

Cuidadores familiares. "Aprendiendo a vivir"

¹M^a Dolores Saavedra Llobregat

²José Ramón Martínez Riera

³Manuel Lillo Crespo

⁴Isabel Casabona Martínez

¹ Enfermera de Gestión Comunitaria. Centro de Salud Florida (Alicante). Profesora Asociada del Departamento de Enfermería Comunitaria, Medicina Preventiva y Salud Pública e Historia de la Ciencia, Universidad de Alicante.

² Enfermero. Secretario Académico de la Escuela Universitaria de Enfermería. Profesor del Departamento de Enfermería Comunitaria, Medicina Preventiva y Salud Pública e Historia de la Ciencia, Universidad de Alicante.

³ Supervisor del área de hospitalización Clínica Vistahermosa (Alicante). Profesor Asociado del Departamento de Enfermería, Universidad de Alicante.

⁴ Supervisora del área de Urgencias UCI Clínica Vistahermosa (Alicante). Profesora Asociada del Departamento de Enfermería, Universidad de Alicante.

Dirección de correspondencia:
E-mail: egc_florida.alac@gva.es

Resumen

Justificación: el desarrollo de intervenciones grupales con cuidadores nos obliga a valorar su impacto, tanto en la percepción de calidad de vida como en la repercusión en el funcionamiento familiar.

Objetivos:

- Demostrar que las intervenciones grupales (talleres) con cuidadores familiares:
 - Mejoran su percepción de calidad de vida.
 - Proporcionan herramientas para llevar a cabo cambios en el entorno familiar, mejorando los sistemas de apoyo del cuidador principal.
- Realizar un comparativo con cuidadores, que no han tenido todavía intervención grupal.
- Conocer la percepción de algunos profesionales implicados.

Material y método: estudio cualitativo, con la intención de capturar el fenómeno de estudio de manera holística, comprendiéndolo dentro de un contexto: "la experiencia del cuidador familiar". Las técnicas seleccionadas para este estudio son el grupo focal y la entrevista en profundidad.

Resultados: la percepción de nivel de sobrecarga disminuye en los cuidadores que han participado en los talleres y se mantiene después de dos años de la intervención.

La percepción de calidad de vida ha mejorado y su comparativo con el grupo de cuidadores que no ha tenido intervención grupal es significativa. Mejoran los sistemas de apoyo en algunas familias en beneficio del cuidador principal.

Conocemos la percepción de los profesionales con respecto al cuidado familiar y su repercusión en el cuidador.

Los valores definitivos se aportarán en el trabajo completo, una vez finalizado el análisis del discurso.

Conclusiones: es necesario evaluar las intervenciones para confirmar que se cumplen los objetivos que se persiguen y tener elementos fiables para llevar a cabo cambios en la utilización de una herramienta como es la intervención grupal y validarla en la atención a determinados colectivos, en este caso los cuidadores familiares por su eficacia y eficiencia.

Palabras clave: cuidadores familiares, sobrecarga del cuidador, intervenciones grupales.

Abstract

Family caregivers. "Learning to live"

Rationale: the development of group interventions with caregivers requires us to assess their impact both on the perceived quality of life, as in the impact on family functioning.

Objectives:

- To demonstrate that group interventions (workshops) with family caregivers:
 - Improve their quality of life perception.
 - Provide tools to implement changes in the family environment, improving the support systems for the primary caregiver.
- To perform a comparison with caregivers, who have not yet had group intervention.
- To understand the perception of certain professions.

Material and methods: a qualitative study intended to capture the phenomenon of study in a holistic manner, understanding it within its context: "the experience of family caregivers". The techniques selected for this study are the focus group and in depth interviews.

Results: the perceived level of burden on caregivers who have participated in workshops decreases and is maintained after 2 years of the intervention.

The perception of quality of life improves, and its comparison with the group of caregivers had no intervention group is significant. Improved support systems in some families for the benefit of the primary caregiver.

We know the perception of professionals regarding family care and its impact on the caregiver.

Definitive figures will be submitted on the complete work, once the discourse analysis is completed.

