

Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer

RESUMEN

Objetivo: generar una reflexión acerca de las intervenciones de enfermería en la atención de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer a partir de la revisión de la literatura que aborda los diferentes aspectos de la calidad de vida de esta población. **Método:** se efectuó una revisión de la literatura científica y académica con 40 artículos publicados entre 2000 y 2011 en bases de datos (ISI Web of Science, SciELO, Medline, Pubmed, Science Direct y Ovid) así como los resultados de Google Scholar. **Resultados:** se evidencian los principales aspectos que integran la calidad de vida para el cuidador, especialmente en el ámbito subjetivo, representados en las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales. **Conclusiones:** la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer está dada por las condiciones objetivas y subjetivas que integran el concepto. Enfermería tiene el potencial de participar no solo desde la práctica clínica y comunitaria, sino desde los roles en educación, investigación y política pública.

PALABRAS CLAVE

Calidad de vida, cuidador, enfermedad de Alzheimer, cuidado de enfermería (Fuente: DeCS).

Nursing's Contribution to the Quality of Life of Family Caregivers of Alzheimer Patients

ABSTRACT

Objective: The idea is to prompt reflection on nursing intervention in caring for the caregivers of patients with Alzheimer's disease, based on a literature review that addresses the different aspects of the quality of life enjoyed by this population. **Method:** A review of scientific and academic literature was conducted, featuring 40 articles published between 2000 and 2011 in databases (ISI Web of Scien-

¹ M.Sc. Estudiante de Doctorado en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Profesora Ocasional, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. limvargases@unal.edu.co

ce, SciELO, Medline, Pubmed, ScienceDirect and Ovid) and the results of Google Scholar. **Results:** The review showed the chief physical, psychological, social and spiritual elements that contribute to the caregiver's quality of life, particularly in the subjective realm. **Conclusions:** The quality of life of a family caregiver of a patient with Alzheimer's disease is determined by the objective and subjective conditions that make up the concept. Nursing has the potential to participate, not only from the standpoint of clinical and community practice, but also through roles in education, research and public policy.

KEY WORDS

Quality of life, caregiver, Alzheimer's disease, nursing care (Source: DeCs).

A contribuição da enfermagem para a qualidade de vida do cuidador familiar do paciente com Alzheimer

RESUMO

Objetivo: gerar uma reflexão sobre as intervenções da enfermagem no atendimento dos cuidadores de pacientes com Alzheimer a partir da revisão da literatura que aborda os diferentes aspectos da qualidade de vida dessa população. **Método:** efetuou-se uma revisão da literatura científica e acadêmica com 40 artigos publicados entre 2000 e 2011 em base de dados (ISI Web of Science, SciELO, Medline, Pubmed, Science Direct e Ovid) assim como os resultados de Google Scholar. **Resultados:** evidenciam-se os principais aspectos que integram a qualidade de vida para o cuidador, especialmente no âmbito subjetivo, representados nas dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais. **Conclusões:** a qualidade de vida do cuidador familiar do paciente com Alzheimer se dá pelas condições objetivas e subjetivas que integram o conceito. A enfermagem tem o potencial de participar não só a partir da prática clínica e comunitária mas também a partir dos papéis em educação, pesquisa e política pública.

PALAVRAS-CHAVE

Qualidade de vida, cuidador, doença de Alzheimer, cuidado de enfermagem (Fonte: DeCS).

Introducción

Las situaciones de enfermedad crónica representan desde hace algunos años un foco de interés para enfermería dado su carácter progresivo, incapacitante, irreversible, prolongado y único, que afecta la totalidad de la vida de las personas implicadas, y genera modificaciones en todas las dimensiones del ser humano, comprometiendo por tanto su calidad de vida y su salud (1).

Dentro de las situaciones de cronicidad se encuentran las derivadas de enfermedades neurodegenerativas, siendo una de las más comunes la demencia tipo Alzheimer, la cual afecta el cerebro y origina un deterioro gradual y progresivo de las habilidades cognitivas e intelectuales de la memoria, la percepción del tiempo y el espacio, el lenguaje, el juicio y el pensamiento, secundario al daño neuronal irreversible producido (2). La duración media de la enfermedad oscila entre los 8-12 años, en un rango entre los 2-20 años, y es especialmente común en la población mayor de 65 años (3-4).

De acuerdo al Informe *Alzheimer's Disease International* (ADI) (2011), se calcula que 36 millones de personas en todo el mundo viven con demencia, encontrándose un aumento en su incidencia en los países de bajos y medianos ingresos (5). En Colombia se ha estimado una prevalencia de demencia del 1,8 y 3,4% en grupos de pacientes mayores de 65 y 75 años (6). Igualmente, de acuerdo con el *Estudio Neuroepidemiológico Nacional* (EpiNeuro), la prevalencia de demencia corresponde a 1,3% entre los mayores de 50 años, ascendiendo esta cifra a 3,04% en mayores de 70 años (7).

Debido a que esta enfermedad va deteriorando de forma progresiva todas las capacidades cognitivas e intelectuales de la persona, se produce una pérdida gradual de la capacidad de cuidar de sí mismo y de necesitar, con el paso del tiempo, de la ayuda de un cuidador familiar que pueda apoyarlo en la realización de aquellas actividades de la vida diaria necesarias para subsistir (4). Esta situación, además de generar un estado de dependencia del enfermo de Alzheimer hacia su cuidador familiar, produce a su vez una serie de consecuencias para la salud del cuidador producto del rol adquirido (8-9).

A pesar del creciente interés en la literatura de la salud que aborda la situación de los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer, es importante que enfermería reflexione en torno a

la forma en que debe dirigir el cuidado, según los aspectos que resultan importantes para la calidad de vida de esta población. El propósito de este artículo es generar una reflexión acerca de las intervenciones de enfermería para el cuidado de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, a partir de la revisión de la literatura que aborda los diferentes aspectos de la calidad de vida de esta población.

Método

Se realizó una revisión de la literatura científica entre 2000 y 2011, en las bases de datos ISI Web of Science, SciELO, Medline, Pubmed, Science Direct y Ovid, así como de Google Scholar, relacionada con la calidad de vida del cuidador del paciente con Alzheimer. Los descriptores para esta revisión fueron: *quality of life for Caregivers, caregivers of persons with Alzheimer's disease*, y subtemas como *physical well-being, psychological well-being, social well-being and spiritual well-being*, en su título, resumen o palabras clave. Para la recolección y sistematización de la información se construyó una matriz con información general del artículo (título, año de publicación, autores, país de origen, enfoque metodológico, temas y subtemas) en Excel de Microsoft Office versión 2007.

