



56 ¹Nuria Esandi Larramendi
²Ana Canga-Armayor

¹DUE. Máster en Ciencias de la Enfermería. Becaria de Investigación. Escuela de Enfermería. Universidad de Navarra. Pamplona.

²DUE. Máster en Administración y Gestión en Enfermería. Profesora de Enfermería Geriátrica. Escuela de Enfermería. Universidad de Navarra. Pamplona.

Correspondencia:

Nuria Esandi Larramendi
 Escuela Universitaria de Enfermería
 Universidad de Navarra
 C/ Irunlarrea, 1
 31008 Pamplona
 Tfno.: +34 948 42 56 45
 Fax: 948 42 57 40
 E-mail: nelarramend@alumni.unav.es

Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica

57

*Family care and Alzheimer's disease:
 a literature review*

RESUMEN

La enfermedad de Alzheimer (EA) constituye una de las principales causas de dependencia en las personas mayores. Como consecuencia, la atención a la familia que cuida de estos enfermos dependientes ha cobrado relevancia nacional. Una revisión de la literatura indica que la mayoría de los estudios dirigidos al cuidado familiar de los enfermos de Alzheimer están enfocados en el cuidador principal, mientras que existe una limitada trayectoria de investigación en enfermería dirigida a la unidad familiar. Afrontar la enfermedad supone para la familia tener que redefinir roles, modificar expectativas, asumir alteraciones en las relaciones y responder a situaciones, a menudo, difíciles. Los profesionales de la salud y concretamente la Enfermería necesitan proporcionar una atención no solo al enfermo y al cuidador principal, sino a toda la unidad familiar.

PALABRAS CLAVE

Cuidado familiar, cuidador principal, familia, enfermedad de Alzheimer, enfermería, enfermería de familia.

SUMMARY

Mental illness such as Alzheimer's disease (AD) are the major cause of dependence in older people. As a result, attention to relatives who care for dependent elderly people with AD has gained national interest. A literature review shows that most studies about family care of AD patients are focused on the primary caregiver, while there is limited nursing research focused on how the AD affects the family unit. Coping with the AD means to the family redefine roles, change expectations, deal with altered relationships and adopt a practical way to solve difficult situations. Therefore health professionals and specifically nursing professionals has the need to provide nursing care not only to the patient and primary caregiver, but the whole family unit.

KEY WORDS

Family care, lay caregiver, family unit, Alzheimer's disease, nursing, family nursing.

INTRODUCCIÓN

Desde inicios del siglo XXI, asistimos a un crecimiento exponencial del grupo de población de personas mayores de 65 años y, como puede apreciarse en la Figura 1, a un evidente aumento de los mayores de 80 años (1, 2). Guillen y Bravo (2) afirman que la prevalencia e incidencia de enfermedad es netamente superior en este grupo de edad más avanzada, como lo son también las tasas de cronicidad, incapacidad y dependencia. Las enfermedades mentales, los trastornos seniles y preseniles, y las enfermedades del sistema nervioso, dentro de las que se incluye la enfermedad

de Alzheimer (EA), son una de las más importantes causas de discapacidad en este grupo de población (1-4). A pesar de que la demencia no puede entenderse como una consecuencia inherente al proceso de envejecimiento, está ligada a la edad (3), de modo que el envejecimiento de la población ha aumentado su prevalencia. Riu, en 2005, señalaba que "en los países occidentales, la prevalencia de la demencia para los mayores de 65 años oscilaba entre el 5 y el 10%, porcentaje que aumenta con la edad —se dobla cada cuatro años— y alcanza el 30% en la octava década de la vida" (4, p. 54). Asimismo, la Organización