Conclusions: it is necessary to evaluate interventions to confirm that they meet the objectives pursued and have reliable evidence to bring about changes in the use of a tool such as the intervention group and validated in the care of certain groups, in this case family caregivers for their effectiveness and efficiency.

Key words: family, caregivers, caregiven, burden, group interventions.

Introducción

El "cuidado familiar" es una asignación tradicional, sin embargo, en la sociedad moderna la familia intermedia la relación entre los individuos que son cuidados y las limitaciones de los sistemas de salud y sociales. Esta actividad filial trasciende en los intercambios por generaciones, apoyándose tradicionalmente en la figura femenina, aunque se presenta intergeneracionalmente de manera diferenciada de unas culturas a otras (Delicado et ál, 2000).

Según datos desde 2005 del Instituto de Servicios Sociales (IMSERSO), en España el 88% del cuidado es otorgado por familiares o es de autocuidado. Se estima de un 10 a un 15% de personas a partir de 65 años con dependencia. Por familia suele haber un cuidador principal que responde al siguiente perfil: de 45 a 65 años, la mayoría casados, sin ocupación remunerada, sin o con poco apoyo familiar. La percepción de cuidar por parte del cuidador familiar es de permanente atención por exigencia física y psico-afectiva. Muchos combinan la labor del cuidado con otros roles familiares como atención de hijos y del hogar e, incluso, la faceta laboral en cada vez más casos.

Tradicionalmente, el cuidado es una actividad asignada a alguna mujer de la familia como legado y agregado a las ya asumidas funciones tradicionales. La relación cuidador/cuidado surge por necesidad dentro del núcleo de la familia. La tradicional posición proveedora del hombre le permite disfrutar del cuidado sin considerar su participación en el hogar, hijos y personas dependientes. Esto, como conducta aprendida se reproduce en el interior de la familia con impacto adverso a la salud de las mujeres cuidadoras (Lagarde, 2005; Delicado et ál, 2000). Sin embargo, cada vez encontramos más casos de hombres que ejercen como cuidadores familiares, especialmente, en su faceta de hijocuidador.

En la Comunidad Valenciana se desarrolla desde el 2007 el Plan para la Mejora de la Atención Domiciliaria con dos nuevos perfiles de Enfermería cuya función primordial es garantizar la continuidad informativa y asistencial de pacientes complejos, generalmente domiciliarios, con prestación de atención a pacientes y a sus cuidadores familiares.

El desarrollo de intervenciones grupales con cuidadores durante este período nos obliga a valorar su impacto, tanto en la percepción de calidad de vida como en la repercusión en el funcionamiento familiar.

Justificación

Ante la pregunta: ¿son eficaces las intervenciones enfermeras para eliminar la sobrecarga del cuidador? Nos encontramos que varios estudios realizados en América Latina ofrecen resultados de encuestas cualificadas e interpretadas dando muestra de las incapacidades de los grupos de mayo-

res, con datos como que a mayor edad mayor incapacidad, siendo los mayores de 80 años los que presentan limitaciones superiores, 40% en el área motora, permaneciendo el 25% confinado en su domicilio y un 3% no puede salir a la calle sin ayuda.

El incremento sostenido global de las personas ancianas, la esperanza de vida cada vez mayor después de los 60 años y las condiciones para mantener y recuperar la salud han determinado las evidentes necesidades de este grupo vulnerable de cuidadores familiares. Las enfermedades crónicas degenerativas incrementan la prevalencia de morbilidad y por ende el incremento del índice de dependencia de adultos mayores y los costes en los servicios sociales y de salud se elevan al grado de ser insuficientes (Pinto et ál, 2000), lo cual determina una mayor sobrecarga de estos cuidadores familiares.

De esta situación emerge el binomio cuidador familiar y familiar dependiente. Habitualmente, las mujeres de la familia adoptan el cuidado como un legado. Es un agregado a las ya tradicionales actividades de madre, esposa, hija, ama de casa y trabajadora, este último, como resultado de la necesidad y las cargas de la sociedad industrializada (Lagarde, 2005; IMSERSO, 2005).