Antecedentes

Múltiples significados, opiniones, consensos y divergencias se han construido en torno al concepto de calidad de vida. Los comienzos del concepto se remontan a finales del siglo XIX y comienzos del XX, y hacían referencia a la posibilidad que tenían las personas de contar con las comodidades necesarias para la subsistencia. Sin embargo, fue hasta la década de los sesenta que el término comienza a difundirse con gran interés en el conocimiento del bienestar humano y la preocupación de los efectos de la industrialización para las personas. Surge entonces la necesidad de medir este impacto mediante indicadores objetivos que establecieran una medida entre los datos y hechos relacionados con el bienestar social de la población. Posteriormente, en la década de los ochenta comienza a presentarse un gran proceso de diferenciación en lo referente a los indicadores sociales objetivos y al verdadero concepto y significado de calidad de vida, que comienza a definirse desde un carácter integrador, multidimensional y multidisciplinar, que hace referencia a condiciones tanto objetivas como subjetivas (10).

Es a partir de estos inicios que disciplinas como medicina, psicología, economía, sociología, educación, enfermería, entre otras, han realizado importantes aportes en torno al concepto de calidad de vida con objetivos, metodologías y fundamentos propios de sus áreas específicas del conocimiento, proporcionando un carácter multifacético que permite abordar una gran variedad de ámbitos y contemplar al ser humano y al entorno que lo rodea (11).

A continuación se presentan algunas definiciones en torno al concepto de calidad de vida.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como

La percepción individual de un ser humano, su posición en la vida y su cultura con relación a sus objetivos, metas y valores. [...] integrando de una manera compleja la salud física de las personas y su propia percepción de su estado psicológico, su autonomía, sus relaciones sociales, sus creencias personales y su relación con los eventos del ambiente (12).

Coelho y Amante, citados por Giraldo (13), manifiestan que

la calidad de vida es la condición de la existencia del ser humano referida a los modos de vivir en sociedad, esto es, dentro de los límites establecidos en cada momento histórico para vivir la cotidianidad, [...] esta existencia también debe satisfacer las exigencias o demandas que la cotidianidad genera para las personas que integran la sociedad (13).

Vinaccia (14) manifiesta que la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), desde una perspectiva subjetiva, hace referencia a la valoración que realiza cada individuo en un momento o una situación determinada y con base en sus propios criterios, sobre su estado físico, emocional y social. Expresa además que la calidad de vida como una valoración implica de parte del individuo una respuesta cognitiva seguida de una reacción emocional, reflejando en este proceso el grado de satisfacción personal en función del logro de las expectativas iniciales.

Velarde (11) establece que la calidad de vida “consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales (Sentirse bien)”.

Según Giraldo y Franco (13), el concepto de calidad de vida está influenciado por las circunstancias de la persona y está deter-

minado por factores tales como: las posibilidades educativas, los aspectos biológicos, psicológicos, culturales y sociales que cambian con el tiempo, lo que implica que una misma persona tiene diferentes conceptos de calidad de vida en momentos diferentes.

Con base en estas definiciones es posible establecer que el concepto de calidad de vida involucra una serie de aspectos propios de la persona (como el nivel educativo, aspectos biológicos, psicológicos y culturales), para desarrollarse en su propia vida, logrando así los mejores beneficios en el cumplimiento de logros, objetivos, expectativas, aspiraciones e intereses, lo que le permitirá adquirir bienestar y satisfacción personal en las actividades de la vida diaria, las relaciones sociales e interpersonales, el sistema económico y financiero, el sistema físico y del componente afectivo y psicológico (15, 16).

Lo anterior trae implícita una connotación subjetiva en la que prima la percepción de la satisfacción experimentada por la persona ante su vida; sin embargo, como se mencionó al comienzo, el concepto de calidad de vida también contempla un aspecto objetivo relacionado con las condiciones de las personas desde los indicadores sociales o epidemiológicos. Esto se ha convertido en un tema de discusión entre los diferentes autores, especialmente en lo relacionado con la forma más adecuada de medir e interpretar este concepto.

De esta manera, Velandia (17) establece que el concepto de calidad de vida contiene un análisis teórico efectuado a partir de dos vertientes: una filosófica, que pretende situar ideológicamente el concepto, y una pragmática, que se interesa más en buscar los indicadores de la misma, por lo que la forma en que este concepto debe ser medido podría poseer diferentes posibilidades (17).

Obermeyer, citado por González (18), manifiesta que el concepto de calidad de vida es una categoría que puede ser subdividida en diferentes niveles de particularidad hasta llegar al nivel del individuo, la calidad de vida “no se mide, sino se valora o estima a partir de la actividad humana, su contexto histórico, sus resultados y su percepción individual”.

Velandia (17) expresa que la calidad de vida “es aquella sensación subjetiva del bienestar psicósomático, autoestima, satisfacción personal y de adaptación al entorno resultado de la interacción de varios factores: salud, alimentación, vestido, vivienda, trabajo, educación, seguridad social, recreación y libertades humanas”.

En este sentido, los indicadores epidemiológicos tienen una importante función al tratar de medir u objetivizar sucesos colectivos o situaciones determinadas y, a la vez, poder evaluar su comportamiento en el tiempo. “Los indicadores de salud son instrumentos de evaluación que pueden determinar directa o indirectamente modificaciones dando así una idea del estado de situación de una condición” (19).

Dentro de las medidas clásicas utilizadas por la epidemiología se encuentran indicadores tales como la morbilidad, mortalidad, la expectativa de vida, los años potenciales de vida perdidos, seguidos por otros como la situación nutricional, la cobertura de seguridad social, el acceso a la educación, el acceso a los servicios públicos, entre otros. Estas medidas son contempladas por autores como Fernández y Hernández (20) en el establecimiento de políticas sanitarias así como en la determinación de las diferencias en salud entre la población, y por entidades como el Departamento Nacional de Estadística (DANE), que define la calidad de vida como un indicador: “la investigación que cuantifica y caracteriza las condiciones de vida de los pobres y los no pobres, comprendiendo así el fenómeno de la pobreza, al incluir las variables tan importantes, relacionadas con la vivienda, los servicios públicos y los miembros del hogar” (21).

Minayo, Hartz y Buss, citados por Schwartzmann (22), señalan que el concepto de calidad de vida debe contemplar el área individual, independiente de que esta evaluación sea o no compartida por los demás, y tiene tres marcos de referencia que lo sustentan: *histórica*, en el que cada sociedad maneja parámetros diferentes de calidad de vida en momentos históricos distintos; *Cultural*, donde cada pueblo tiene tradiciones culturales diferentes, a partir de las cuales se construyen los valores y las necesidades, y *Clase social a la que se pertenece*, donde las expectativas que cada uno tiene respecto a su propia vida están relacionadas con la clase social a la que se pertenezca. Este último aspecto merece una reflexión aparte que muestra que tanto los indicadores subjetivos (percepción), como los llamados “objetivos” (ingresos, empleo, oportunidades de acceso a la salud) son igualmente valiosos, dependiendo del objetivo de la evaluación (22).

