorar la reorientación temporo-espacial además del aporte positivo de autoestima.

Según Durante y Altimir (2004) y Sardinero (2010) la T.O.R. puede ser aplicada en distintas formas, como el trabajo en grupo terapéutico u orientación a la realidad 24 horas.

Trabajo en grupo terapéutico

Los pacientes se distribuyen en pequeños grupos atendiendo al nivel similar de capacidad cognitiva, en sesiones de 30 y 60 minutos. Se trabajan aspectos como la orientación personal, temporal, espacial, habilidades cognitivas y estrategias conductuales. Los usuarios realizan este trabajo con material de apoyo.

Orientación a la realidad 24 horas.

El terapeuta proporciona clases de memoria a partir de referencias concretas que puede obtener del ambiente. La información transmitida al usuario es constante, 24 horas al día, con mensajes verbales y no verbales.

A partir de la revisión de estudios sobre el efecto de la orientación a la realidad comparada con otras técnicas de intervención o con grupos-controles (Holden y Woods, 1995) se concluye que, según las puntuaciones en las medidas de orientación verbal, hay mejoría respecto a los grupos-control (Breuil y cols., 1994) y que además, se observa que los cambios en las capacidades funcionales y en el comportamiento son más difíciles de mostrar que los cambios cognitivos. Por lo que podría deducirse que se muestra efectiva en cuanto a la ralentización de la sintomatología de los afectados.

1.6.2. Terapia de reminiscencia

Se plantea la terapia de reminiscencia como un método de intervención para pacientes con demencia, estableciéndose sus bases teóricas y aspectos terapéuticos en los trabajos de Coleman (1986) y Bornat (1994). Los pacientes son estimulados para hablar sobre hechos pasados de su vida, lo que ayuda a la organización de sus recuerdos. De este modo, el terapeuta facilita al paciente información asociada a la vida del enfermo como puede ser un relato histórico o fotografías. A partir de ahí, el paciente invocará recuerdos asociados a esta información comentándolos con el terapeuta (en el caso de que se proporcione de forma individual) o con el grupo.

Este tipo de terapia es capaz de mejorar las relaciones afectivas además de mejorar la autoestima del paciente ya que se valoran los aspectos positivos de los recuerdos y no se aprecia importancia a la discapacidad del usuario. Además puede resultar una experiencia muy gratificante hablar de su propia vida en un contexto idóneo (Peña-Casanova, 1999). Diversos trabajos de evaluación de la reminiscencia como terapia no son concluyentes en cuanto a su efecto en la función cognitiva, aunque describen la reminiscencia como una actividad muy placentera que aumenta la interacción interpersonal.

La reminiscencia se ha utilizado junto a la terapia de orientación a la realidad, pero igualmente reconocida como terapia independiente (Gibson, 1994; Woods y Mckiernan, 1992).

1.6.3. Terapia con música.

Según Mercadal y Marti (2008) con la musicoterapia, el objetivo es mejorar las habilidades comunicativas así como favorecer la expresión de emociones básicas, acrecentar la autoestima y disminuir las alteraciones del estado de ánimo, agitación psicomotora, agresión y apatía. Junto con todo lo anterior también se refuerzan procesos cognitivos como la atención focalizada, memoria a largo plazo, lenguaje y orientación. Puede ser aplicada en diferentes formatos, desde ejercicios en los que se presenta música asociada a la generación de los pacientes. Se reproducen cortes de música donde los pacientes deben sentarse o bien realizar algún movimiento propuesto. También incluye ejercicios en los cuales se proponen canciones muy conocidas entre los pacientes y deben adivinar de cual se trata, sobre el autor de la misma y transmitir que recuerdos evoca esa canción.

2. LA FIGURA DEL CUIDADOR DE ENFERMOS DE ALZHEIMER.

2.1. Introducción.

EL cuidador es aquella persona que atiende al enfermo y le dedica la mayor parte de su tiempo (Dwyer, Lee y Jankowski, 1994). Normalmente suele ser un familiar o alguien cercano al enfermo. Éste asume las responsabilidades del cuidado y su trabajo no está remunerado (Wilson, 1989).

Para la A.F.A. (Asociación de Familiares de Alzheimer, 1994), las características propias del cuidador principal del enfermo dependiente son:

- Exposición continua a la sobrecarga, tanto física como conductual.
- Asunción de la responsabilidad absoluta del enfermo en cuanto a medicación y cuidado.
- Debido al vínculo de dependencia que crea el familiar afecto de demencia con su cuidador, este último va perdiendo poco a poco su independencia.
- Pérdida de interés por las actividades anteriormente ejercidas como hobbies o aficiones, las cuales abandona, además del descanso. Todo esto produce un deterioro de la vida social del cuidador.

2.2. Efectos del cuidado sobre el cuidador.

2.2.1. Repercusiones negativas

Repercusiones sobre la salud física.

Los resultados de los estudios que se han realizado sobre la salud de los cuidadores de enfermos dependientes constatan la presencia de importantes problemas de salud. Todos estos datos indican que los cuidadores de mayores dependientes presentan importantes problemas que producen además, una gran preocupación en ellos pues necesitan encontrarse bien para poder enfrentarse a esta situación de cuidado. (Algado, Basterra y Garrigós, 1997).

La realidad es que un 84% de los cuidadores experimentan algún problema físico (Badia et al., 2004). Suelen presentar sintomatologías como dolores de cabeza y cansancio (Roca et al., 2000), trastornos del sueño y problemas osteomusculares (Ashi et al., 1995; Badia et al., 2004; Gómez-Ramos y González-Valverde, 2004; Roca et al., 2000) y disminución o abandono del ejercicio físico que realizaban (King y Brassington, 1997).

Estos problemas pueden influir en la carga percibida por el cuidador, es decir, aquellos cuidadores que anteriormente al cuidado no tenían ningún tipo de malestar físico y ahora se encuentran más deteriorados, evalúan la actividad del cuidado como mala o muy mala y además con un riesgo de mortalidad (para los mayores de 65 años) del 63% para los cuidadores que conviven con el enfermo (Schulz y Beach, 1999).

Cuando los cuidadores se comparan con los no cuidadores, presentan mayor cantidad de sintomatología física (Baumgarten et al., 1992), peor salud percibida (Baumgarten et al., 1992; Grafström et al., 1992; Rose-Rego, Strauss y Smyth, 1998), mayor dolor y malestar (Badia et al., 2004) y una mayor carga física (Ory et al., 1999). Además, los cuidadores tienen un mayor riesgo de hipertensión (Shaw, Patterson, Ziegler, Semple y Grant, 1999) y mayor cantidad de alergias, afecciones de la piel, cefaleas, lumbalgias, trastornos gástricos e intestinales (Franqueza, 2003). Estudios como el de Lorensini y Bates (1997) afirman que el descanso de los cuidadores es muy inferior comparado con el de los no cuidadores, pues los primeros deben llevar a cabo múltiples tareas y por lo tanto no pueden descansar lo necesario. Así pues duermen menos horas (Kiecolt-Glaser, Dura, Speicher, Trask y Glaser, 1991) y también tienen una respuesta inmunológica más reducida (Irwin y Paterson, 1994; Kiecolt-Glaser et al., 1991; Kiecolt-Glaser y Glaser, 1994).