Las condiciones socioeconómicas, el sistema familiar actual, el nivel de dependencia con la creciente exigencia y consecuentemente la permanencia al cuidado además de factores personales adversos, provocan un alto riesgo de padecer el "síndrome del cuidador familiar" que le modifica su estilo de vida personal, familiar, laboral, de salud física, mental y social (Barrera, 2005; Moreno et ál, 2004).

La familia es el principal apoyo para la salud ante la sociedad y el gobierno, específicamente la mujer que es la proveedora de los cuidados de salud para todos los miembros de la familia en casos de enfermedad y discapacidad. Este acto filial trasciende como un legado generacional estigmatizado al rol diferenciado de hombres y mujeres. El cuidado se considera una actividad feminizada y al hombre se le asigna lo externo, la provisión y el disfrute de los beneficios (Lagarde, 2005; Hernández, 2000).

Al no encontrar bibliografía específica de intervenciones enfermeras destinadas a disminuir la sobrecarga del cuidador hemos intentado evaluar los efectos de las intervenciones grupales con cuidadores (talleres), realizados durante los tres años de desarrollo del programa de mejora de la atención domiciliaria.

Objetivos

- Demostrar que las intervenciones grupales (talleres) con cuidadores familiares:
 - Mejoran su percepción de calidad de vida.

- Proporcionan herramientas para llevar a cabo cambios en el entorno familiar, mejorando los sistemas de apoyo del cuidador principal.
- Realizar un comparativo con cuidadores que no han tenido todavía intervención grupal.
- Conocer la percepción de algunos profesionales implicados.

Bases de datos y catálogos bibliográficos

Se realizó una búsqueda exhaustiva en la base de datos CUIDEN y CUIDATGE especializadas en Enfermería, del año 2000 en adelante. Bajo las palabras claves: cuidadores informales, necesidades, motivaciones, dependientes, adultos mayores, adultos mayores dependientes y género.

Otra base de datos explorada fue: ProQuest Medline de 2000 a la fecha. Se integraron las palabras: *Family caregivers*, *Caregivers*, *Informal care* y *Aged, gender*. Se combinaron las palabras y se hizo selección de los contenidos.

Se consultaron páginas web a través del buscador Copernic Agent Basic. Se consideraron las palabras: cuidador familiar, cuidador informal, necesidades y motivaciones de cuidadores informales, cuidadores familiares de adultos mayores dependientes y género. De la información obtenida se seleccionó la de mayor relevancia.

Revisión bibliográfica y estado de la cuestión

Según Durán (2004), el Informe del IV Programa Cuatrienal de la Fundación Europea para la Mejora de las Condiciones de Vida y de Trabajo "Cuidado familiar de las personas de edad avanzada en la Comunidad Europea" (1993), la mayor parte del cuidado de las personas mayores -que además se reporta largo y difícil- recae sobre mujeres cónyuges e hijas. Se informa que estudios realizados en Bélgica fijan que el 12% de los cuidadores llevan ejerciendo ese papel más de quince años. Otros estudios en el Reino Unido estiman que una cuarta parte de los cuidadores llevan más de diez años en esa situación. El informe señala mayor dedicación de hijas a los padres y el tipo distintivo de relación emocional que establecen. Los varones suelen "marcar los límites de lo que están dispuestos a soportar", aceptan menos cuidar a padres con fuerte pérdida de autonomía y les cuesta menos decidir su ingreso a residencias de ancianos. Los hijos -no así las hijas- se alejan del elevado coste psicológico del cuidado, evitan así las consecuencias. En general, los hombres conservan el tiempo libre, relaciones externas a la familia, la vida profesional y las aficiones mejor que las mujeres durante la situación de cuidado.