Estas definiciones permiten establecer que tanto los indicadores sociales o epidemiológicos (medidas objetivas), como la percepción expresada por el individuo (medida subjetiva) son fundamentales a la hora de establecer el grado de salud de la población, su bienestar y su calidad de vida.

Se resalta además que en la actualidad es importante dejar el debate entre lo objetivo y subjetivo de forma tal que pueda otorgarse un mayor valor a las percepciones y los sentimientos que condicionan el bienestar físico, psíquico, social y espiritual de los individuos, que surgen a partir de su propios valores y creencias, su contexto cultural y su historia personal. En este sentido, el concepto de calidad de vida resulta de la combinación de aspectos objetivos y subjetivos incluyendo, además de las percepciones que tienen las personas de sus propias condiciones y el grado de satisfacción con el logro de sus aspiraciones personales, aquellas relacionadas con el desarrollo económico y social, el nivel de vida, las necesidades fundamentales de la persona, la desigualdad económica y social, el modo de vida y el nivel de salud.

Resultados

La revisión de la literatura establece la definición del cuidador familiar del paciente con Alzheimer, sus características principales y los aspectos relacionados con su calidad de vida, representados en las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales de la persona.

El cuidador familiar del paciente con Alzheimer se define como la persona adulta, con vínculo de parentesco o cercanía, que asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con esta enfermedad. El cuidador realiza, supervisa o apoya las actividades de la vida diaria del receptor del cuidado (23).

Según Algera, citado por Ruiz (24), dentro de las actividades que llevan a cabo los cuidadores se encuentran principalmente: los cuidados domésticos, los relacionados con las actividades de la vida diaria (también llamados cuidados físicos o cuidados personales), los cuidados sanitarios, las actividades de gestión y relación con los servicios sociosanitarios y los cuidados psicosociales.

Gómez (25) ha establecido que el cuidador del paciente de Alzheimer debe desarrollar algunas características como: la fuerza física para movilizar al paciente, la disponibilidad, la capacidad de amor y los recursos necesarios para cubrir los gastos y medicamentos requeridos para brindar bienestar al familiar con demencia.

Por otro lado la familia, y en especial el cuidador familiar, debe adquirir habilidades y conocimientos para poder prestar la atención requerida por el paciente con Alzheimer, de acuerdo no

solo con su nivel de independencia, sino con la condición patológica en la que se encuentra. Esta habilidad incluye las dimensiones cognoscitiva y actitudinal, que son identificadas y medidas según los indicadores de conocimiento, valor y paciencia que propone Ngozi O. Nkongho. Los planteamientos conceptuales de Nkongho, citado por Barrera et al.: “señalan que la habilidad de cuidado es el potencial de cuidado que tiene la persona adulta que incluye una dimensión cognoscitiva y actitudinal identificadas y medidas con indicadores de conocimiento, valor y paciencia” (26). Lo anterior sugiere no solo la importancia que tiene para el paciente el recibir cuidados adecuados y acertados, sino para el cuidador familiar del paciente con Alzheimer adquirir conocimientos y buena disposición para brindarlos.

Para el cuidador familiar la calidad de vida está relacionada con aspectos tales como: las ganancias del cuidado, la funcionalidad física, la habilidad de trabajar, el estado socioeconómico, la red de apoyo social, la autoestima, el humor, las tensiones, las cargas, el tiempo de cuidado, la felicidad, el valor y el significado de la vida, y la satisfacción con la vida y la cultura (4).

Igualmente, son considerados como indicadores de buena calidad de vida: la edad de los cuidadores, la salud física, el tener un propósito en la vida, el estado financiero, la red de soporte social, la independencia del paciente, el tiempo libre para la realización de sus propias actividades, la salud mental y espiritual del cuidador (4, 12). Así como el bienestar proporcionado por los allegados, la satisfacción de las necesidades de su hijos y parientes más cercanos, el conquistar metas en el estudio y el trabajo, y cumplir satisfactoriamente con las obligaciones o responsabilidades adquiridas (13).

De esta manera, la calidad de vida para el cuidador familiar del enfermo de Alzheimer estaría representada por el impacto que le genera el cuidado de su familiar en términos de la disminución de oportunidades, sus secuelas o consecuencias, las políticas de salud que los representa, así como la percepción que tiene el cuidador sobre su propio bienestar.

La calidad de vida, por tanto, es la valoración que el cuidador familiar realiza sobre su estado físico, psicológico, social y espiritual de acuerdo con la situación que vive en el rol de cuidador y en el proceso de cuidado (27).

Asimismo se ha establecido que el cuidador familiar, en el momento de iniciar el cuidado, no es consciente de las respon-

sabilidades que asume, del impacto que va a tener sobre él, del tiempo que va a durar la situación, ni tampoco de la dedicación y energía progresiva que requerirá en la tarea de cuidado. Esto se debe en gran parte al desconocimiento existente en la población general en torno a la enfermedad de Alzheimer, y a la concepción de que muchos de los cambios del paciente se presentan como consecuencia del proceso de envejecimiento normal por el que pasa toda persona (28).

Adicionalmente, resultan relevantes los requerimientos propuestos por el cuidador familiar para el cuidado del paciente con Alzheimer, que están relacionados con la necesidad de informarse sobre la enfermedad, y adquirir un mayor aprendizaje a través de la experiencia en aspectos como la organización de los recursos, las acciones de cuidado, el manejo del tiempo y la apropiación de su labor. Lo anterior implica que los cuidadores deben ser capaces de superar dificultades y presiones, enfrentar el desconocimiento y el miedo al cuidado, aprender a afrontar los momentos difíciles que se generan producto de la conducta desordenada del enfermo, y de las situaciones propias del cuidado como la monotonía, el aislamiento y la falta de apoyo (29).

Ferrell *et al.* (30, 31, 32) expresan la calidad de vida de los cuidadores como un concepto multidimensional que abarca percepciones subjetivas de aspectos tanto positivos como negativos que caracterizan la vida. Esta incluye cuatro dominios: el bienestar físico, el psicológico, el social y el espiritual de la persona.

- Bienestar físico: es el mantenimiento de la funcionalidad que incluye la habilidad funcional, la salud física en general y síntomas tales como fatiga, apetito, dolor y cambios en el sueño.
- Bienestar psicológico: incorpora el sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad desde felicidad, satisfacción, capacidad de concertación y recordación, utilidad, ansiedad, depresión y miedo.
- Bienestar social: considera el reconocimiento de la persona con su enfermedad, sus relaciones y roles desde las situaciones de estrés familiar, aislamiento social, finanzas y función sexual.
- Bienestar espiritual: considera aspectos de significado y propósito de la vida, la esperanza, la incertidumbre y la trascendencia.