Repercusiones emocionales

El cuidado de un enfermo dependiente supone también consecuencias negativas en cuanto a la estabilidad emocional para los cuidadores. Éstos suelen presentar altos niveles de depresión, ansiedad (Alspaugh, Stephens, Townsend, Zarit y Greene, 1999; Clark y King, 2003; Coope et al., 1995; Laserna et al., 1997) e ira (Steffen, 2000; Vitaliano, Russo, Young, Teri y Maiuro, 1991) comparados con los no cuidadores (Bodnar y Kiecolt-Glaser, 1994; Dura, Stukenberg y Kiecolt-Glaser, 1990; Kiecolt-Glaser et al., 1991; Russo, Vitaliano, Brewer, Katon, y Becker, 1995; Badia et al., 2004; Baumgarten et al., 1992; Baumgarten et al., 1994; Bodnar y Kiecolt-Glaser, 1994).

Por un lado, el 53% de los cuidadores padecen trastornos clínicos del estado de ánimo (Gallagher, Rose, Rivera, Lovett y Thompson, 1989). Por otro lado, muchos de los cuidadores no llegan a cumplir todos los criterios diagnósticos para el trastorno clínico del estado de ánimo o de ansiedad pero sí sufren una sintomatología problemática (Coope et al., 1995; McNaughton, Patterson, Smith y Grant, 1995; Mohide, Pringle, Streiner, Gilbert y Muir, 1990; Shaw et al., 1999). Es por esto último por lo que Gallagher-Thompson et al. (2000) sugieren añadir a las categorías diagnósticas el subsíndrome depresivo, ya que aunque no sea suficiente su intensidad para alcanzar el diagnóstico, los que lo padecen sí se ven muy afectados emocionalmente.

Sin embargo Livingston, et al. (1996) señalan que entre los cuidadores de enfermos dependientes, hay más casos de depresión que entre los que solo cuidan a personas mayores, pero no más que en aquellas personas que viven solas.

Es importante apreciar que los sentimientos experimentados como la ira, la ansiedad y la depresión también forman parte del duelo del cuidador ante la situación de un familiar que van a perder. Además, el duelo anticipatorio es en algunos casos más intenso que el consecuente de la pérdida del familiar (Bass y Bowman, 1990; Flórez et al., 1997; Gallagher, 1985; Meuser y Marwit, 2001).

Repercusiones sociales y familiares.

Junto con los problemas mencionados anteriormente (repercusiones de la salud y emocionales), el cuidador también experimenta conflictos familiares (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit y Whitlatch, 1995; Bourgeois, Beach, Shulz y Burgio, 1996; Deimling, Smerglia y Schaefer, 2001; Grand et al., 1999). Éstos reflejan la tensión familiar en cuanto a la forma de entender la enfermedad o las conductas propias de la familia hacia el enfermo o incluso hacia el propio cuidador (Flórez et al., 1997; Pearlin et al., 1990; Semple, 1992).

Además, según García y Torío (1996), esos conflictos pueden estar fomentados por el desacuerdo sobre las competencias del cuidado entre el familiar y el cuidador principal. La tensión creada produce un gran malestar que influye no solo en el resto de familiares sino que también en las relaciones conyugales del cuidador en el 70% de los casos y con sus hijos el 50% de los casos. Todo esto trae como consecuencia sentimientos de incomprensión en el cuidador pues no se siente apreciado ni apoyado (Bazo, 1998).

Por todo esto, los cuidadores necesitan no solo el apoyo de sus familiares sino también el de los amigos más cercanos o con los que suelen conversar de forma regular (Espinosa et al., 1996). En general, el enfermo depende de un cuidador para todas las atenciones que necesite pero además, el cuidador también depende para su bienestar, de la familia o de su grupo social más cercano (Aneshensel et al., 1995, Brodaty, Gresham y Luscombe, 1997, Mace y Rabins, 1991).

2.2.1.1. Factores de riesgo

Los factores de riesgo del rol del cuidador permiten una predicción de los efectos negativos del cuidado y por lo tanto la detección de éstos supone una ayuda para mejorar las necesidades de los cuidadores así como crear apoyo para las dificultades que puedan tener. Las variables predictoras que se presentan son, según el ámbito sociodemográfico, características de la persona cuidada y del cuidador:

Sexo del cuidador.

Son las mujeres, debido a su rol familiar, las que asumen principalmente el papel del cuidador. Las mujeres proporcionan mayor cantidad de apoyo al ser más cercanas emocionalmente que los varones ya que estos últimos suelen asumir el rol del cuidador secundario proporcionando ayuda esporádica en las necesidades del cuidador principal (Artaso, Goñi y Gómez, 2001a; Atienza et al., 2001; Kramer y Thompson, 2002; Yee y Schulz, 2000). Son las mujeres las que emocionalmente, a causa del estrés por su papel de cuidadoras, experimentan mayor niveles de ansiedad, hostilidad (Anthony-Bergstone et al., 1988), depresión (Alspaugh et al., 1999; Lutzky y Knight, 1994; Noonan y Tennstedt, 1997; Pruchno y Resch, 1989) y peor salud general (Buck et al., 1997; Fisher y Lieberman, 1994; Guilleard, Belford, Guilleard, Whittick y Gledhill, 1984; Golimbet y Trubnikov, 2001).

Parentesco

Las parejas de los sujetos dependientes tienen más riesgo de tener problemas del estado de ánimo (Buckwalter et al., 1999; Deiwling et al., 2001; Eloniemi-Sulkava et al., 2002; Schulz et al., 2004). Esto posiblemente se deba a la apreciación del tiempo de vida que pueda tener

tras la pérdida de su pareja. Además del vínculo emocional que tiene con ésta, pero, en cuanto a estos problemas emocionales, no hay diferencia entre esposos varones e hijos varones (Anthony-Bergstone et al., 1998; Donaldson et al., 1998; González-Salvador et al., 1999; Hinrichsen y Niederche, 1994). Tampoco en ansiedad (Rubio et al., 1995), depresión (Alspaugh et al., 1999; Bodnar y Kiecolt-Glaser, 1994; Gallicchio et al., 2002) o salud física (Llácer et al., 2002). Esto puede estar relacionado con lo comentado anteriormente sobre la adquisición del rol de cuidador secundario de los varones. Además de que los hijos podrían enfrentar la pérdida como un cambio en su vida que presumiblemente será más larga. Sin embargo, son las hijas las que experimentan más problemas emocionales (Golimbet y Trubnikow, 2001).

Problemas conductuales del sujeto dependiente.

Las conductas peligrosas que el paciente hace para sí mismo, las conductas agresivas o los gritos, entre otros problemas comportamentales, están relacionados con el deterioro emocional y de salud física del cuidador, pues estas conductas suponen una supervisión constante del sujeto dependiente que produce un desgaste continuado (Artaso et al., 2001b). Por lo tanto, éstos problemas conductuales producen en el cuidador un deterioro de la salud mental general (Broadty y Luscombe, 1999; Coen, O'Boyle, Swanwick y Coakley, 1999; Clip y George, 1993; Collins y Jones, 1997), aumento de los niveles depresivos (Alspaugh et al., 1999; Baumgarten et al., 1992; Boss, Caron, horbal y Martimer, 1990; Clyburn et al., 2000), ansiedad (Matson, 1994) y estrés (Nobili et al., 2004).