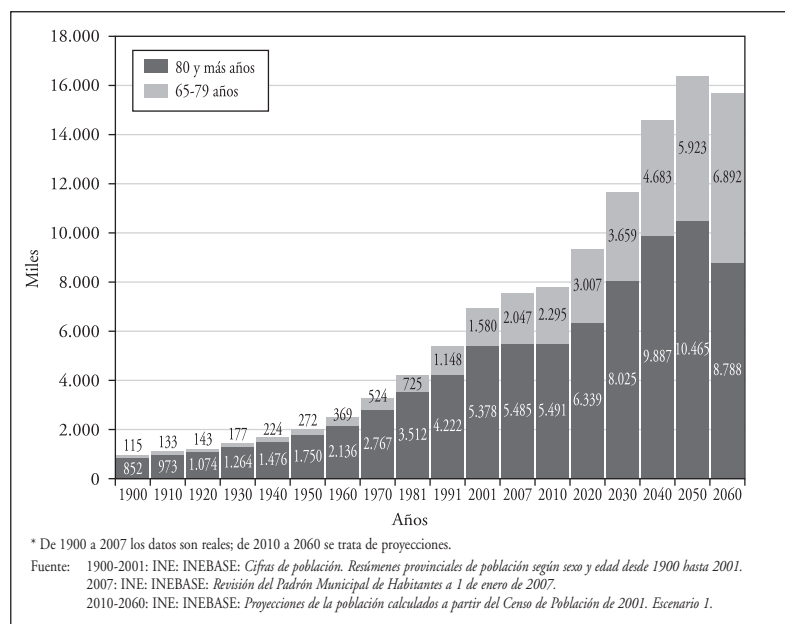


Fig. 1. Evolución de la población mayor. España, 1900-2060 (miles). IMSERSO, 2008.

Mundial de la Salud en 2001 estimaba que, a nivel mundial, 37 millones de personas presentaban demencia y que la EA era la causa mayoritaria de esta, representando entre el 50%-60% de todos los casos en adultos mayores de 60 años. Actualmente, en España, cerca de 650.000 personas están afectadas por dicha enfermedad y se manifiestan más de 100.000 nuevos casos al año (5).

La repercusión de la EA no solo se limita a la pérdida de independencia de la persona afectada sino que también afecta a las personas que cuidan del enfermo (6-8). A nivel mundial, la familia es la institución, que en la mayoría de los casos, sustenta el cuidado de las personas con Alzheimer (9, 10). Concretamente, en España, el 85% de las personas que asumen el cuidado de un enfermo de Alzheimer son familiares, de los cuales el 50% son hijos, un 25% cónyuges y el 25% restante otros familiares (11).

Cuidar de un familiar dependiente puede suponer una alteración en los roles y las tareas, así como la necesidad de asumir nuevas exigencias económicas y una reorganización en la vida familiar cotidiana. Por tanto, cuando a un miembro de la familia se le diagnostica EA, la estructura y las relaciones de la familia se ven modificadas y no siempre de forma favorable (12). Para la familia no es fácil hacer frente a esta situación y necesitan que el profesional de Enfermería les brinde apoyo moral, les asesore y les proporcione información de los recursos que puedan facilitar el cuidado del enfermo. Ya en 1997, Algado y cols., afirmaban la necesidad de potenciar e incentivar el papel de la familia como soporte de sus familiares ancianos y enfermos, dada la conveniencia de que estos permanezcan el mayor tiempo posible en su entorno familiar (12). Sin embargo, las ayudas que permiten a esta institución desempeñar ese rol son escasas y poco acertadas. Esta realidad de la “familia cuidadora” debería inspi-

rar políticas sociales más comprometidas con el apoyo domiciliario (13).

Por todo lo anteriormente expuesto y con el fin de conocer qué evidencia científica existe acerca de cuáles son las necesidades de los familiares que cuidan del enfermo de Alzheimer y cómo la enfermedad y el proceso de cuidado afectan a la unidad familiar, llevamos a cabo una revisión de la literatura.

MATERIAL Y MÉTODO

Para llevar a cabo la revisión realizamos la siguiente estrategia de búsqueda:

Una búsqueda de literatura en bases de datos científicas (Pubmed, Cinhal y Cochrane) utilizando como términos clave “family care”, “aging”, “nursing” y “Alzheimer”. Además de ello, se realizó una revisión manual —en revistas de impacto (*Journal of Family Nursing* y *Gerontological Nursing*)— en la página web *Hartford Institute for Geriatric Nursing* y en diferentes buscadores especializados de Internet.