De acuerdo con lo anterior, y al revisar la literatura relacionada con las principales alteraciones que presentan los cuidadores familiares del paciente con Alzheimer en el ejercicio del cuidado, es posible evidenciar que las cuatro dimensiones de calidad de

vida anteriormente descritas se han visto fuertemente comprometidas como se muestra a continuación:

Bienestar físico. En la literatura se han descrito las implicaciones físicas que tiene para el cuidador familiar la atención del enfermo crónico especialmente el de Alzheimer.

Las principales alteraciones giran en torno a síntomas tales como gastritis, anemia, fatiga, insomnio, cefalea, dolores de espalda, desnutrición (13), , lumbalgias, dorsalgias y cervicalgias, artrosis, insuficiencia venosa crónica, algias musculares inespecíficas (33, 34), astenia, fatiga crónica, estrés, alteración del ciclo de sueño-vigilia, insomnio, deterioro en la función inmune, entre otras (14). Adicionalmente, se ha referido que en muchos de los casos los cuidadores aumentan el consumo de alcohol, tabaco y fármacos (33, 35).

Gran parte de esta sintomatología se asocia al síndrome de Burnout —o del cuidador quemado—, el cual consiste en un desgaste físico y emocional que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico, producido por un estrés continuado que puede llevar al cuidador a agotarlo completamente (36).

Es de resaltar que en el caso de los pacientes con demencia tipo Alzheimer, el deterioro funcional se presenta de forma progresiva, por lo cual la asistencia en las actividades de la vida diaria por parte del cuidador (como el baño, la deambulación, los cambios de posición, entre otros que demandan un gran esfuerzo físico), se van incrementando de menor a mayor grado, hasta el punto en que perciben que sus seres queridos son completamente dependientes de ellos (37).

Bienestar psicológico. Esta es una de las dimensiones que más ha sido documentada entre los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. Las modificaciones en el área psicológica se producen como consecuencia de las respuestas individuales de los pacientes, las familias, los amigos, la sociedad y del mismo cuidador frente al diagnóstico y al pronóstico de la enfermedad y a su propia calidad de vida. De esta forma pueden encontrarse matices diferentes entre los sentimientos de los cuidadores frente a su rol, tales como aceptación y satisfacción, o insatisfacción y contrariedad (38).

La carga laboral, los intereses personales del enfermo de Alzheimer, y las altas demandas de cuidados en fases avanzadas de la enfermedad llevan al cuidador a padecer alteraciones como

baja autoestima —con la consecuente distorsión de la identidad personal—, depresión, ansiedad, tristeza, desesperanza, insatisfacción, soledad, angustia y falta de concentración (2, 36, 39).

Por otro lado, los cuidadores tienden a presentar una subvaloración de sus propios síntomas al compararlos con los de sus familiares a cargo, por lo que muchos de los que padecen pueden estar asociados a una patología que no ha sido diagnosticada (40). Esto es relevante desde la dimensión psicológica en la medida en que la falta de conciencia de la presencia de los síntomas no les permite consultar a tiempo y, por tanto, tiende a agudizarse la problemática en el cuidador. Esto no es extraño y, de hecho, se ha contemplado que para muchos cuidadores los conceptos de “cuidado familiar” y “cuidador familiar” resultan desconocidos (13).

Según Rosness *et al.* (41), el aumento de sintomatología depresiva en los cuidadores se asoció con estar casado, tener hijos y cuidar a un paciente con demencia, lo que implica que además de los roles sociales y familiares que debe desempeñar el cuidador, las situaciones de dependencia de la persona con Alzheimer son también generadoras de depresión. Sin embargo, tal como lo menciona Papastavrou *et al.* (42), la dependencia se vuelve secundaria para el cuidador ante situaciones como las alteraciones de conducta, los trastornos como la agresividad, el andar errante y la desorientación que son propios de los pacientes con Alzheimer en algunas fases de la enfermedad.

Para Canam y Acorn, citados por Giraldo (13), la calidad de vida desde la dimensión del bienestar psicológico está relacionada con la satisfacción que tiene la persona con su vida, sus metas alcanzadas y su felicidad, lo que está seriamente afectado en este grupo poblacional debido a que los intereses, las motivaciones y las expectativas por el proyecto de vida propio pasan a un segundo plano en la medida en que deben dedicar la mayor parte de su tiempo al cuidado de su familiar (13). Asimismo, factores como la situación de dependencia del familiar en la realización de sus actividades, las tareas que debe realizar el cuidador, el tiempo de cuidado (que en una persona de Alzheimer oscila entre 8 a 20 horas diarias y a una supervivencia de 8 a 14 años) (24), y el impacto negativo de estas actividades, influyen notablemente en el área psicológica del cuidador afectando su calidad de vida.

Otro aspecto fundamental se asocia a los sentimientos que genera la atención para el cuidador familiar. Al respecto Biurrun Unzué, citado por Roca (36), manifiesta que los cuidadores tienen sentimientos de culpabilidad por no atender convenientemente al

familiar, irritabilidad, preocupación por heredar la misma enfermedad, reacciones constantes de duelo por las pérdidas constantes que sufre su ser querido con la progresión de la enfermedad (de comunicación, del rol dentro de la familia, del reconocimiento cuando el paciente no se reconoce a sí mismo y a su cuidador, y finalmente del fallecimiento) (36). Asimismo, el cuidador se somete a un desgaste afectivo prolongado relacionado con la evolución de la enfermedad, influyendo en este caso factores como el desconocimiento de la misma, la falta de la habilidad para el cuidado y el deterioro del paciente con el paso del tiempo (43-46).

Teniendo en cuenta lo anterior, es posible establecer que los principales síntomas psicológicos asociados a los cuidadores familiares son los referentes a depresiones reactivas y a trastornos de ansiedad que llevan al cuidador a padecer de estrés agudo, ansiedad y depresión, principalmente entre aquellos que cuidan a un enfermo con cuadros demenciales como el Alzheimer. Igualmente, la disminución de oportunidades de desarrollo personal y profesional, los temores generados ante el proceso evolutivo de la enfermedad y a la posibilidad de adquirirla en el futuro, generan en el cuidador alteraciones en su calidad de vida desde la dimensión psicológica.

Bienestar social. El soporte social es fundamental para lograr un adecuado afrontamiento de las situaciones y la superación de los obstáculos que puedan presentarse en el transcurso de la vida (22). Sin embargo, para los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, el bienestar social es perturbador debido al tiempo de cuidado que deben dedicarle al paciente.

Según Losada, citado por Roca (36), los cuidadores de personas con deterioro cognitivo y funcional dedican en promedio 11 horas al cuidado de su familiar. No obstante, en el caso de los cuidadores de familiares de enfermos de Alzheimer estos dedican entre 60 y 75 horas semanales, viviendo un promedio de 7 a 10 años después de iniciados los síntomas (36). Este aspecto resulta relevante debido al poco tiempo que les queda para las actividades sociales, que como se mencionó al principio, son fundamentales para lograr un adecuado afrontamiento de la situación y de los obstáculos de la vida.