Resulta interesante el estudio llevado a cabo por Martínez Cepero en 2009 realizado con 25 cuidadores familiares de La Habana (Cuba) a través de un cuestionario de conocimientos y donde se concluía la necesidad de los mismos a la hora

de capacitarse en el cuidado de ancianos con demencia tipo Alzheimer. En este estudio se reconocía al profesional enfermero como el primordial o canalizador del conocimiento para hacer el seguimiento del cuidado familiar. Como éste existen muchos otros trabajos que demuestran la importancia de dotar con formación al cuidador familiar, sin embargo, además de las iniciativas llevadas a cabo en la Comunidad Valenciana, existen otras como es el caso de "Cuidando a los cuidadores", un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica, realizado en Bogotá, Colombia y que surge en respuesta a las necesidades identificadas en cuidadores familiares de diferentes ciudadanos de Colombia y en distintos países de América Latina. El programa se basa en los lineamientos conceptuales de Nkongo: el conocimiento, el valor y la paciencia y tiene la finalidad de fortalecer la habilidad de cuidar de dichos cuidadores familiares con el resultado de una mejora en su propia salud, es decir, mayor habilidad desarrollada llevará consecuentemente a mayor autosalud. Resulta interesante destacar que, en muchos casos y tras la evaluación, fue preciso hacer una readmisión a los talleres para lograr los objetivos propuestos por el programa.

Sin embargo, la atención e intervención con familias es fundamental para realizar programas de intervención con familias de personas dependientes. Entre otras disciplinas, la psicología y sus profesionales han hecho nuevas contribuciones a nivel teórico y práctico con cuidadores familiares, especialmente desde la terapia sistémica y familiar, como es el caso que se presenta por M^a Dolores Ortiz Muñoz en su experiencia publicada por Intervención Psicosocial en 2007, donde ya no sólo se habla del cuidador familiar como un ente individual, sino que se introduce el término "familia" como un ente plural.

Metodología

La metodología utilizada para esta investigación debe permitir conocer, describir y comprender la realidad de los cuidadores familiares a través de las intervenciones grupales. Debido a que se investiga este tipo de fenómeno se propone la metodología cualitativa como referente metodológico para el estudio, puesto que es la que mejor ilustra el proceso de comprensión que se pretende alcanzar.

La investigación cualitativa, considera que la realidad no es externa a las personas sino que es construida. Por tanto, pone énfasis en la subjetividad, interesándose por analizar cómo las experiencias son vividas e interpretadas por las personas.

El carácter reflexivo de la investigación cualitativa también está fundamentado en el interaccionismo simbólico. Por tanto, los significados no surgen de las actitudes iniciales de las personas o de su predisposición, sino que se aprenden en la interacción con los otros.

La familia es el principal apoyo para la salud ante la sociedad y el gobierno, específicamente la mujer que es la proveedora de los cuidados de salud para todos en casos de enfermedad y discapacidad

El significado que está vinculado a la situación no es permanente, ni estable, cambia al modificarse la circunstancia (Blumer, 1969). Los presupuestos del interaccionismo simbólico son el escenario idóneo para examinar el desarrollo y la comunicación que se produce en las intervenciones grupales, porque permiten identificar fases del proceso.

Los participantes están conformados por:

- Cuidadores familiares para comparar la percepción de calidad de vida de cuidadores que han estado en talleres con otros de reciente captación y que no han tenido aún intervención grupal.
- Profesionales (médicos y enfermeras).

El estudio se llevó a cabo en el Centro de Salud Florida de Alicante en donde se realizaron las intervenciones grupales y las encuestas necesarias para la investigación.

La recogida de datos de esta investigación se hizo mediante la grabación de las intervenciones grupales con cuidadores familiares de los dos perfiles y en ambos se cumplimentan láminas de calidad de vida, se han utilizado las de la Wonca, validadas para un uso fácil de aplicar por Dr. Luis Lizán, médico de familia, y que hemos empleado en todos los talleres realizados con cuidadores y la recogida de datos de las encuestas a profesionales. Estas técnicas apoyan la comprensión del fenómeno estudiado.

La utilización de diferentes tipos de datos proporciona la posibilidad de triangular y, por lo tanto, minimizar las distorsiones inherentes a cada clase de datos. La triangulación utilizada en esta investigación ha sido la de métodos, ya que se han usado diferentes procedimientos para estudiar el mismo fenómeno.