Durante la revisión se admitieron aquellos artículos publicados dentro de los últimos cinco años, asegurando de este modo una evidencia actualizada. Los criterios considerados para la inclusión de los artículos en la revisión fueron:

1. Estudios dirigidos al cuidado familiar en el domicilio.
2. Que la persona receptora de los cuidados fuese mayor de 65 años, diagnosticada de EA y que tuviese un familiar como cuidador.
3. Estudios con enfoque cualitativo y cuantitativo (fue posible la inclusión de estos últimos puesto que se justificaban en base a una serie de necesidades y problemas que se habían evidenciado, previamente, en los familiares que cuidaban del enfermo).

En la primera revisión de la literatura comprobamos que gran parte de las investigaciones estaban centradas en un solo miembro de la familia como cuidador. No obstante, al mismo tiempo hallamos varios estudios que abogaban por un enfoque de familia como unidad de cuidado (7, 14, 15). Por este motivo decidimos realizar otra búsqueda complementaria a la anterior, redefiniendo algunos términos clave (Tabla 1).

Suprimimos términos como “lay car*” y “lay participant” para enfocar la búsqueda hacia la unidad familiar como unidad de cuidado e introdujimos el término “family nursing” y sus sinónimos. Asimismo, reemplazamos el término “mental illness” por “cognitive problem”, ya que con el primero se admitían muchos estudios con otras patologías mentales.

En esta segunda revisión solo se admitieron aquellos estudios dirigidos a la familia cuidadora con un enfoque sistémico de familia; es decir, estudios centrados en cómo la enfermedad afecta a los miembros de la familia al completo y no únicamente al cuidador principal o primario.



58 RESULTADOS

En la primera parte de esta sección expondremos los resultados obtenidos acerca del impacto que tienen la EA y el proceso de cuidado en el cuidador principal, así como la atención de salud y las intervenciones dirigidas al mismo (enfoque individual). En la segunda parte describiremos el impacto que tienen la EA y el proceso de cuidado en el núcleo familiar (enfoque sistémico), considerando a todos los miembros de la familia y la atención de salud que esta recibe.

Impacto de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador principal o primario

En el instante que la EA irrumpe en el seno de una familia, esta se convierte en el pilar básico del cuidado del enfermo. Los miembros de la familia serán quienes dispensen los cuidados que van a ir aumentando en número y dificultad a medida que la enfermedad avanza (16). Cuidar de un familiar con demencia es complejo y dependiente de diversos factores que, en ocasiones, van a afectar la calidad de vida del cuidador (17). Muchos de los familiares, que cuidan del enfermo, deben adoptar nuevos estilos de vida para poder afrontar las necesidades y la nueva situación, que en algunos casos es bien aceptada, mientras que en otros es percibida como impuesta (8). Argimon y cols. (18), identifican la mala calidad de la vida familiar como una variable predictora del ingreso del enfermo en un centro o residencia. McConaghy y Caltabiano (19) y Ferrara y cols. (7), señalan que los familiares, que cuidan a personas con demencia, están en riesgo de desarrollar problemas psicológicos y emocionales como depresión, ansiedad y estrés, además de verse afectada su satisfacción con la vida. Asimismo, Andrén y Elmståhl (6) afirman que los familiares de una persona con demencia están en riesgo de desarrollar problemas de salud y que el cuidado está asociado a un elevado riesgo de sobrecarga y morbilidad.

A continuación describiremos diversos factores causales de la sobrecarga del cuidador que se han identificado en diferentes investigaciones:

- *La relación existente entre el cuidador y el enfermo:* una relación más cercana desencadena niveles más altos de sobrecarga puesto que el componente afectivo desencadena una mayor implicación en el cuidado (17).