La familia del enfermo de Alzheimer experimenta fuertes repercusiones en su dinámica interna, llevando a posponer planes o proyectos a futuro (como en el hecho de tener o no hijos y casarse), discusiones y conflictos en la pareja, entre otros que son

fundamentales para el desarrollo y la estructura de la familia (36). Las relaciones de tipo marital pueden verse seriamente afectadas debido a que las parejas comienzan a experimentar pérdida de la compañía, problemas de comunicación y una gran carga en el cuidado, todo esto como consecuencia del progreso que tiene la enfermedad (47).

Un aspecto adicional se relaciona con la condición del ser querido al manifestar: “la persona que sufre, aunque ‘siente algo’ como dicen los cuidadores, no experimenta ni gusto, ni dicha; no habla, ni recuerda; pierde su individualidad y deja de ser el miembro conocido que una vez formó parte de esa familia” (48).

La familia del enfermo y el cuidador también deben efectuar una organización del ambiente de cuidado con el fin de crear condiciones físicas y simbólicas que logren satisfacer las necesidades del paciente, con acciones orientadas a realizar arreglos domésticos del mobiliario y el espacio, y organizar el cuidado en cuanto lo que se debe hacer y en qué momento realizarlo (49).

En este sentido, la alteración que se produce al interior de las familias y los hogares de los cuidadores está generando que exista cada vez un número más reducido de cuidadores familiares que estén dispuestos a asumir este rol y, por tanto, busquen la opción de delegar esta labor a hogares geriátricos u otras instituciones que puedan responsabilizarse de la atención y los cuidados que el enfermo de Alzheimer necesita (50).

Lo expresado con respecto a la familia permite establecer la importancia que esta tiene para el cuidador y para el paciente como una red proveedora de apoyo (50). Sin embargo, se hace manifiesto que los cuidadores familiares carecen de redes de apoyo formal que además de orientarlos en las actividades relacionadas con el cuidado directo de su familiar, les brinden la posibilidad de compartir con otros cuidadores su situación, su experiencia y sus necesidades en torno al cuidado y el rol que ejercen en la prestación del mismo. Esto es importante si se tiene en cuenta que este tipo de apoyo les brinda mucho del ajuste social que necesitan y evita el aislamiento.

Con respecto a la actividad laboral del cuidador familiar, se presenta una tendencia al abandono del empleo, de responsabilidades y compromisos por el aumento de la carga doméstica y de cuidado que supone un enfermo crónico, especialmente en el caso de las mujeres (2, 36). Sin embargo, un estudio encontró que en el

caso de los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer de Bogotá, Colombia, la predisposición a la pérdida del empleo era mínima, y una de las explicaciones que lo justificaba eran los altos gastos generados en el cuidado del paciente (9).

Por tanto, la problemática laboral de los cuidadores pone de manifiesto un aspecto importante relacionado con los costos que genera para el cuidador familiar la enfermedad de Alzheimer (51). En el actual sistema de salud colombiano, es la familia quien debe asumir el costo de gran parte de los tratamientos, diagnósticos y aquellos asociados al cuidado en casa, ya que el sistema en sí mismo no cubre la totalidad de los gastos económicos que implica una enfermedad neurodegenerativa. Esto debido en gran parte a que no existe una política clara que proteja y reconozca a los cuidadores familiares de enfermos crónicos como sujetos importantes en la prestación de los cuidados (9).

Según Croog *et al.* (52), el costo anual del paciente de Alzheimer en la Unión Europea es de 28.198 euros (36.144 dólares), principalmente asociados con las categorías del cuidado informal y el costo de medicamentos. Igualmente precisó que los costos de la enfermedad aumentan con el deterioro progresivo, estableciendo el siguiente costo medio anual: deterioro cognoscitivo leve, 14.956 euros (19.171 dólares), un deterioro cognoscitivo moderado de 25.562 euros (32.765 dólares) y para un deterioro severo de 41.669 euros (53.441 dólares) (52).

Un aspecto adicional relacionado con el bienestar social se asocia a las actividades de ocio, al tiempo libre y a la conformación y el mantenimiento de relaciones sociales. Como ya se ha mencionado, los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer dedican varias horas al día al cuidado de su ser querido, durante los siete días de la semana, quedándoles muy poco tiempo libre para su propio esparcimiento y el cultivo adecuado de las relaciones sociales; por lo que en general se produce un aislamiento progresivo causante de gran parte de la sintomatología psicológica que estos presentan.

Bienestar espiritual. El bienestar espiritual juega un papel fundamental en el manejo de las percepciones que establece el cuidador de sí mismo y de la situación de cuidado en la que se encuentra debido a que le proporciona cierto grado de crecimiento personal y de superación que le permite seguir motivado para mantenerse en el ejercicio del cuidado.

Es así como la espiritualidad por sí misma representa una gran variedad de ideas acerca de la vida y su propósito, brindando significados al ser, saber y hacer; un sistema básico para el bienestar humano que de una u otra forma motiva a las personas a moverse en la búsqueda y consecución de respuestas (53). Este bienestar se relaciona con la fe, las creencias y los significados interiores de cada persona.

En un estudio realizado a 150 cuidadores (71 afroamericanos, 77 caucásicos y 2 cuidadores más), se establecen diferencias importantes entre la percepción del bienestar espiritual y la carga del cuidador entre el grupo de afroamericanos y los caucásicos. Asimismo, se establecen comportamientos espirituales como la oración en ambos grupos, y se demostró que los cuidadores del familiar con Alzheimer terminal dependen del recurso espiritual de una forma importante (54).

También se estableció que la espiritualidad es una medida significativa del mantenimiento de la salud y el bienestar (55). Stolley, Buckwalter y Koenig, Raby (55), informaron que los cuidadores de personas con Alzheimer dependían de la oración y las actividades religiosas como forma de ayuda durante su experiencia y su rol en el cuidado.

Wykle y Segal, citados por Raby (55), revisaron las diferencias que existen en las demandas de cuidado de una persona con enfermedad demencial y se estableció que los cuidadores de raza negra utilizaban más las estrategias de la oración, la fe y la religión, en comparación con las personas de raza blanca, quienes prefieren utilizar ayuda de tipo profesional (55).

Un aspecto adicional relacionado con el bienestar espiritual es que brinda a los cuidadores la posibilidad de obtener estilos de vida más saludables gracias a que los que creen muestran un mayor interés en el cuidado de su propia salud.