En relación a los aspectos de validez y credibilidad, los planteamientos en esta investigación son claros. Tanto los objetivos como los referentes teóricos utilizados para entender la realidad analizada son coherentes entre sí, es decir, han sido escogidos y formulados con la misma perspectiva de

comprender el contexto y los comportamientos adoptados por los actores implicados. A la vez que el método, las estrategias de recolección de la información y la forma de análisis, incluyendo la triangulación de los datos, permiten reconstruir el fenómeno, de un modo lo más fidedignamente posible a la realidad estudiada.

Este trabajo de investigación está orientado por los tres principios fundamentales de la ética: respeto, beneficencia, no maleficencia y justicia. En este estudio se han intentado respetar estos principios con diferentes estrategias durante la intervención, que asegurarán al máximo los principios éticos.

Análisis de resultados y discusión

Tras el análisis de los resultados a partir de la narrativa o transcripción del grupo de discusión llevado a cabo con cuidadores familiares que ya habían pasado por la experiencia de los talleres, hemos observado que efectivamente aquellos cuidadores sometidos a formación en talleres aprecian la experiencia y destacan especialmente el taller de "adaptación al rol de cuidador". Sin embargo, reconocen la importancia de individualizar en talleres sobre cuidados a enfermos con patologías específicas, especialmente Alzheimer y deterioros cognitivos. Reconocen que estos cuidadores padecen situaciones de mayor sobrecarga, ansiedad y estrés y en muchas ocasiones, y a pesar de los talleres, se sienten "desbordados" a la hora de llevar a cabo los cuidados diarios del enfermo y los suyos propios.

En este sentido coinciden con las necesidades de aprendizaje detectadas por Martínez Cepero en su artículo publicado en 2009 en la Revista Cubana de Enfermería, donde se reconoce que la demencia es una de las enfermedades crónicas más invalidantes y dependientes, enfrentada a la escasa formación de sus cuidadores familiares y reemplazada únicamente con la fuerza del cariño, pero sin poder evitar que la situación en ocasiones es "desesperada" para el cuidador, lo que se manifiesta en un deterioro de su salud.

Además, los cuidadores familiares aprecian que los profesionales de la salud "se acuerden de ellos" y valoran el tiempo empleado en los talleres y reuniones para "desconectarse" de la situación vivida en el domicilio. En este sentido, experiencias como ésta y como las que se proponen en otros países como es el caso del programa "Cuidando a los cuidadores" en Bogotá (Colombia), que desde 2007 da apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica, se convierten en necesarias para los cuidadores familiares y les gustaría no desvincularse de la misma.

Resulta curioso escuchar la importancia que se le da en el grupo de cuidadores al aspecto psicológico y valorarían la inclusión de algún tipo de terapia psicológica individual y/o grupal dentro de los talleres y como seguimiento.

Mientras que el nivel de sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con dependencia moderada o más, antes de los talleres, fue de sobrecarga intensa (Zarit = 55) en un 56% y el resto, un 46%, percibieron sobrecarga leve o nula. En la presente investigación, es decir, con cuidadores familiares que ya habían pasado con anterioridad por los talleres y que participan en la evaluación, el 80% manifiestan una sobrecarga leve (Zarit = 47 a 55) mientras que el 20% manifiesta no tener sobrecarga (Zarit = menor de 47).

De la intervención grupal evaluadora de los talleres que se presenta en este trabajo, también se han detectado como indicadores de ésta los siguientes: edad del cuidador y edad del paciente, rol dentro de la familia de cada uno de ellos, tipo de patología del enfermo, apoyo o ayuda por parte de otros familiares, nivel de adaptación al rol de cuidador, expectativas del cuidador hacia el enfermo y su evolución, apoyo de tipo espiritual o religioso.

Mientras que la percepción de calidad de vida que manifestaron los cuidadores contestando a las láminas que les presentamos cuando iniciaron el taller fue:

- 56% contestan que a partes iguales, unas veces bien y otras mal.
- 12% bastante bien.
- 24% bastante mal.
- 8% muy mal, no podía haber sido peor.