Tabla 1. Estrategia de búsqueda para las bases de datos

PRIMERA BÚSQUEDA			
PALABRAS CLAVE			
Family care	Nursing	Ageing	Alzheimer
Family car*	Nurs*	Ageing	Alzheimer
Family	Home based car*	Aging	Mental illness
Relative	Domiciliary car*	Senil*	Dementia
Lady car*	Comunity car*	Old*	
Lay participant*	Nurs* rol	Elder*	
Family support			
Family help			
Family involve*			
SEGUNDA BÚSQUEDA			
PALABRAS CLAVE			
Family care	Family nursing	Ageing	Alzheimer
Family car*	Family nursing	Ageing	Alzheimer
Family rol	Family network	Aging	Dementia
Family support	Family system	Senil*	Cognitive problem*
Family help	Family coping	Old*	
Family involve*	Family management	Elder*	
	Family Health		
	Family framework		

- *El modo en que el familiar asume el rol de cuidador:* el familiar puede entender este como algo natural y normal dentro de la unidad familiar; sin embargo, otros lo experimentan como algo impuesto que hay que hacer por obligación (8).

- *La edad y el sexo:* ambas variables también se han estudiado con respecto al nivel de sobrecarga desarrollado por el cuidador, aunque no todas las investigaciones al respecto han concluido con los mismos hallazgos. Mientras que autores, como Annerstedt y cols. (20), no identifican una correlación entre género y nivel de sobrecarga, otros sostienen que las mujeres están más predisuestas a sufrir restricciones sociales a causa del cuidado y a experimentar mayor grado de sobrecarga que los hombres cuidadores (21, 22). Andrén y Elmståhl (17), señalan que los cuidadores con edad avanzada probablemente experimentan mayor nivel de sobrecarga que los cuidadores jóvenes. No obstante, McConaghy y Caltabiano (19) no hallaron diferencia entre la percepción de satisfacción vital entre los cuidadores adultos y los cuidadores más jóvenes.

- *El tiempo como cuidador:* a pesar de que tener experiencia en el cuidado mejora la percepción de bienestar, puesto que existe un dominio del cuidado, también existen más posibilidades de desarrollar estrés o problemas emocionales que influyen en la decisión de institucionalizar al enfermo (19).

• *La situación económica*: percibir una mejor remuneración se relaciona con niveles menores de sobrecarga, ya que los cuidadores, que cuentan con recursos financieros elevados, pueden acceder más fácilmente a servicios de ayuda y soporte para el cuidado, como la atención domiciliaria, los centros de día, etc. (17, 22).

• *Disponibilidad de recursos de ayuda y soporte*: contar con ayuda y soporte para el cuidado, ya sea de amigos, familiares y profesionales, influye positivamente, puesto que obtener un respiro y tiempo para dedicarse a uno mismo reduce el sentimiento de sobrecarga (23).

• *Las estrategias para manejar el proceso de cuidado*: los cuidadores, que llevan a cabo estrategias con un enfoque positivo y de resolución de problemas para el manejo del cuidado, probablemente experimenten niveles inferiores de sobrecarga y elevados niveles de bienestar (19, 22).

Atención a las necesidades del cuidador principal o primario

Conocer las necesidades del cuidador familiar, así como planificar intervenciones para intentar cubrirlas, hacen que el cuidado sea más apropiado y efectivo tanto para el enfermo que recibe el cuidado como para el cuidador, y en ocasiones, evita la aparición de problemas. Las necesidades pueden variar dependiendo de las circunstancias que rodean a la familia, la etapa del proceso demencial y el grado de dependencia del enfermo (8). En la literatura se encontraron como principales necesidades:

• *La información acerca del proceso demencial y el progreso de la enfermedad*: Yamashita y Amagai (8) apuntan que los cuidadores identificaban el vagabundeo, los patrones de eliminación, el lenguaje y el comportamiento hostil del enfermo como los problemas más difíciles de manejar.

• *La adaptación del entorno*: según Lach y Chang (24) la seguridad es una preocupación importante entre los cuidadores. Las caídas y la conducción son los problemas más frecuentes para estos. En ocasiones, los cambios en el entorno se realizan cuando ocurre una caída o un accidente, por lo que resulta importante que el cuidador identifique lo antes posible las barreras que representen un obstáculo para el enfermo y conozca los factores y estrategias que le van a ayudar a proporcionar un cuidado seguro.