De esta manera Koenig, citado por Sánchez (56), establece que la espiritualidad de los creyentes pareciera protegerlos de las dolencias físicas producto de las tensiones de la vida, el estrés y la depresión, por lo cual experimentan una mejor salud y una vida más duradera en comparación con quienes no practican su fe, teniendo en cuenta que esta última es capaz de proveerlos del impulso interior y de la determinación para superar diversas situaciones, brindándoles además la capacidad de recuperarse emocionalmente (56).

De acuerdo con lo anterior, es posible establecer que la espiritualidad representa un área fundamental para los cuidadores que ven en ella la posibilidad de comprender y sobrellevar muchas de las situaciones y adversidades que se presentan en el cuidado cotidiano del enfermo de Alzheimer en casa. Los profesionales de enfermería han establecido que el cuidado de los seres humanos debe abordarse de forma total y holística teniendo como principio la interacción de la persona con su contexto; así, el bienestar espiritual abordado desde la perspectiva de calidad de vida permite el acercamiento a este abordaje.

Reflexión de las intervenciones de enfermería

En la identificación que realiza enfermería de la calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con Alzheimer, es importante considerar tanto los aspectos objetivos como subjetivos que la integran.

Con respecto a los aspectos objetivos, es importante que los gobiernos garanticen los recursos mínimos de educación, vivienda, servicios públicos domiciliarios y de seguridad social, que son de extrema importancia para toda la población y que, en este caso, son necesarios para el bienestar y la salud de pacientes y cuidadores que afrontan una situación de cronicidad como la demencia. Lo anterior debe ser una prioridad para los profesionales de la salud incluyendo a enfermería en el campo de las políticas públicas en salud, así como para los profesionales en ejercicio de la práctica clínica o comunitaria, como parte de los recursos disponibles para brindar un cuidado de calidad al paciente y al cuidador mismo.

Como parte de los aspectos subjetivos, es importante recordar que el objeto de enfermería es la experiencia de salud de los seres humanos, y que durante el proceso de cuidado de enfermería en las situaciones de Alzheimer, se está garantizando no solo el reconocimiento de la labor de cuidador, sino mejores condiciones de bienestar para este y para el paciente, recordando que en la medida en que el cuidador familiar se sienta bien, así mismo lo estará el paciente con Alzheimer a su cuidado.

La enfermedad de Alzheimer es una de las condiciones de mayor impacto para la salud, no solo del paciente sino también para

el bienestar físico, psicológico, social y espiritual del cuidador familiar, razón por la cual el cuidado de enfermería debe orientarse de manera integral y continua en cada situación, recordando que la percepción de la calidad de vida por parte del cuidador puede manifestarse de manera dinámica en el tiempo y conforme progresa la enfermedad y la situaciones de cuidado.

En este sentido, las intervenciones de enfermería al cuidador familiar del paciente con Alzheimer, específicas para la práctica, deben centrarse en cuatro áreas: la información y educación sobre la enfermedad de Alzheimer, el cuidado del enfermo, los recursos de apoyo disponibles y el cuidado de sí mismo.

En lo que respecta a la *información y educación sobre la enfermedad de Alzheimer*, es importante que la enfermera(o) informe al cuidador familiar en qué consiste la enfermedad, cómo se va desarrollando durante las diferentes fases, la disponibilidad de los tratamientos y lo que debe esperar en relación con la enfermedad de su ser querido. Esta área de intervención es importante para el cuidador ya que el tener un conocimiento real de la enfermedad le permitirá planificar su futuro, disminuir su ansiedad (secundaria a los cambios progresivos que se van generando en el paciente), se evitan las falsas expectativas o esperanzas (en relación con tratamientos curativos de la enfermedad) y, al mismo tiempo, permite que el cuidador sea capaz de reconocer los síntomas y los cambios producidos en las diferentes fases del Alzheimer, con el fin de buscar el apoyo oportuno, así como participar en las consultas médicas de manera más activa siendo capaz de expresar sus dudas.

En relación con el enfermo, el cuidador necesita fortalecer su habilidad de cuidado (conocimiento, valor y paciencia) a lo largo de la tarea que lleva a cabo (22). En este ámbito, es importante que el profesional de enfermería le indique al cuidador la mejor manera de llevar a cabo las actividades de la vida diaria (AVD), a utilizar de forma óptima los recursos disponibles en el hogar para ofrecer el cuidado, a mantener la seguridad en el hogar en cada tarea, a manejar estratégicamente las conductas y los comportamientos del paciente (tales como agresividad, vagabundeo, alucinaciones, apatía, problemas de sueño o de comunicación), y a sobrellevar la falta de reconocimiento (por parte del paciente) de miembros de su familia y del propio cuidador que en muchos casos suele ser dolorosa para toda la familia.

Con respecto a la *disponibilidad de recursos*, es importante que el profesional de enfermería pueda orientar al cuidador fa-

miliar con información sobre centros día, servicios domiciliarios, programas de cuidadores, hogares o residencias de cuidado y asociaciones de pacientes que estén disponibles. En este punto es importante enfatizar que si la familia y el cuidador optan por alguno de estos servicios, debe mantenerse el contacto con él, seguir su evolución y sostener los vínculos familiares evitando el olvido de su ser querido. Asimismo, es importante que el apoyo de enfermería desde este ámbito esté disponible también con estrategias como el uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) que sirvan para acortar las distancias entre cuidadores familiares y profesionales de enfermería y, más aún, en situaciones demenciales como el Alzheimer donde las oportunidades de dejar al paciente solo en casa pueden dificultarse para el cuidador (57).

Es importante el *autocuidado*. En este ámbito el profesional de enfermería debe centrarse en el reconocimiento por parte del cuidador de su nuevo rol y de las implicaciones tanto positivas como negativas que pueden generarse como consecuencia de esta labor, y la forma de abordarlas. La enfermera(o) debe dar a conocer al cuidador sus derechos, instarlo al reconocimiento de sus propias necesidades y de síntomas de dolor, tristeza, insomnio, cansancio o estrés de forma oportuna, apoyarlo en el establecimiento de estrategias de acción para la disminución de la sobrecarga física, psicológica y social, para lo cual una de las estrategias más efectivas consiste en el fortalecimiento de estilos de vida saludables en áreas nutricionales, de actividad física, de manejo del estrés, de asistencia médica y de soporte interpersonal para el mantenimiento de su salud. Igualmente, es importante que el cuidador familiar sea capaz de delegar sus tareas de cuidado en otros miembros de la familia y que tenga tiempo para sí mismo, por lo cual se busca que, en la medida de lo posible, otros miembros de la familia también se informen y se capaciten en las tareas de cuidado de la persona con Alzheimer.

Conclusiones

- Las situaciones de cronicidad como las experimentadas con la enfermedad de Alzheimer son de interés para enfermería en la medida en que comprometen todas las dimensiones del ser humano, su calidad de vida y su salud.
- La calidad de vida es considerada como un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre el

cuidador y su medioambiente. De acuerdo con este concepto, la calidad de vida del cuidador del paciente con Alzheimer es el resultado de la interacción del tipo de enfermedad que se padece y de su evolución, de la personalidad del cuidador, el grado de cambio que inevitablemente se produce en su vida, el soporte social recibido y percibido, y la etapa de la vida en que se produce la enfermedad en el paciente.