En la intervención grupal evaluadora de los talleres, la percepción de calidad de vida detallada por ítems fue:

- Estado de salud: 71% regular y 29% muy buena.
- Forma física: 57% moderada, 28% muy intensa y 14% intensa.
- Sentimientos: 57% moderado, 14% intensamente, 14% poco y 14% bastante.
- Actividades cotidianas: 71% moderada, 14% ninguna y 14% casi inexistente.

- Actividad social: 42% ligeramente, 28% moderadamente, 14% nada en absoluto y 14% bastante.
- Cambios en el estado de salud: 71% igual o por el estilo y 29% un poco mejor.
- Dolor: 42% ligero, 28% nada de dolor, 14% moderado y 14% intenso.
- Apoyo social: 57% alguien y 43% alguna persona.

Hay que destacar que mientras que los cuidadores refieren menor sobrecarga después de completar los talleres, siguen identificando que su salud es igual que antes de la intervención, lo que nos lleva a pensar que identifican la salud como ausencia de la enfermedad o falta de manifestaciones físicas.

Los aspectos que no han mejorado comparativamente han sido los relacionados con lo psico-social como los sentimientos, lo cual nos plantea la dificultad de que se produzcan cambios a corto plazo en ellos, no siendo suficiente las intervenciones tipo taller, teniendo que considerar otro tipo de acciones más a largo plazo como terapias individuales o grupales.

En cuanto a su calidad de vida, los cuidadores familiares que han pasado por los talleres reconocen que efectivamente está afectada, pero muy especialmente a nivel psicológico y social y es a partir de ahí como se va afectando lo físico.

Los profesionales de referencia (médicos y enfermeras) que atienden a las mujeres participantes en los talleres para cuidadores consideran la figura del cuidador familiar entre importante e imprescindible, no existiendo diferencias entre ambos colectivos.

El grupo de cuidadores familiares más relevante según los profesionales es el de los pacientes crónicos dependientes y paliativos. Tanto médicos como enfermeras consideran que el nivel de sobrecarga de los cuidadores familiares es intenso y que no tienen sus necesidades cubiertas ni como cuidadores ni como personas y que sus necesidades más afectadas son las psíquicas y sociales. De forma unánime, consideran que el sistema sanitario no da cobertura a estas necesidades, que se deberían cubrir por parte de enfermeros y trabajadores sociales.

Conclusiones

Los objetivos fundamentales de los talleres dirigidos a cuidadores familiares no sólo irán orientados a la formación sino que pretenderán capacitar, concienciar y comprender a estas personas, lo cual nos dará garantía de la protección y conservación de su salud.

Es necesario individualizar en la capacitación de aquellos casos que suponen mayor sobrecarga al cuidador familiar, como es el caso de las discapacidades cognitivas como el Alzheimer.

Hay que llevar a cabo una evaluación común o grupal pero también una autoevaluación o *feed-back* permanente de los cuidadores familiares que pasan por los talleres, de tal forma que sean partícipes de la creación y evaluación de dichos grupos de apoyo.

El programa de apoyo se considera una actividad anexa al programa formativo en el que sería necesario que participasen todos los agentes de salud posibles: médicos, psicólogos, trabajadores sociales, etc., siendo el profesional enfermero la figura de conexión con todos ellos.

El programa de apoyo permite que los cuidadores socialicen entre ellos, lo cual es importante, puesto que en muchos casos se trata de una función que han suprimido en sus vidas.

Sería interesante de cara a un futuro, crear instrumentos sensibles con indicadores obtenidos a partir de procesos de investigación que determinen las habilidades de cuidado de los cuidadores, si se cumplen o no, así como indicadores determinantes en la prevención y promoción de la salud de dichos cuidadores.

También sería interesante continuar incluyendo a otras figuras familiares en los grupos de apoyo y en los talleres, de tal forma que fuesen conscientes de la sobrecarga a la que está sometida el cuidador familiar y fueran partícipes del reparto de la misma y la mayor colaboración.