• *El significado que atribuya a la enfermedad y el proceso de cuidado*: Antonovsky (1987) señala que el modo en el que la persona interpreta un evento resulta crucial para desarrollar estrategias de afrontamiento de modo satisfactorio, o bien, provocarle una reacción de estrés ante ello (6, 25). Este autor sugiere el “sentido de la coherencia” (SOC) como una orientación para el afrontamiento exitoso de situaciones estresantes, como es cuidar de otra persona. Antonovsky reconoció tres componentes del SOC: 1- La comprensión: que hace referencia a la percepción del factor estresante y el modo en que se capta, se utiliza, se estructura y se clarifica. 2- El manejo se refiere a los recursos disponibles. 3- La motivación de la persona para el

afrontamiento. La habilidad y la disposición para cuidar de otra persona se ve influida por la habilidad de encontrar significado y gratificación al rol de cuidador (6).

• *La disponibilidad y utilización de recursos*: la utilización de los servicios disponibles puede ayudar a mantener una buena calidad de vida y disminuir los niveles de estrés y depresión del cuidador. Brown y cols. (23), sugieren la necesidad de entender el proceso de solicitar ayuda por parte de los cuidadores, ya que en ocasiones la limitación no está en la disponibilidad de los recursos, sino en que no se recurre a ellos. Los valores, la actitud y las experiencias del cuidador influyen a la hora de decidir a quién recurrir y qué ayuda solicitar. Existe una evidencia que revela que los hombres prefieren utilizar los servicios profesionales más que pedir ayuda a otros familiares, amigos, vecinos u otro tipo de servicios informales (23).

Intervenciones dirigidas al cuidador principal o primario

En la literatura hemos encontrado numerosos estudios de intervenciones dirigidas a cuidadores familiares de personas con procesos de demencia que se diferencian en su origen, su finalidad y sus estrategias. Entre otras se han desarrollado intervenciones psicoeducacionales (10, 26, 27, 28), de soporte emocional, dirigidas al sentimiento de sobrecarga (6, 28, 29), de asistencia práctica (29, 30), y multi-componentes (31). Reviste gran importancia el objetivo y la finalidad que se persigue con cada intervención, así como las necesidades reales de los familiares a los que van dirigidas. La evaluación de las intervenciones es clave a la hora de averiguar la eficacia y la efectividad de la intervención, así como la adecuación de la misma a las demandas de las personas que participen de ella (10). La implicación activa de los cuidadores y más aún de la unidad familiar puede tener efectos positivos en el cuidador familiar y el enfermo (32, 33).

Impacto de la enfermedad de Alzheimer en la unidad familiar

El nexo entre los miembros de una familia es tan estrecho que la modificación de uno de sus integrantes provoca modificaciones en los otros y, en consecuencia, en toda la familia (34). La mayoría de los estudios acerca del rol familiar en el cuidado de las personas mayores están enfocados en evaluar y trabajar con el miembro de la familia sobre el que recae la mayor parte del cuidado, dando un enfoque individual más que basado en la unidad familiar. Sin embargo, consideramos que es importante dirigir la atención a la familia en su totalidad con el fin de conocer los cambios que pueden ocurrir en ella en el transcurso de la enfermedad (35). Por ello, un enfoque sistémico de familia nos llevaría a conocer la estructura y la dinámica familiar y puede servir de origen para la evaluación familiar y el desarrollo de intervenciones encaminadas a mantener y restaurar las habilidades familiares y el manejo de situaciones que puedan afectar al funcionamiento familiar (36).