- La calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer está dada tanto por condiciones objetivas como subjetivas, en las que enfermería tiene el potencial de participar.
- El trabajo de cuidador es una experiencia de compromiso, de tiempo y de paciencia que demanda habilidades y cualidades que son fundamentales en la realización de las actividades de la vida diaria con el familiar. Sin embargo, los familiares cuidadores se pueden ver expuestos a alteraciones en su propio bienestar y calidad de vida debido a los cambios que han debido efectuar en su propio estilo de vida como consecuencia de las largas e intensas jornadas de cuidado, situaciones de estrés, altos grados de dependencia funcional y el deterioro progresivo de la persona con Alzheimer a quien se cuida (51).
- La enfermedad de Alzheimer y los síndromes relacionados generan fuertes consecuencias sociales y humanas para el paciente y su familia. Además de las problemáticas relacionadas con la memoria y la pérdida de autonomía, la familia y el cuidador deben soportar los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia, la cual genera un importante costo humano y la ayuda formal a menudo resulta insuficiente (3).
- Enfermería tiene un papel importante en el mejoramiento del bienestar físico, psicológico, social y espiritual del cuidador familiar del paciente con Alzheimer no solo desde la práctica clínica y comunitaria, sino desde los roles en educación, investigación y política pública.

Recomendaciones

La intervención de enfermería en el caso de los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer debe dirigirse a los ámbitos de la práctica, la educación, la investigación en enfermería y la política pública.

- Para la práctica, el cuidado de enfermería al cuidador familiar debe centrarse en cuatro áreas específicas: la información y edu-

- cación sobre la enfermedad de Alzheimer, el cuidado del enfermo, los recursos de apoyo disponibles y el cuidado de sí mismo.
- En la educación superior de enfermería es importante incluir núcleos temáticos que aborden de forma reflexiva la experiencia de vivir con una enfermedad crónica como el Alzheimer, y la forma de abordar estas situaciones para el paciente y su cuidador. Igualmente, deben generarse espacios de educación continuada que capaciten a los profesionales de enfermería en la temática y generen iniciativas de cambio en las instituciones con la creación y el fortalecimiento de programas en este aspecto.
 - En la investigación es importante la exploración de aspectos propios del cuidado en el hogar del cuidador, la forma en que el cuidador aprende a cuidar, sus creencias en torno a las prácticas de cuidado y la forma en que cuida de sí mismo para lo cual serían útiles los abordajes de tipo cualitativo. Igualmente, debe avanzarse en investigación que muestre los resultados de estrategias de intervención específicas para este grupo poblacional.
 - En la política pública es importante que enfermería participe en la creación de una ley que brinde atención especial a las personas en condición de enfermedad crónica y a sus cuidadores familiares, en la cual se reconozcan sus derechos y se les dé el apoyo y la orientación necesarias para afrontar el cuidado. Lo anterior considerando que gran parte de los costos y la asistencia de las personas con Alzheimer y otras enfermedades crónicas es asumida en la actualidad por la familia.
 - Es necesario que en Colombia se realice un diagnóstico real del impacto de enfermedades demenciales como el Alzheimer con el fin de determinar su situación actual y los costos sociales y económicos que está generando. Lo anterior, considerando que no existen registros unificados ni documentación actualizada que evidencie la magnitud de la enfermedad de Alzheimer en el país. Este análisis puede conducir a procesos de mejoramiento en la atención a pacientes y cuidadores familiares en todos los niveles de atención, en donde los recursos sean destinados para suplir las verdaderas necesidades de este grupo poblacional y generar de esta manera soluciones más reales y efectivas.

Referencias bibliográficas

1. Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo G, Chaparro L. El enfermo crónico y su cuidador familiar. En: Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2010, p. 15-16.
2. Lago S, Debén M. Cuidados del cuidador del paciente con demencia. Guías Clínicas. Cuidados del cuidador del paciente con demencia [revista en internet] 2006. [acceso 12 de febrero de 2012]; 1 (51). Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias2/cuidador.asp>
3. Franco M, Suárez A, Bustamante A, Gil E. Enfermedad de Alzheimer. *Medicine* 2011; 10 (76): 5129-37.
4. Vellone E, Piras G, Talucci C, Zichi M. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing* 2008; 61 (2): 222-23.
5. Prince M, Bryce R, Ferr C. Alzheimer's Disease International World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention. Institute of Psychiatry. King's College London. Alzheimer's Disease International; 2011.
6. Rosselli D, Ardila A, Pradilla G, et al. The Mini-Mental State Examination as a selected diagnostic test for dementia: a Colombian population. *Revista de Neurología* 2000; 1-15; 30 (5): 428-32.
7. Pradilla AG, Vesga ABE, León-Sarmiento FE; Geneco. Estudio Neuroepidemiológico Nacional (Epineuro) Colombiano. *Pan Am J Public Health* 2003; 14: 104-111.
8. Gala B, Romeo A, Pérez R. La enfermera profesional clave para la coordinación de la atención socio-sanitaria a personas con dependencia *Revista Index enferm* 2006; 15 (54): 7-9.
9. Vargas L, Pinto N. Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Avances en Enfermería* 2010; 28 (1): 116-128.