Carga subjetiva y objetiva del cuidador

Montgomery et al. (1985) e Izal y Monotorio (1994) hacen una distinción entre carga subjetiva y objetiva. La primera es entendida como un conjunto de percepciones y sentimientos negativos consecuentes del cuidado. A partir de investigaciones diversas se ha constatado que la carga subjetiva está relacionada con el aumento de los problemas emocionales como la ansiedad (Gómez y González, 2004; Knight, Silverstein, McCallum y Fox, 2000). También está asociada a problemas de salud mental general (Knight et al., 2000, Rapp y Chao, 2000).

Por su parte, la carga objetiva se define como las demandas y actividades a las que tiene que hacer frente el cuidador. Es una variable ampliamente estudiada y es una medida global de los efectos del estrés en los cuidadores. Diversos investigadores muestran que, la presencia de carga objetiva del cuidador está relacionada con el aumento en la dependencia del paciente (Clyburn y cols., 2000; Coen y cols., 1996; Llácer y cols., 2001; Martín y cols., 1996) y con el

aumento en la duración de los cuidados (González- Salvador y cols., 1999; Heok y Li, 1997; Montorio y cols., 1998). Por lo tanto, la salud general del cuidador, está directamente relacionada con la carga objetiva (Gallant y Connell, 1998).

2.2.2. Repercusiones positivas.

Los altos niveles de estrés, las fuertes tensiones y las alteraciones emocionales son algunas de las consecuencias de la adquisición del rol del cuidador. Pero, muchos de los cuidadores también presentan una gran resistencia además de obtener efectos positivos del cuidado. Si el cuidador tiene adecuados mecanismos de adaptación, la experiencia del cuidador no tiene porqué ser frustrante sino todo lo contrario (Bazo, 1998; Farran, 1997). Así pues, tanto los aspectos positivos como los negativos pueden coexistir en el cuidador (Hinrichsen, Hernandez y Pollack, 1992; Kramer, 1997a y b; Skaff y Pearlin, 1992). La enfermedad está claro que no es positiva, pero, del cuidado del enfermo se pueden obtener beneficios como el crecimiento personal (Kramer, 1997a). Además, el hecho de ayudar a los familiares y la responsabilidad que supone, producen en el cuidador el sentimiento de proximidad al familiar y un aumento de autoestima que dan mayor sentido a su vida (Lawton, Moos, Kleban, Glicksman y Rouine, 1991). El cuidador es capaz de disfrutar de los pequeños detalles y momentos de la vida y en ocasiones las creencias religiosas se convierten en más influyentes (Farran, Miller, Daufman, Donner y Fogg, 1999). En el estudio de Farran et al. (1991) el 90% de los cuidadores entrevistados valoraban positivamente los aspectos del cuidado del sujeto dependiente.

A continuación se desarrollan los modelos teóricos más estudiados sobre la figura del cuidador del enfermo dependiente que explican las consecuencias mencionadas sobre el cuidador por el efecto del cuidado del enfermo.

2.2. 2.3. Modelos explicativos.

2.3.1. Modelo de predisposición e incitación (Rabins, 1997)

Rabins (1997), propone un modelo sencillo sobre la interpretación de la situación que viven los cuidadores, que dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado de enfermo.

Afirma que existen elementos interpersonales, como son la personalidad, el estilo de afrontamiento o los valores culturales, los que predisponen al cuidador a responder al estrés

de diferente forma. Además de factores modificadores de la situación del cuidador como por ejemplo el estatus económico o el apoyo social.

Por otro lado, se ha de tener en cuenta los factores precipitantes como las conductas problemáticas de los enfermos, que influyen en la situación del cuidado, haciéndolo más difícil. Los comportamientos que el cuidador considera negativos, ya sean problemáticos en sí o no, son los que, para el cuidador producen mayores efectos negativos.

Este modelo es sencillo pero incompleto. Rabins (1997) reconoce que es necesario determinar la influencia de todos los factores que inciden en el estrés de los cuidadores, así como, admite que los factores modificadores se podrían clasificar de igual forma como factores de predisposición.

2.3.2. Modelo diádico cuidador-mayor (Corbeil et al., 1999).

Este modelo revela la importancia de la interacción entre el sujeto dependiente y el cuidador al estar basado en análisis realizados a partir de un tratamiento de estimulación cognitiva. Es decir, la relación entre ambos será crucial para saber si el cuidador está adaptado a la situación.

Corbeil, Quayhagen y Quayhagen (1999) distinguen entre estresores (frecuencia en la que el sujeto dependiente presenta dificultades de memoria y de la conducta), variables mediadoras (el estrés del cuidador referido al estrés que presenta el enfermo, la valoración positiva que el cuidador hace de estos inconvenientes y la ayuda emocional que el cuidador recibe) y variables resultado (entendidas como el resultado positivo que se obtiene el cuidado al mayor).

Este modelo se centra así, en los efectos positivos que proporciona el cuidado. A pesar de lo anterior, es un modelo que puede considerarse incompleto a efectos de aplicación en programas de estimulación cognitiva pues no recoge todas las variables que afectan al contexto del cuidado (López, 2005).

2.3.3. Modelo sociocultural (Olshveski, Katz y Knight, 1999)

Para Olshveski et al. (1999) la pertenencia a un grupo étnico es muy importante ya que los valores culturales que proporciona una etnia u otra pueden ser muy diferentes a la vez que influyentes en la dinámica de los cuidadores. Es decir, los valores contextuales como el sexo, la edad, grupo cultural, estatus socioeconómico y el parentesco, son de gran importancia en cuanto a la influencia en el posible malestar del cuidador. Pero, no solo son los valores contextuales los influyentes sino que, las demandas que debe complacer el cuidador

(estresores objetivos o carga subjetiva) y la evaluación del cuidador de estas demandas como inconvenientes o convenientes, también se deben tener en cuenta. La evaluación tendría relación con la carga subjetiva experimentada por el cuidador.

En la evaluación de las demandas que realiza el cuidador, es cuando entran en juego los valores culturales y será la diferencia de que perciban las demandas de forma positiva o negativa y por lo tanto, más o menos estresantes. También se consideran variables mediadoras en la evaluación el apoyo social y las estrategias de afrontamiento. Sobre esto último, cabe destacar la importancia de las estrategias de afrontamiento frente al impacto emocional que producen los estresores. Por un lado, las estrategias de afrontamiento evitativas, estarían relacionadas con consecuencias emocionales negativas. Por otro lado, la aceptación, ayudaría a mejorar el afrontamiento de la situación.

Por último, Olshveski et al. (1999) reconocen que el apoyo social cualitativo es muy importante porque produce mayor amortiguación del estrés del cuidador. Es decir, es beneficiosa la calidad de apoyo social en detrimento a la cantidad.

2.3.4. Modelo de los dos factores (Lawton et al., 1991).

En este modelo se tiene en cuenta el estado emocional del cuidador. Así el estado emocional podrá ser positivo, por lo que tendrá consecuencias positivas (bienestar social) o negativo (depresión). Es decir, el cuidador obtendrá del cuidado tanto perjuicios como beneficios.