60 Algado y cols. (12), respaldan la idea de que la EA no solo trae consecuencias para el enfermo y el cuidador principal, sino para toda la familia, ya que muchas veces el cuidador puede sentir que atender al enfermo le consume mucho tiempo y que tiene abandonado a su pareja, hijos, etc. En la investigación, que llevaron a cabo estos autores, todos los entrevistados coincidían en afirmar que las relaciones familiares se habían deteriorado o se habían visto afectadas negativamente tras el diagnóstico. Por lo tanto, la dinámica familiar se vio alterada por la presencia de la enfermedad. En otras ocasiones, la distribución del cuidado de un enfermo de Alzheimer entre los miembros de la familia no resulta equilibrada y esto provoca resentimiento en quien asume la mayor carga, ya que lo percibe como injusto. Asimismo, la existencia de dificultades previas en la familia emerge, generando conflicto (35). Peisah y cols. (37), tratan los conflictos familiares, que pueden surgir, debidos a la actitud y los comportamientos adoptados por los familiares con respecto al cuidado. Frecuentemente el desacuerdo, a la hora de prestar el cuidado, el afrontamiento de la enfermedad, los temas financieros, el futuro incierto del enfermo y la decisión de institucionalización son temas que generan conflicto. Luego, el modo en que la familia maneje y sobrelleve el conflicto afectará en el cuidado.

Los miembros de la familia deben enfrentarse a la enfermedad redefiniendo sus roles y modificando sus metas a corto y a largo plazo. Deben, por tanto, asumir la alteración de sus relaciones con el enfermo, adoptar una actitud práctica, flexible y aprender a detectar y resolver los problemas según se presenten en la vida y en el desarrollo de la enfermedad (38). La interpretación personal que los miembros de la familia hacen de la enfermedad, con respecto a las consecuencias que esta tenga en su familia, sus actividades, su rol social y sus metas, condiciona la respuesta de la persona ante el cuidado. La familia desarrolla conductas adaptativas y nuevas relaciones que se establecen entre el enfermo y el resto de los miembros de la familia, ya sea para modificarlas, para legitimizar un cambio de rol o para asumir el rol de enfermo (38).

Atención a la familia en la enfermedad de Alzheimer

A menudo se dice que la EA es una enfermedad de toda la familia porque la angustia permanente de presenciar cómo se deteriora lentamente un ser querido afecta a todos por igual. Por lo tanto, el tratamiento integral debe responder a las necesidades de toda la familia. Ello incluye el apoyo emocional, la orientación psicológica y los programas educativos sobre la enfermedad para el enfermo y la familia. Ostwald y cols. (33), desarrollaron un programa dirigido a toda la familia, haciéndoles partícipes de la situación de cuidado, para así encontrar ayuda y soporte tanto para el cuidador principal como para el enfermo. Estos autores afirman que “incluir a la familia en su totalidad en un programa educativo, combinando información

61 y entrenamiento para el manejo del comportamiento, así como prestar atención a la cohesión familiar existente, tiene efectos positivos en los cuidadores y en los pacientes. Se debe ayudar al cuidador y al resto de los familiares a entender el proceso demencial, cambiar el enfoque hacia el paciente y alterar el medio en el que ellos interactúan” (33, p. 42).

Una de las razones por las que los programas no están dirigidos hacia el sistema familiar es el escepticismo existente entre los profesionales de la salud acerca de la eficacia de este tipo de intervenciones (35). También es cierto que lograr el compromiso de toda la familia, para que asista y participe en las sesiones, es una tarea difícil de conseguir. Sin embargo, el simple hecho de tener a los familiares sentados en una misma sala, escuchándose respetuosamente los unos a los otros, tiene un efecto terapéutico y ayuda a las familias (35).

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

A través de esta revisión literaria se refleja la amplia investigación desarrollada acerca del cuidado familiar en las personas con demencia. No obstante, con un enfoque individual, está centrada en el cuidador principal y en la gran mayoría de los estudios dirigida a la experiencia de sobrecarga del cuidador. También se ha detectado una limitada trayectoria de investigación en Enfermería dirigida a conocer cómo influye la EA en la unidad familiar y cómo la familia responde ante esta situación. De ahí la importancia de las investigaciones, centradas en la familia como unidad de cuidado, que aumenten el entendimiento de los cambios en las relaciones familiares durante el transcurso de la enfermedad. Los miembros de la familia son importantes para apoyar al cuidador principal en la asistencia de las necesidades de la persona enferma. 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 ella (39).