10. Gómez M, Sabeth E. Calidad de vida. Evaluación del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Boletín Integral [Internet] 2000 [acceso 12 de febrero de 2012]; 3(9). Disponible en: <http://www.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
11. Velarde E, Ávila C. Evaluación de la calidad de vida. Revista de Salud Pública de México 2002; 44 (4): 349-59.
12. Thomas P, Lalloué F, Preux P, Hazif C, Pariel S, Inscale R et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. Int J Geriatr Psychiatry 2005; 21 (1): 50-6.
13. Giraldo C, Franco G. Calidad de vida de los cuidadores familiares: mirada Internacional. Aquichan 2006; 6 (1): 38-53.
14. Vinaccia S, Orozco L. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. Perspectivas en Psicología 2005; 1 (2): 125-37.
15. Fernández C, Román M, Álvarez R, Verdecia E, Ramírez J, Martínez M et al. Desarrollo de una escala para evaluar la calidad de vida en los supervivientes a *un ictus*. Revista de Neurología 2004; 39 (10): 915-23.
16. Terol M, López S, Pastor M, Mora M, Martín M, Lizon J et al. Diferencias en la calidad de vida: un estudio longitudinal de pacientes con cáncer recibiendo tratamiento de quimioterapia. Anales de psicología 2007; 16 (2): 111-22.
17. Velandia A. Investigación en Salud y Calidad de Vida. En: Barrera L, editor. El arte y la ciencia del cuidado. 1ª ed. Bogotá: Unibiblos; 2002, p. 295-313.
18. González U. El concepto de calidad de vida y la evolución de los paradigmas de las ciencias de la salud. Revista Cubana de Salud Pública 2002; 28 (2): 157-75.
19. El Epicentro [sede Web]. Santiago de Chile: Universidad Católica de Chile; 2007 [acceso 12 de febrero de 2012]. Instrumentales Introdutorios: Indicadores de Salud. Disponible en: <http://escuela.med.puc.cl/Recursos/recepidem/insIntrod6.htm>
20. Fernández J, Hernández R. Calidad de vida: algo más que una etiqueta de moda. Medicina Interna 1993;101(15):576-78.
21. Departamento Administrativo Nacional de Estadística [sede Web]. Bogotá: Departamento Administrativo Nacional de Estadística; 2008 [acceso 12 febrero de 2012]. Anexos calidad de vida 2008. Disponible en: http://www.dane.gov.co/daneweb_V09/index.php?option=com_content&view=article&id=487%3Aanexos-calidad-de-vida-2008&catid=87%3Acalidad-de-vida&Itemid=1
22. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Revista Ciencia y Enfermería 2003; 9 (2): 9-21.
23. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Cuidando a los cuidadores. Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. Revista Index de enfermería 2006; 15 (52): 54-58.
24. Ruiz de Alegría B, De Lorenzo E, Basurto S. Estrategias de afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. Índex de Enfermería 2006; 15 (54): 10-14.
25. Gómez M. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. Invest Educ Enferm 2007; 25 (2): 60-71.
26. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidadores con enfermedad crónica. Mirada Internacional. Revista Aquichán 2006; 6 (1): 22-33.
27. Osorio M. Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer [tesis maestría]. Bogotá: Dirección Nacional de Bibliotecas Sede Bogotá, Universidad Nacional de Colombia; 2010.
28. Samper J, Llibre J, Sosa S, Solórzano J. From aging to Alzheimer's disease. Rev Haban Cienc Méd 2011; 10 (3): 319-327.
29. Martínez F. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. Rev Cubana Enfermer 2009; 25 (3-4).

30. Ferrell B, Grant M, Rhiner M, Padilla G. Home care maintaining quality of life for patient and family Oncology. *Oncology* 1992; 6 (2): 136-140.
31. Ferrell B. ONS/Bristol-Myers Oncology Division Distinguished. The Quality of Lives: 1.525 Voices of Cancer. *Oncology Nursing Forum* 1996; 23 (6).
32. Ferrell B, Krouse R, Grant M, Dean G, Nelson R, Chu D. Quality of Life Outcomes in 599 Cancer and Non-Cancer Patients with Colostomies. *Journal of Surgical Research* 2007; 138 (1): 79-87.
33. Seira M, Blanco A, Calvo A. Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. *Revista Española de Salud Pública* 2002; 76 (6): 713-22.
34. Psicología Online [sede Web]. Valencia: Clínica V. Mars; 2004 [actualizado 10 de diciembre de 2009; acceso 12 de febrero de 2012]. De Rodríguez. A. Sobrecarga psicofísica en familiares cuidadores de enfermo de Alzheimer. Causas, problemas y soluciones. Disponible en: <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml>
35. Del Álamo A. Sobrecarga familiar en las enfermedades neurodegenerativas. *Revista Utopía: Voces sin barreras* 2003; 13.
36. Roca A, Blanco K. Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. *Revistas Biomédicas Latinoamericanas* 2007; 11 (4).
37. Moreno A, Pérez E. Cuidadores informales de mayores dependientes: cargas asistenciales y repercusiones. *Revista Sociedad Andaluza de Geriatria y Gerontología* 2004; 2 (1): 9-10.
38. Arango J, Moreno J, Heather R. Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicología desde el Caribe. Universidad del Norte* 2010; 26: 1-35.
39. Lund M. Caregiver, take care. *Geriatric Nursing* 2005; 26 (3): 152-153.
40. Dueñas E, Martínez M, Morales B, Muñoz C, Viáfara A, Herrera J. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colomb Med* 2006; 37 (2): 31-38.
41. Rosness TA, Mjorud M, Engedal K. Quality of life and depression in carers of patients with early onset dementia. *Aging Ment Health* 2011 Apr; 15 (3): 299-306.
42. Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas SS, Tsangari H, Sourtzi P. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing* 2007; 58 (5): 446-447.
43. Argimon J, Limon E, Vila J, Cabezas C. Health-Related Quality-of-Life of Care-Givers as a Predictor of Nursing-Home Placement of Patients with Dementia. *Alzheimer disease and associated disorders* 2005; 19 (1): 41-44.
44. Venegas B. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Revista Aquichán* 2006; 6 (1): 137-47.
45. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros. *Revista Actualizaciones en Enfermería* 2006; 9 (2): 9-13.
46. Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Galvis C, Moreno M, Pinzón M et al. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: un estudio comparativo en tres unidades académicas de enfermería. *Revista Investigación y Educación en Enfermería* 2006; 24 (1): 36-46.
47. Simonelli C, Tripodi F, Rossi R, Fabriz A, Lembo D, Cosmi V, Pierleoni L. The influence of caregiver burden on sexual intimacy and marital satisfaction in couples with an Alzheimer spouse. *The International journal of clinic practice* 2008; 62 (1): 47-52.
48. Gómez M. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. *Invest Educ Enferm [revista en internet]* 2007. [acceso 10 de febrero de 2010]; 25 (2): 60-71. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072007000200006&lng=en.

49. Robles L. El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. *Cad Saúde Pública* [revista en Internet] 2004. [acceso 10 de febrero de 2010]; 20 (2): 618-625. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200032
50. Muñoz L. El apoyo social y el cuidado de la salud humana. En: Pinto N, coordinador. *Cuidado y práctica de enfermería*. Bogotá: Unibiblos; 2000, p. 99-105.
51. Mebane I. Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association* 2009; 5 (3): 234-270.
52. Croog S, Burleson J, Sudilovsky A, Baume M. Spouse caregivers of Alzheimer patients: problem responses to caregiver burden. *Aging & Mental Health* 2006; 67 (12): 87-100.
53. Ruder S. Incorporating Spirituality Into the Care of Persons with Alzheimer's Disease. *Alzheimer's Care Today* 2009; 10 (4): 221-227.
54. Milne A, Chryssanthopoulou C. Dementia care-giving in black and asian populations: reviewing and refining the research agenda. *Journal of community & applied social psychology* 2005; 15 (5): 319-37.
55. Raby W. Spiritual well-being and caregiver burden in Alzheimer's caregivers. *Geriatric Nursing* 2005; 26 (3): 159.
56. Sánchez B. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad. *Revista Aquichán* 2004; 4 (4): 6-9.