Lawton et al., 1991) distinguen entre estresores (cantidad de síntomas del enfermo) y variables moduladoras como la ayuda que proporciona el cuidador, pero, fundamentalmente, es la evaluación del cuidador sobre su situación la que interviene en los efectos del cuidado.

El cuidador evalúa también cuales son las necesidades del enfermo, aunque en ocasiones, no coincida con lo que realmente necesita.

La consideración de solo dos factores de evaluación es demasiado sencillo por lo que Braithwaite (1996) replicó el modelo bifactorial de Lawton et al., (1991) obteniendo como resultado seis valoraciones de los cuidadores de su situación (carga del trabajo de cuidador, percepción del cuidado negativa, fuerza interna y eficacia, atrapamiento social, aspectos positivos del cuidado y apoyo social familiar).

2.3.5. Modelo multidimensional de agentes estresantes (Pearling et al., 1990).

Pearling et al. (1990) distinguen entre 5 factores los cuales están interrelacionados entre sí, estos son:

- a. Los antecedentes del sujeto (historia del cuidador, ayudas disponibles y red social del cuidador) los cuales tienen gran influencia sobre el impacto del cuidado del enfermo.
- b. Agentes estresores: distinguiendo entre estresores primarios (los directamente ligados a la actividad del cuidador, como son el trastorno de conducta del enfermo o la privación afectiva) y los estresores secundarios, diferenciando estos últimos entre estresores de rol (producidos como consecuencia negativa del cuidado sobre la vida social del cuidador) y los estresores intrapsíquicos (pérdida de autoestima o sensación de incompetencia ante el cuidado). Estos estresores surgen como consecuencia del estrés en el cuidador.
- c. El resultado de la exposición de estresores, que producen en el cuidador problemas a nivel emocional (ej. sentimientos de ansiedad), físico (ej. Trastornos físicos) y sociales (ej. Abandono del cuidado).
- d. Entre los resultados producidos por la exposición de estresores y los mismos agentes estresores están las variables mediadoras como el apoyo social y las estrategias de afrontamiento, que influyen en la forma del cuidador de enfrentar su situación.

En resumen, el Modelo de Pearling et al., (1990) propondría el concepto de estrés del cuidador como un proceso donde se vinculan estresores, mediadores y resultados.

Éste es el modelo teórico de más amplia difusión, convertido en una referencia básica para quienes trabajan con cuidadores de personas mayores dependientes.

2.3.6. Modelo Doble ABCX adaptado al cuidado informal (Hill, 1949).

Estudia variables como la dinámica y la cohesión familiar, las cuales serían factores que determinarían el estrés en el cuidado de personas dependientes.

El objetivo de Hill (1949) consiste en introducir variables familiares anteriormente omitidas en otros modelos teóricos, para explicar las consecuencias que conlleva el cuidado de un enfermo.

A partir de ahí, realiza un análisis de las relaciones producidas entre las que denomina: Aa, (impacto inicial del estresor y la acumulación de demandas), Bb (recursos familiares) Cc

(resultado de la evaluación del estresor) BC (estrategias de afrontamiento) y X (adaptación del familiar).

Las relaciones entre estas variables tienen como consecuencia la mayor o menor adaptación de la familia a la situación de cuidado. La aplicación de este modelo muestra que las estrategias de afrontamiento y la función familiar modulan las respuestas estresoras, mejorando la adaptación familiar (Manning et al.; 2011; Stuart y Mc Grew, 2009).

2.4. Intervención sobre el cuidador.

2.4.1. Apoyo formal.

El apoyo formal es un servicio comunitario que proporciona al cuidador informal un tiempo de descanso y servicios especializados a los mayores dependientes. Pero, si el mayor no dispone de familiares que lo cuiden o los familiares no pueden atender por completo los cuidados que requiere, puede demandar la ayuda de ese servicio formal. Estos servicios pueden considerarse como una ayuda complementaria (Montorio, Díaz e Izal, 1995). Las prestaciones de servicios de ayuda formal a los mayores dependientes son escasas e insuficientes (Leturia y Yanguas, 1999; Marvall, 1999; Millán y cols., 1998; Rodríguez y Sancho, 1999). Estos servicios suelen ser privados. En España, los centros de día y las estancias temporales en residencias apenas son suficientes para la necesidad existente. En 2003 apenas se obtuvieron 25.143 plazas en centros de día, es decir, el 0,35% del total de mayores de 65 años (IMSERSO, 2004) al igual que en las estancias temporales en residencia, con 1683 plazas públicas lo que supone un 0,05% del total (Sancho, 2002 a, b). Por lo tanto, es necesario el aumento de los servicios formales ya que proporcionan una ayuda a la que cada una de las familias de mayores dependientes deberían optar.

2.4.2. Programas Educativos.

Los Programas Educativos son una herramienta muy importante en el transcurso de la enfermedad pues proporcionan información sobre la misma así como, consecuencias y manejo de las posibles dificultades que puedan presentarse (Brodaty, Roberts y Peters, 1994; Goodman y Pynoos, 1990). El formato de estos programas varía; normalmente, el período de aplicación es limitado (6-10 semanas). Los participantes, por lo general, son cuidadores que han sido informados o bien por asociaciones de enfermos y familiares o por instituciones sociosanitarias (Gallagher, 1985).

En la actualidad, no hay datos que prueben la eficacia de los programas educativos y las mejorías que proporcionan apenas se aprecian (Gallager, 1985). Los resultados de algunas investigaciones afirman que el conocimiento sobre la enfermedad y sus problemas produce un aumento en la ansiedad de los cuidadores (Graham y cols., 1997), un deterioro en el sistema inmune y en el estado de ánimo (Wilkins y cols., 1999) luego la psicoeducación es imprescindible para comprender como afrontar la situación de cuidado del enfermo dependiente pero por otro lado, es insuficiente.

2.4.3. Grupos de ayuda mutua.

Los grupos de ayuda mutua son una oportunidad para que el cuidador se sienta apoyado, protegido y acompañado por otras personas con problemas comunes. Aquí la empatía es esencial, los participantes pueden manifestar sus sentimientos y normalizar sus preocupaciones y a la vez aprenden estrategias utilizadas por sus compañeros. Es la intervención más utilizada (Gallagher-Thompson y cols., 2000; Quayhagen y cols., 2000; Zarit y cols., 1987) y normalmente está impartido por un cuidador con experiencia (Lavoie, 1995; Toseland, Rossiter y Labrecque, 1989).

Los estudios realizados sobre la eficacia de los grupos de ayuda mutua afirman que estos no reducen de forma significativa los problemas de depresión, ira o ansiedad. (Bourgeois y cols., 1996; Demers y Lavoie, 1996; Hébert y cols., 1999).

2.4.4. Programas de intervención psicoterapéutica.

Estos programas tienen como objetivo la mejoría en cuanto a la adaptabilidad del cuidador a la situación en la que se encuentra. Así, el cuidador aprenderá estrategias para manejar el estrés que como consecuencia, le permitirá enfrentarse mejor al cuidado del enfermo y también, mejorará tanto su salud física como emocional.