Bibliografía

- Asamblea Mundial de Naciones Unidas. Principios de las Naciones Unidas a favor del envejecimiento. Asamblea Mundial de Naciones Unidas; 1991. [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/iyp/esi-yoppo.htm>
- Barrera Ortiz L, Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B. Cuidando a los cuidadores: un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index Enferm* 2006; 15(52-53): 54-58. [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132
- Barrera L. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades. Universidad Nacional de Colombia; 2005. [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: http://www.virtual.unal.edu.co/cursos/enfermeria/2005422/docs_curso/unidades/unidad04/central4_4.htm
- Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. New Jersey: Prentice Hall; 1969.
- Bover Bover A. Mayores cuidando a mayores, una perspectiva de género y generación *Gerokomos* 2005; 16(4). [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: <http://www.drugfarma.com/spa/gerokomos/01ultimnumero/02rincon/01.asp>
- Martínez Cepero FE. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. *Rev Cubana Enfermer* 2009; 25(3-4). [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192009000200006&lng=es
- Collière M. Encontrar el sentido original a los cuidados enfermeros. *Rev. ROL Enferm* 1999; 22(1): 27-31.
- Conferencia Sanitaria Panamericana Salud de la personas de edad. *Envejecimiento y salud: un cambio de paradigma*. 25ª Washington DC; 1998.
- Corbin J, Strauss A. *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. 1ª ed. Colombia: Universidad de Antioquia; 2002. p. 62-133.
- Carpenito L. *Manual de diagnósticos de Enfermería*. 9ª ed. Madrid: McGraw Hill; 2002.
- Chaves J, García M, Nieves M. Cuidados domiciliarios informales y cuasi-formales a personas con problemas de salud crónicos y percepción de su proveedor. *Gerokomos* 2005; 16(3): 144-154. [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: <http://www.drugfarma.com/spa/gerokomos>
- De la Cuesta C. *Cuidado Artesanal: la invención ante la adversidad*. 1ª ed. Colombia: Universidad de Antioquia; 2004.
- Delicado M, García M, López B, Martínez P. Cuidadoras informales, una perspectiva de género. Córdoba: Federación de organizaciones feministas del estado español; 2000. [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: http://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras_informales.htm
- Durán M. Las demandas sanitarias de las familias. Departamento de economía. Consejo superior de Investigaciones Científicas. *Gaceta Sanit* 2004; 18(supl): 195-200. [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: <http://www.ses-pas.es/informe2004/sespas2004p195-200.pdf>
- Fajardo-Ortiz G, Chávez-Samperio J, Lozano M. Transición demográfica. El fenómeno de envejecimiento individual y poblacional. *PAC MG-2*. Tomo 7; 2005. [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en http://www.drscope.com/pac/mg-2/7/mg2t7_p10.htm
- Frank V. *El hombre en busca del sentido ultimo. El análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano*. México: Paidós; 2002. p. 186-187.
- González E. Síndrome del cuidador. Un cuidador enfermo. *Enfermería Docente* 2005; 82: 12-17.
- Guzmán J. *Envejecimiento y Desarrollo en América Latina*. Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía. (CELADE). Serie 28. Población y Desarrollo. Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía; 2002. [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: <http://www.eclac.cl/publicaciones/Poblacion/7/LCL1737P/serie28.pdf>
- Gutiérrez L. La salud del anciano en México y la nueva epidemiología del envejecimiento. Consejo Nacional de Población; 2004. p. 53-60. [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: <http://www.conapo.gob.mx/publicaciones/2004/sdm2004.htm>
- Hayflick L. *Cómo y por qué envejecemos*. Barcelona: Hender; 1999.
- Hernández M. *Desigualdades según género en la vejez*. Madrid: Secretaría Sectorial de la Mujer y de la Juventud; 2000.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO]. *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles*. Madrid: Ministerio de trabajo y asuntos sociales; 2005. [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: http://www.inforesidencias.com/docs_pago/imserso-cuidados-mayores.pdf