Como señalábamos anteriormente, la estructura y la dinámica de la familia se ven alteradas con la presencia de la enfermedad. La comunicación, las relaciones familiares, el rol familiar, el sentido de pertenencia familiar, el afrontamiento de los conflictos, los valores familiares y el significado que atribuyen a la enfermedad son aspectos que influyen en el cuidado prestado a la persona enferma y que deben ser valorados con un enfoque sistémico de la familia. Este enfoque considera a la familia como un todo y no meramente como la suma de sus miembros. El buen funcionamiento familiar es una variable importante dentro del proceso de cuidado de un enfermo crónico, que influye tanto en la familia cuidadora como en la persona que recibe el cuidado (40), por lo que los profesionales de la salud no podemos dejar de considerarla. Esta variable se asocia con un buen soporte social, una buena adecuación de los recursos, la habilidad de encontrar un significado positivo a la experiencia y con menos situaciones estre-

santes (41). Ante esta realidad, los profesionales de la salud y, concretamente, los profesionales de Enfermería necesitan proporcionar una atención no solo al enfermo y el cuidador sino a toda la unidad familiar. Es preciso conocer la vivencia que tiene la familia de la EA, comprender el rol familiar de sus miembros, los efectos que la enfer-

medad tiene sobre toda la familia y averiguar las necesidades, así como las preocupaciones familiares. Todo ello proporcionará un método de evaluación sistémico para los profesionales sanitarios y facilitará el desarrollo de programas e intervenciones adecuadas a las necesidades de la familia en su conjunto.