El terapeuta hace al cuidador consciente de su posición, modificando las conductas problemáticas y desarrollando a su vez habilidades que le permitan solventar sus problemas.

Estudios recientes afirman que estos programas de intervención mejoran el malestar emocional de los cuidadores al facilitarle el aprendizaje de habilidades pero, además, también ayudan positivamente a los enfermos que cuidan (Sörensen et al., 2002).

3. CONCLUSIONES.

Desde el inicio de la enfermedad de Alzheimer, los familiares se enfrentan a una situación donde la falta de información y herramientas para hacer frente a ésta suelen ser normales en una primera etapa. Gracias a los programas psicoeducativos, la familia es consciente de lo que realmente es el Alzheimer y a partir de ahí hay un largo camino de aprendizaje de habilidades y estrategias para poder enfrentarla de la mejor manera posible. Así pues el papel del cuidador es muy importante, existe una relación bidireccional con el paciente de forma que éste recibe los cuidados y atenciones que necesita, además de cariño, pero el cuidador también obtiene de esto numerosos beneficios emocionales. La satisfacción de sentir que se hace todo lo posible por el bienestar del familiar enfermo es muy importante a pesar de que puedan surgir conflictos familiares o conyugales en el proceso. Por ello, la atención al cuidador es necesaria, quitarle de algún modo su carga para hacerla menos pesada, proporcionándole comprensión y apoyo.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya (2009, Julio). *Guías de Práctica Clínica*. SNS: AIAQS.
- Algado, M. T., Basterra, A. y Garrigos, J. I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de psicología*, 13, 19-29.
- Allegri RF. Estudios complementarios para el diagnóstico de las demencias. En Enfermedad de Alzheimer: enfoque actual. Mangone CA, Allegri RF, Arizaga L y cols. Argentum Editora, Buenos Aires, 1995.
- Allegri, R. F., Arizaga, R. L., Bavec, C. V., Colli, L. P., Demey, I., Fernández, M. C., Frontera, S. A. y cols. (2011, Abril-Junio). Enfermedad de Alzheimer. *Guía de práctica clínica*, 03 (02), 38-45.
- Alspaugh, M. E. L., Stephens, M. A. P., Townsend, A. L., Zarit, S. H. y Greene, R. (1999). Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: objective and subjective primary stress as predictors. *Psychology and Aging*, 14, 34-43.
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S.H., y Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving. The unexpected career*. San Diego: Academic Press.
- Anthony-Bergstone, C. R., Zarit, S. H. y Gatz, M. (1988). Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Aging*, 3, 245-248.
- Artaso, B., Goñi, A. y Gómez, A. R. (2001a). Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: demanda en un Centro de Día Psicogeriátrico en Navarra. *Geriátrika*, 17, 39-43.
- Artaso, B., Goñi, A. y Gómez, A. R. (2001b). Factores influyentes en la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia. *Revista de Psicogeriatría*, 1, 18-22.
- Ashi, S., Girona, G. y Ortuño, M. A. (1995). Síndrome del cuidador. *Rehabilitación*, 29, 465-468.
- Atienza, A. A., Henderson, P. C., Wilcox, S. y King, A. C. (2001). Gender differences in cardiovascular response to dementia caregiving. *Gerontologist*, 42, 490-498.
- Badia, X., Lara, N. y Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34, 170-177.

- Badia, X., Lara, N. y Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34, 170-177.
- Bass, D.M. y Bowman, K. (1990). Transition from caregiving to bereavement: the relationship of carerelated strain and adjustment to death. *Gerontologist*, 30, 35-42.
- Baumgarten, M., Battista, R. N., Infante-Rivard, C., Hanley, J. A., Becker, R. y Gauthier, S. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46, 61-70.
- Baumgarten, M., Hanley, J. M., Infante-Rivard, C., Battista, R., Becker, R. y Gauthier, S. (1994). Health of family members caring for elderly persons with dementia. *Annals of Internal Medicine*, 120, 126-132.
- Bayles K., Kasniak A. y Tamoeda C. H. (1987). *Communication and cognition in normal ageing and dementia*. Boston: Little Brown & Co.
- Bazo, M. T. (1998). El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 33, 49-56.
- Bazo, M.T. (1998). El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 33, 49-56.
- Beatty, W. W., Salmon, D. P., Butters, N., Heindel, W. C. y Grandholm, E. L. (1988). Retrograde amnesia in patients with Alzheimer's disease and Huntington's disease. *Neurobiology Aging*, 9, 181-186.
- Bermejo-Pareja, F., Benito-León, J., Vega, S., Medrano, M. J. y Roman, G. C. (2008). Incidence and subtypes of dementia in three elderly populations of central Spain. *Journal Neurology Science*. 264, 63-72.
- Bodnar, J. C. y Kiecolt-Glaser, J. K. (1994). Caregiver depression after bereavement: chronic stress isn't over when it's over. *Psychology and Aging*, 9, 372-380.
- Bornat, J (1994). *Reminiscence reviewed: perspective, evaluations, achievements*. Buckingham: Open University Press.
- Boss, P., Caron, W., Horbal, J. y Mortimer, J. (1990). Predictors of depression in caregivers of dementia patients: Boundary ambiguity and mastery. *Family Process*, 33, 305-325.
- Bourgeois, M. S., 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, 35-92.

- Bourgeois, M. S., 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, 35-92.
- Bradley WG, Daroff RB et al. Neurología Clínica: diagnóstico y tratamiento. Vol I. Cuarta edición. Pág 127-133. 2004.
- Braithwaite, V. (1996). Between stressors and outcomes: Can we simplify care giving process variables. *Gerontologist*, 36, 42-53.
- Breuil,V.,Rotrou, J. y Focette,F. (1994). Cognitive stimulation of patients with dementia: preliminary results. *International Journal of geriatric psychiatry*,9,211-217.
- Brodaty, H. y Luscombe, G. (1998). Psychological morbidity in caregivers is associated with depression in patients with dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 12, 62-70.
- Brodaty, H., Gresham, M. y Luscombe, G. (1997). The Prince Henry hospital dementia caregivers' training programme. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 183-192.
- Brodaty, H., Roberts, K. y Peters, K. (1994). Quasi-experimental evaluation of an educational model for dementia caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 1994, 195-204.
- Buck, D., Gregson, B. A., Bamford, C. H., McNamee, P., Farrow, G. N., Bond, J. y Wright, K. (1997). Psychological distress among informal supporters of frail older people at home and in institutions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 737-744.
- Buckwalter, K. C., Gerdner, L., Kohout, F., Hall, G. R., Kelly, A., Richards, B. y Sime, M. (1999). A nursing intervention to decrease depression in family caregivers of persons with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 13, 80-88.
- Christensen, H., Kopelman, M. D., Stanhope, N., Lorentz, L. y Own, P. (1998). Rates of forgetting in Alzheimer dementia. *Neuropsychologia*, 6, 547-557.
- Chumbler, N. R., Grimm, J. W., Cody, M. y Beck, C. (2003). Gender, kinship and caregiver burden: the case of community-dwelling memory impaired seniors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18.
- Clark, P. C. y King, K. B (2003). Comparison of family caregivers: stroke survivors vs. persons with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 29, 45-53.
- Clipp, E. C. y George, L. K. (1993). Dementia and cancer: A comparison of spouse caregivers. *Gerontologist*, 33, 534-541.

- Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T. y Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 55B, 2-13.
- Coen, R. F., O'Boyle, C. A., Swanwick, G. R. J. y Coakley, D. (1999). Measuring the impact on relatives of caring for people with Alzheimer's disease: quality of life, burden and well-being. *Psychology and Health*, 14, 253-261.
- Coleman, P. "Issues in the therapeutic use of reminiscence with elderly people". Psychological therapies for the elderly. Londres: Croom Helm. 1986
- Collins, C. y Jones, R. (1997). Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 1168-1173.
- Coope, B., Ballard, C., Saad, K., Patel, A., Bentham, P., Bannister, C., Graham, C. y Wilcock, G. (1995). The prevalence of depression in the carers of dementia sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 237-242.
- Corbeil, R. R., Quayhagen, M. P. y Quayhagen, M. (1999). Intervention effects on dementia caregiving interaction: a stress-adaptation modeling approach. *Journal of Aging and Health*, 11, 79-95.
- Cuetos, F., Javier, R., Martínez, C. (2003). Alteraciones de memoria en los inicios de la enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Neuropsicología*, 5, 1: 15-31.
- Deimling, G. T., Smerglia, V. L. y Schaefer, M. L. (2001). The impact of family environment and decision making satisfaction on caregiver depression: A path analytic model. *Journal of Aging and Health*, 13, 47-71.
- Deimling, G. T., Smerglia, V. L. y Schaefer, M. L. (2001). The impact of family environment and decisionmaking satisfaction on caregiver depression: A path analytic model. *Journal of Aging and Health*, 13, 47-71.
- Demers, A. y Lavoie, J. P. (1996). Effect of support groups on family caregivers to the frail elderly. *Canadian Journal on Aging*, 15, 129-144.
- Donaldson, C., Tarrier, N. y Burns, A. (1998). Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 248-256.
- Donoso, A. y González, R. (1995). Lenguaje oral y escrito en la demencia de tipo Alzheimer. *Revista Children Neuro-Psiquiatría*, 33, 51-56.
- Donoso, S. (2005). La enfermedad de Alzheimer. Tratado de Neurología Clínica. Editorial Universitaria, Santiago.

- Dura, J. R., Stukenberg, K. W. y Kiecolt-Glaser, J. K. (1990). Chronic stress and depressive disorders in older adults. *Journal of Abnormal Psychology*, 99, 284-290.
- Durante, P. y Altimir, S. (2004): "Demencia senil". En Durante, P. y Pedro, P.: *Terapia Ocupacional en Geriatría. Principios y práctica*. Barcelona, MASSON, S. A., 2.^a ed., pp. 145-159.
- Dwyer, J. W., Lee, G. R. y Jankowski, T. B. (1994). Reciprocity, Elder Satisfaction, and Caregiver Stress and Burden: The Exchange of Aid in the Family Care giving Relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 56(1), 35-43.
- Eloniemi-Sulkava, R., Rahkonen, T., Suihkonen, M., Halonen, P., Hentinen, M. y Sulkava, R. (2002). Emotional reactions and life changes of caregivers of demented patients when home caregiving ends. *Aging and Mental Health*, 6, 343-349.
- Espinosa, M. C., Clerencia, M., Serrano, M., Alastuey, C., Mesa, P. y Perlado, F. (1996). Apoyo social, demencia y cuidador. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 31, 31-35.
- Farran, C. J., Keane-Hagerty, E., Salloway, S., Kupferer, S. y Wilken, C. S. (1991). Finding meaning: An alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers. *Gerontologist*, 31, 483-489.
- Farran, C. J., Miller, B. H., Kaufman, J. E. y Davis, L. (1997). Race, finding meaning and caregiver distress. *Journal of Aging and Health*, 9, 316-313.
- Farran, C. J., Miller, B. H., Kaufman, J. E., Donner, E. y Fogg, L. (1999). Finding meaning through caregiving: Development of an instrument for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Psychology*, 55, 1107-1125.
- Fisher, L. y Lieberman, M. A. (1994). Alzheimer's disease: The impact of the family on spouses, offspring, and inlaws. *Family Process*, 33, 305-325.
- Flórez, J. A. (2002). El síndrome del cuidador. *Geriatrka*, 18, 22-26.
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. «Mini-mental state» A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*, 1975; 12: 189-198.
- Franqueza, M. C. (2003). ¿Quién cuida al cuidador? *Informaciones Psiquiátricas*, 172, 221-249.
- Galeote, M. A. y Peraíta, H. (1999). Semantic memory and verbal fluency in dementia. *Revista Española de Neuropsicología*, 2-3, 3-17.
- Gallagher, D., Rose, J., Rivera, P., Lovett, S. y Thompson, L. W. (1989). Prevalence of depression in family caregivers. *Gerontologist*, 29, 449-456.
- Gallagher, D.E. (1985). Intervention strategies to assist caregivers of frail elders: Current research status and future directions. En M. P. Lawton y G. Maddox (Eds.), *Annual*

- Review of Gerontology and Geriatrics* (Vol. 5, pp. 249-282). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D., Futterman, A. y Thompson, L. W. (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6, 91-109.
- Gallant, M. P. y Connell, C. M. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers: Are caregivers at risk for negative health behavior change? *Research on Aging*, 20, 267-297.
- Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P. y Baumgarten, M. (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 154-163.
- García, M. C. y Torío, J. (1996). Repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente. *Medifam. Revista de Medicina Familiar y Comunitaria*, 6, 47-55.
- Gibson, F. "What can reminiscence contribute to people with dementia?". Reminiscence reviewed: evaluations, achievements. Buckingham: Open University Press. 1994, p.46-60.
- Gilleard, C. J., Belford, H., Gilleard, E., Whittick, J. E. y Gledhill, K. (1984). Emotional distress amongst the supporters of the elderly mentally infirm. *British Journal of Psychiatry*, 145, 172-177.
- Goldman, J.S., Adamson, J., Karydas, A., Miller, B.L., Hutton, M. (2008). New genes, new dilemmas: FTL D genetics and its implications for families. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 22 (6), 507-515.
- Golimbet, V. y Trubnikov, V. (2001). Evaluation of the dementia carers situation in Russia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 94-99.
- Gómez-Ramos, M. J. y González-Valverde, F. M. (2004). El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 39, 154-159.
- González-Salvador, M. T., Arango, C., Lyketsos, C. G. y Barba, A. C. (1999). The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 701-710.
- Goodman, C. C. y Pynoos, J. (1990). A model telephone information and support program for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist*, 30, 339-404.