- Izquierdo J, Serrano M, Bermejo D, Moreira M, Peña I, López A. Resumen de Comunicaciones. IV Congreso ASANEC. Asociación andaluza de enfermería comunitaria. Atención a la dependencia en el espacio comunitario. Evidentia ene-feb; 2006; 3(7).
- Jofré V, Mendoza S. Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras Informales. Ciencia y Enfermería 2005; XI(1): 37- 49. [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v11n1/art05.pdf>
- Jonson M, Bulechek G, McCloskey J, Maas M, Moorhead S. Diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones. 3ª ed. Madrid: Mosby; 2003.
- Lagarde M. Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas. 4ª ed. México: Universidad Nacional Autónoma de México; 2005.
- Macías D. Arreglos residenciales de los adultos mayores. Consejo Nacional de Población; 2004. p. 43-51. [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: <http://www.conapo.gob.mx/publicaciones/2004/sdm2004.htm>
- Marriner A, Raile M. Modelos y teorías en Enfermería. 5ª ed. Madrid: Mosby; 2003.
- Martínez Riera JR. Necesidades de los cuidadores según tipo de residencia. Enfermería Comunit 2005; 1(2): 8-15. [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: <http://www.index-f.com/comunitaria/2/a8-15.php>
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Libro blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España. Secretaría de Estado y Servicios Sociales, Familiares y Discapacidad. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2005. [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: http://www.inforesidencias.com/libro_blanco_dependencia.asp
- Moreno M, Náder A, López C. Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. Revista Avances en Enfermería 2004; XXII(1). [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/2004_1.htm
- Organización Mundial de la Salud. Salud de las personas en edad. Envejecimiento y salud: un cambio de paradigma. Washington DC: 25ª Conferencia Sanitaria Panamericana; 1998. [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: http://www.paho.org/spanish/gov/csp/csp25_12.pdf
- Parlamento Latinoamericano. Proyecto de declaración de los derechos del adulto mayor. Parlamento Latinoamericano; 2002. [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: <http://www.un.org/aageing/coverage/parlamentoS.htm>
- Pérez L. Envejecer en femenino. Algunas características de las mujeres mayores en España. Boletín sobre envejecimiento; Perfiles y tendencias. 1ª ed. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2004.
- Pervin L, John O. Personalidad. Teoría e investigación. Manual Moderno; 1999. p. 177-181.
- Pinto N, Sánchez B. El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Universidad Nacional de Colombia. UNIBIBLOS; 2000. p. 172-183. [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: http://www.virtual.unal.edu.co/cursos/enfermeria/53885/unidades/unidad04/central4_2.htm
- Polit D, Hungler B. Investigación científica en ciencias de la salud. 6ª ed. México: Manual Moderno; 2000. p. 547-552.
- Pozo D, Gómez J. El concepto de necesidad humana básica como aproximación a la definición del cuidado. Index Enfermería digital 2003; (43): 23-27.
- Sánchez Ayéndez M. La mujer como proveedora principal de apoyo a los ancianos. El caso de Puerto Rico. Washington: OPS. Publicación científica 1993; 541: 286-291.
- Sánchez B. La experiencia de ser cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica. Universidad Nacional de Colombia. UNIBIBLOS Investigación y educación en enfermería 2001; XIX(2): 36-51. [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: http://tone.udea.edu.co/revista/sep2001/Cuidador%20cr%F3nico.htm#_ftnreflcurso/unidades/unidad04/central4_1.htm
- Social Security (2006). Disability Programs. Social Security; 2006. [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: <http://www.socialsecurity.gov/disability/>
- Sánchez B. Habilidades de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. Universidad Nacional de Colombia. UNIBIBLOS; 2002. p. 373. [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: <http://www.virtual.unal.edu.co/cursos/enfermeria/2005422/docs>
- Secretaría de Salud. Código de ética para las enfermeras y enfermeros de México. México: Gobierno de México. Secretaría de Salud; 2001.
- Ysern de Arce JL. Adulto Mayor: Aspectos psicoafectivos del envejecimiento. [página web]; 1998. [En línea] [fecha de acceso: 20 de octubre de 2010]. URL disponible en: <http://www.ubiobio.cl/vitri-na/envejecim.htm>
- Zavala M, Castro M, Vidal D. Características sociodemográficas de los cuidadores de ancianos. 4º Congreso Chileno Antropología. Simposium Antropología de la vejez. Chile: Universidad de Concepción; 2001.