BIBLIOGRAFÍA

1. IMSERSO. Las personas mayores en España. Datos estadístico estatales y por comunidades autónomas (Vol. I). España, DC: Ministerio de Sanidad y Política social, 2008.
2. Guillén F, Pérez del Molino J, Petidier. Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico (2.ª ed.). Barcelona: Elsevier Masson, 2008, pp. 3-12.
3. Bermejo F. Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia. (2.ª ed.) España: Díaz de Santos.
4. Riu S. El Alzheimer, un reto para la enfermería. Barcelona: Obra Social Fundación la "Caixa", 2005. pp. 53-62.
5. Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la salud en el mundo. Salud mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas. OMS, 2001.
6. Andrén S, Elmståhl S. The relationship between caregiver burden caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *J Clin Nurs* 2008; 17: 790-9.
7. Ferrara M, Langiano E, Di Brango T, De Vito E, Di Cioccio L, Bauco C. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health Qual Life Outcomes* 2008; 6 (1): 93-7.
8. Yamashita M, Amagai M. Family caregiving in dementia in Japan. *Appl Nurs Res* 2008; 21: 227-31.
9. Vellone E; Piras G; Talucci C, Zichi M. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *J Adv Nurs* 2008; 61 (2): 222-31.
10. Losada A, Peñacoba C, Márquez M, Cigarán M. Cuidar cuidándose. Evaluación e intervención interdisciplinar con cuidadores familiares de personas con demencia. Madrid: Ediciones Encuentro, 2009.
11. Guillén F, Pérez del Molino J, Petidier R. Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico (2.ª ed.). Barcelona: Elsevier Masson, 2008, pp. 471-80.
12. Algado MT, Basterra A, Garrigós I. Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Ann Psico* 1997; 13 (1): 17-29.
13. Barrio IM, Barreiro JM; Pascau MJ, Júdez J, Simón P, Molina A, Gilarranz S. La dependencia en el decir de los mayores. *Gerokomos* 2006; 17 (2): 66-74.
14. Family Caregiver Alliance. Family caregiving: State of art, future trends. Chicago: National Center on Caregiving at Family Caregiver Alliance, 2007.
15. Cohen-Masfield J, Parpura-Gil A, Golander H. Salience of self-identity roles in persons with dementia: differences in perceptions among elderly persons, family members and caregiver. *Soc Sci Med* 2006; 62: 745-57.
16. Ferrer ME, Cinebal L. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. Revisión bibliográfica. *Cultura de los Cuidados* 2008; 23: 57-69.
17. Andrén S, Elmståhl S. Relationship between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: A cross-sectional community-based study. *Int J Nurs Stud* 2006; 44: 435-46.
18. Argimon JM, Limon E, Vila J, Cabezas C. Health-related quality of life of caregivers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2005; 19: 41-4.
19. McConaghy R, Caltabiano ML. Caring for person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nurs Health Sci* 2005; 7: 81-91.
20. Annerstedt L, Elmståhl S, Ingvad B, Samuelsson SM. Family caregiving in dementia. Analysis of the caregiver's burden and "breaking point" when home care becomes inadequate. *Scand J Public Health* 2000; 28: 23-31.
21. Gallicchio CW, Siddiqi N, Langenberg P, Baumgarden M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in community. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17 (2): 154-63.
22. Papastavrou E, Kalonkerinou A, Papacostas SS, Tsangari H, Sourtzi P. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *J Adv Nurs* 2007; 58 (5): 447-57.
23. Brown JW, Chen SL, Mitchell C, Province A. Help-seeking by older husbands caring for wives with dementia. *J Adv Nurs* 2007; 59 (4): 352-60.
24. Lach HW, Chang Y. Caregivers perspectives on safety in home dementia care. *West J Nurs Res* 2007; 29 (8): 993- 1014.
25. Andrén S, Elmståhl S. Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scand J Public Health* 2005; 19: 157-68.
26. Kuzu N, Beser N, Zencir M, Sahiner T, Nesrin E, Ahmet E y cols. Effects of a comprehensive educational program on quality of life and emotional issues of dementia patient caregivers. *Geriatr Nurs* 2005; 26 (6): 378-86.
27. Hepburn K, Lewis M, Tornatore J, Wexler C, Lindstrom K. The savvy caregiver. The demonstrated effectiveness of a transportable dementia caregiver psychoeducation program. *J Gerontol Nurs* 2007; March: 30-6.
28. Soltz P, Udén G, Willman A. Support for family carers who care for an elderly person at home- a systematic literature review. *Scand J Caring Sci* 2004; 18: 111-19.
29. Farran CJ, Loukissa D, Perraud S, Paun O. Alzheimer's disease caregiving information and skills. Part II: Family caregiver and concerns. *Nurs Health* 2004; 27: 40-51.
30. Phinney A. Family strategies for supporting involvement in meaningful activity by persons with dementia. *J Fam Nurs* 2006; 12 (1): 80-101.
31. Newcomer R, Yordi C, DuNah R, Fox P, Wilkinson A. (1999) Effects of the medicare Alzheimer's disease demonstration on caregivers burden and depression. *Health Serv Res* 1999; 34: 669-89.
32. Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr* 2006; 18 (4): 577-95
33. Ostwald SK, Hpburn KW, Burns T. Training family caregivers of patients with dementia: a structures workshop approach. *J Gerontol Nurs* 2003; 29 (1): 37-44.
34. Herrera PM. La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. *Rev Cubana Med Integral* 1997; 13 (6): 591-5.
35. Peisah C. Practical application of family and system theory in old age psychiatry: three case reports. *Int Psychogeriatr* 2006; 18 (2): 345-53.
36. Anderson KH. The family health system approach to family systems nursing. *J Fam Nurs* 2000; 6: 103-19.
37. Peisah C, Brodaty H, Quadrio C (2006). Family conflict in dementia: prodigal sons and black sheep. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006; 21: 485-92.
38. García A, Rodríguez JC. Afrontamiento familiar ante la enfermedad mental. *Cultura de los Cuidados* 2005; 18: 45-51.
39. De la Cuesta C, Sanelowski M. Tenerlo en casa: The material world and craft of family caregiving for relatives with dementia. *J Transcult Nurs* 2005; 16: 218-25.
40. Grey M, Knalf K, McCorkle R. A framework for the study of self-management of chronic conditions. *Nurs Outlook* 2006; 54: 278-86.
41. Kanfl KA, Gilliss CL. Families and chronic illness: a synthesis of current research. *J Fam Nurs* 2002; 8: 178-98.