- Grafström, M., Fratigoli, L., Sandman, P. O. y Winblad, B. (1992). Health and social consequences for relatives of demented and non demented elderly: A population-based study. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45, 861-870.
- Graham, C., Ballard, C. y Sham, P. (1997). Carers' knowledge of dementia, their coping strategies and morbidity. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 931-936.
- Grand, A., Grand-Filaire, A., Bocquet, H. y Clement, S. (1999). Caregiver stress: a failed negotiation? A qualitative study in South West France. *International Journal of Aging and Human Development*, 49, 179-195.
- Green, J. D. W. y Hodges, J. R. (1996). Identification of famous names and famous face in early Alzheimer's disease: relationship to anterograde episodic and general semantic memory. *Brain*, 119, 11-28.
- Green, J. D. W., Baddeley, A. D. y Hodges, J. R. (1996). Analysis of episodic memory deficit in early Alzheimer's disease: Evidence from the doors and People test. *Neuropsychologia*, 34, 537-551.
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. (2009). *Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad*.
- Guillon M. (2003). Caracterización de la disfunción ejecutiva en la demencia cuestionable. 2003. Tesis para optar al grado de Doctor en Psicología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile.
- Haley, W. E., Levine, E. G., Brown, S. L. y Bartolucci, A. A. (1987). Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging*, 2, 323-330.
- Hébert, L. y Vouer, L. (1999). Ayuda a los cuidadores de personas afectadas de demencia que viven en su domicilio. *Año Gerontológico*, 13, 217-240.
- Hébert, R., Lévesgne, L., La Voie, J. P., Vézina, J., Gendron, C., Prévile, M., Ducharme, F., J., Gendron, C., Prévile, M., Ducharme, F., Hébert, L. y Vouer, L. (1999). Ayuda a los cuidadores de personas afectadas de demencia que viven en su domicilio. *Año Gerontológico*, 13, 217-240.
- Heok, K. E. y Li, T. S. (1997). Stress of caregivers of dementia patients in the Singapore Chinese family *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 466-469.
- Hill, R. Families under stress. (1949) New York: Harper and Row.

- Hinrichsen, G. A. y Nierderehe, G. (1994). Dementia management strategies and adjustment of family members in older patients. *Gerontologist*, 34, 95-102.
- Hinrichsen, G. A., Hernandez, N. A. y Pollack, S. (1992). Difficulties and rewards in family care of the depressed older adult. *Gerontologist*, 32, 486-492.
- Hodges, J. R., Salmon, D. P. y Butters, N. (1991). The nature of the naming deficit in Alzheimer's and Huntington's disease. *Barin*, 114, 1547-1559.
- Hodges, J. R., Salmon, D. P. y Butters, N. (1992). Semantic memory impairment in Alzheimer's disease: failure of acces of degraded knowledge. *Neuropsychologic*, 30, 301-314.
- Hofman, A., Rocca, W.A., Brayne, C., Breteler, M.M., Clarke, M. y Cooper, B.. The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980-1990 findings. Eurodem Prevalence Research Group. *Int J Epidemiol*. 1991;20(3):736-48.
- Holden, U.P; Woods, R.T. Positive approaches to dementia care. Edimburgo: Churchill Livingstone. 1995.
- IMSERSO (2004). *Servicios sociales para personas mayores en España. Enero 2003*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Izal, M. y Montorio, I. (1994). Evaluación de medio y del cuidador del demente. En T. del Ser y J. Peña (Eds.), *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia* (pp.202-222). Barcelona: Prous. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46, 61-70.
- Keane, M.M., Gabrieli, J.D., Fennema, A.C., Growdon, J.H. (1991). Evidence for dissociation between perceptual and conceptual priming in Alzheimer's disease. *Behavior Neuroscience*, 105 (2),326-342.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Dura, J. R., Speicher, C. E., Trask, O. J. y Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 53,345-362.
- King, A. C. y Brassington, G. (1997). Enhancing psysical and psychological functioning in older family caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 91-100.
- Knight, B. G., Silverstein, M., McCallum, T. J. y Fox, L. S. (2000). A sociocultural stress and coping model for mental health outcomes among african american caregivers in southern California. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 55, 142-150.
- Kramer, B. (1997a). Gain the caregiving experience: Where we are? What next?. *Gerontologist* 37, 218-232.

- Kramer, B. (1997b). Differential predictors of strain and gain among husband caring for wives with dementia. *Gerontologist*, 37, 239-249.
- Kramer, B. y Thompson, E (2002); (Eds.). *Men as caregivers. Theory, research and service implications*. Nueva York: Springer Publishing Company.
- Laserna, J. A., Castillo, A., Peláez, E. M., Navío, L. F., Torres, C. J., Rueda, S., Ramírez, M. N. y Pérez, M. (1997). Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual*, 5, 364-373.
- Lavoie, J. P. (1995). Support groups for informal caregivers don't work! Refocus the groups or evaluations. *Canadian Journal of Aging*, 14, 580-595.
- Lawton, M. P., Moos, M., Kleban, M. H., Glicksman, A. y Rovine, M. (1991). A two-factor model of care giving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 46, 181-189.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer Publishing Company.
- Leturia, F. J. y Yanguas, J. J. (1999). Las personas mayores dependientes y la complementación sociosanitaria: un reto de futuro. En F. J. Leturia, J. J. Yanguas y M. Leturia (Coords.), *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI* (pp. 67-83). San Sebastián: Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Social de Guipúzcoa.
- Livingston, G., Manela, M. y Katona, C. (1996). Depression and other psychiatric morbidity in carers of elderly people living at home. *British Medical Journal*, 312, 153-156.
- Llácer, A., Zunzunegui, M. V., Guitierrez-Cuadra, P., Beland, F. y Zarit, S. H. (2002). Correlates of wellbeing of spousal and children carers of disabled people over 65 in Spain. *European Journal of Public Health*, 12, 3-9.
- López, J. (2005). Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa. Madrid. p.64
- Lorensini, S. y Bates, G. W. (1997). The health, psychological and social consequences of caring for a person with dementia. *Australian Journal on Aging*, 16, 198-202.
- Lutzky, S. M. y Knight, B. G. (1994). Explaining gender differences in caregiver distress: The roles of emotional attentiveness and coping styles. *Psychology and Aging*, 9, 513-519.
- M. Casals. (2012). Lleida: Residència El Parc del Segre. Experto en Alteraciones Neuropsicológicas.
- Mace, N. L. y Rabins, P. V. (1991). *36 horas al día*. Barcelona: Ancora.

- Madrid: Fundación Reina Sofía y Fundación Pascual Maragall (2011). Alzheimer internacional.
- Mangone CA, Allegri RF, Ollari JA, y Arizaga RL. Sagitario, Consortium Argentino para el Estudio de la Demencia, (CAED) En Demencia Enfoque multidisciplinario. Buenos Aires, 1997.
- Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41 (3), 320-331
- Maravall, H. (1999). La atención a la dependencia: el gran reto de la política social hacia las personas mayores en el umbral del año 2000. En F. J. Leturia, J. J. Yanguas y M. Leturia (Coors.), *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI* (pp. 31-44). San Sebastián: Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Social de Guipúzcoa.
- Martín, M., Salvado, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, y Taussing, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- Matson, N. (1994). Coping, caring and stress: A study of stroke carers and carers of older confused people. *British Journal of Clinical Psychology*, 33, 333-344.
- McNaughton, M. E., Patterson, T. L., Smith, T. L. y Grant, I. (1995). The relationship among stress, depression, locus of control, irrational beliefs, social support, and health in Alzheimer's Disease caregivers. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 183, 78-85.
- Mercadal M. y Martí P. (2008). Manual de Musicoterapia en Geriátría y Demencias. Barcelona: Monsa-Prayma
- Meuser, T. M. y Marwit, S. J. (2001). A Comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *Gerontologist*, 41, 658-670.
- Millán, J. C., Gandoy, M., Cambeiro, J., Antelo, M. y Mayán, J. M. (1998). Perfil del cuidador familiar del enfermo de Alzheimer. *Geriátrika. Revista Iberoamericana de Geriátría y Gerontología*, 14, 449-453.
- Mohide, E. A., Pringle, D. M., Streiner, D. L., Gilbert, J. R. y Muir, G. (1990). A randomized trial of family caregiver support in the home management of dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38, 446-454.
- Montgomery, R. J., Gonyea, J. G. y Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.

- Montorio, I., Díaz, P. e Izal, M. (1995). Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 30, 157-158.
- Montorio, I., Izal, M., López, A. y Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, 229-248.
- Moss, M.B., Albert, M.S., Butters, N. y Payne, M. (1986). Differential patterns of memory loss among patients with Alzheimer's disease, Huntington's disease, and alcoholic Korsakoff's syndrome. *Archives of Neurology*, 43, 239-246.
- Nobili, A., Riva, E., Tettamanti, M., Lucca, U., Liscio, M., Petrucci, B. y Porro, G. S. (2004). The effect of a structured intervention on caregivers of patients with dementia and problem behaviors: A randomized controlled pilot study. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 18, 75-82.
- Noonan, A. E. y Tennstedt, S. L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver wellbeing. *Gerontologist*, 37, 785-794.
- Olshevski, J. L., Katz, A. D. y Knight, B. G. (1999). *Stress reduction for care givers*. Philadelphia: Brunner/ Mazel.
- Ory, M. G., Yee, J. L., Tennstedt, S. L. y Schulz, R. (2000). The extend and impact of dementia care: unique challenges experienced by family caregivers. En R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers* (pp. 1-32). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. y Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30, 583-594.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. y Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30, 583-594.
- Peña-Casanova, J. (1999). Intervención cognitiva en la enfermedad de Alzheimer. Fundamentos y principios generales. Fundación "la caiza". Barcelona.
- Pruchno, R. A. y Resch, N. L. (1989). Husbands and wives as caregivers: Antecedents of depression and burden. *Gerontologist*, 29, 159-165.
- Quayhagen, M. P., Quayhagen, M., Corbeil, R. R., Hendrix, R. C., Jackson, E., Snyder, L. y Bower, D. (2000). Coping with dementia: Evaluation of four nonpharmacologic interventions. *International Psychogeriatrics*, 12, 249-265.
- Rabins, P. V. (1997). Caring for persons with dementing illnesses. A current perspective. En L. L. Heston (Ed.), *Progress in Alzheimer's disease and similar conditions* (pp. 277-289). Washington D.C.: American Psychiatric Press.

- Rapp, S. R. y Chao, D. (2000). Appraisals of strain and of gain: effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. *Aging and Mental Health*, 4, 142-147.
- Reisberg B, Ferris SH, DeLeon MJ et al. The global deterioration scale of assessment of primary degenerative dementia. *Br J Psychiatry*, 1982; 139: 1136-1139.
- Robles, A., Del Ser, T., Alom, I. y Peña-Casanova, J. (2002). Propuesta de criterios para el diagnóstico clínico del deterioro cognitivo ligero, la demencia y la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 17(1), 17-32.
- Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L. y Pedreny, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26, 53-67.
- Rodríguez, P. y Sancho, M. (1999). Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores: Las situaciones de fragilidad. En F. J. Leturia, J. J. Yanguas y M. Leturia (Eds.), *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI* (pp. 47-66). San Sebastián: Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Social de Guipúzcoa.
- Rosen GW, Mohs R, Davis JL. A new rating scale for Alzheimer's Disease. *Am J Psychiatry* 1984; 141 (11): 1356-1360.
- Rose-Rego, S. K., Strauss, M. E. y Smyth, K. A. (1998). Differences in the perceived well-being of wives and husbands caring for persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist*, 38, 224-230.
- Rubio, M. L., Sánchez, A., Ibáñez, J. A., Galve, F., Martí, N. y Mariscal, J. (1995). Perfil medicosocial del cuidador crucial. ¿Se trata de un paciente oculto? *Atención Primaria*, 16, 181-186.
- Ruiz, N. y Moya, L. (2012). EL cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22-30.
- Russo, J., Vitaliano, P. P., Brewer, D. D., Katon, W. y Becker, J. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, 104, 197-204.
- Sancho, M. T. (2002a). *Envejecer en España. II Asamblea mundial sobre el envejecimiento*. Madrid: IMSERSO.
- Sancho, M. T. (2002b). *Las personas mayores en España. Informe 2002*. Madrid: IMSERSO.
- Sardinero, A. (2010): Estimulación cognitiva para adultos. España, Grupo Gesfomedia, S. L.

- Schulz, R. y Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. *JAMA*, 282, 2215-2219.
- Schulz, R. y Martire, L. M. (2004). Family caregiving persons with dementia: prevalence, health effects, and support. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 240-249.
- Semple, S. J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. *Gerontologist*, 32, 648-655.
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Ziegler, M. G., Semple, S. J. y Grant, I. (1999). Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *Journal of Psychosomatic Research*, 46, 215-227.
- Skaff, M. M. y Pearlin, L. I. (1992). Caregiving: Role engulfment and the loss of self. *Gerontologist*, 32, 656-664.
- Sörensen, S., Pinquart, M. y Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 42, 356-372
- Steffen, A. M. (2000). Anger management for dementia caregivers: a preliminary study using video and telephone interventions. *Behavior Therapy*, 31, 281-299
- Stuart, M., & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 86-97.
- Tárraga L. (1991). Centros de día para pacientes con la Enfermedad de Alzheimer. En: Boada M, Selmes M, eds. La Enfermedad de Alzheimer y otras demencias afines a debate. 4th. Conference Systed'91 Barcelona, 111-114.
- Toseland, R. W., Rossiter, C. M. y Labrecque, M. S. (1989). The effectiveness of peer-led and professionally led groups to support family caregivers. *Gerontologist*, 29, 465-471.
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., Teri, L. y Maiuro, R. D. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging*, 6, 392—402.
- Wechsler D. Test de inteligencia para adultos (WAIS) Paidos, Buenos Aires, 1988.
- Wilkins, S. S., Castle, S., Heck, E., Tanzy, K. y Fahey, J. (1999). Immune function, mood and perceived burden among caregivers participating in a psychoeducational intervention. *Psychiatric Services*, 50, 747-749.
- Wilson, H. S. (1989). Family care giving for a relative with Alzheimer's Dementia: Coping with Negative Choices. *Nursing Research*, 38, 2, 94-98.
- Woods, R. T. y Britton, P. G. (1977). Psychological approaches to the treatment of the elderly. *Age and Ageing*, 6 (2), 104-112.
- Woods, R.t.; McKiernan, F. "Evaluating the impact of reminiscence on older people with dementia". Londres: Routledge, 1992, p.121-136.

- Yee, J. L. y Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *Gerontologist*, 40, 147-164.
- Zarit, S. H., Anthony, C. R. y Boutselis, M. (1987). Interventions with caregivers of dementia patients: Comparison of two approaches. *Psychology and Aging*, 2, 225-232.