



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO XI – N. 26 – 2017

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n26/011.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN ORAL en "UNA MIRADA A LA EVIDENCIA" I Congreso Intersectorial Envejecimiento y Dependencia, reunión celebrada del 27 al 28 de octubre de 2016 en Jaén, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **La imprevisibilidad de los cuidados familiares a personas mayores afectadas por demencia**

Autores Sara Moreno-Cámara, Pedro Ángel Palomino-Moral, Lourdes Moral-Fernández, Esther Ruíz-Roldán

Centro/institución (1,2) Universidad de Jaén. (3,4) Servicio Andaluz de Salud.

Ciudad/país Jaén, España

Dirección e-mail smcamara@ujaen.es

RESUMEN

Introducción. El cuidado de un familiar afectado por demencia ha sido conceptualizado como un proceso dinámico y cambiante y supone mayores repercusiones negativas en la persona cuidadora que en otras situaciones de cuidado, debido a los problemas cognitivo conductuales propios de esta enfermedad. **Objetivo.** Identificar los cuidados que las personas cuidadoras dan a sus familiares afectados por demencia durante el transcurso de la enfermedad y analizar sus experiencias durante los mismos.

Metodología. Estudio cualitativo basado en la metodología de la Teoría fundamentada Constructivista de Charmaz. La información fue recogida a partir de 7 grupos focales en centros de Atención Primaria de Salud en la provincia de Jaén (España) con una participación total de 82 personas cuidadoras principales familiares de mayores con demencia, seleccionadas por muestreo intencional teórico. Se llevó a cabo una triangulación del análisis para favorecer la validez interna del estudio. **Resultados.** En la fase inicial del cuidado destacan los cuidados de supervisión y está marcada por la incertidumbre y el bloqueo en las personas cuidadoras. En fases más avanzadas de la enfermedad, se desencadenan sentimientos de impotencia ante la decadencia de la persona cuidada y resignación ante las renuncias personales por la dedicación al cuidado, continúan los cuidados de supervisión, pero se les añade los de suplencia en las actividades de la vida diaria que tienden a tomar el protagonismo conforme avanza la enfermedad. **Conclusión.** La experiencia del cuidado podría ser más satisfactoria si se reforzara la formación y el apoyo formal en cada momento del cuidado, especialmente al inicio del mismo.

Palabras clave: Personas cuidadoras/ Demencia/ Enfermedad de Alzheimer/ Investigación cualitativa/ Teoría fundamentada.

ABSTRACT

Introduction. Caring for a family member affected by dementia has been conceptualized as a dynamic and changing process and has a greater negative impact on the caregiver than in other care situations, due to the cognitive behavioral problems inherent to this disease. **Objective.** Identify the caregivers' care to their relatives affected by dementia during the course of the disease and analyze their experiences. **Methodology.** Qualitative study based on the methodology of Charmaz's Constructivist Grounded Theory. The information was collected from 7 focus groups in primary health care centers in the province of Jaén (Spain) with a total of 82 people caring relatives of elderly people with dementia, selected by theoretical sampling. A triangulation of the analysis was carried out to promote the internal validity of the study. **Results.** In the initial phase of care, supervision care is highlighted and is marked by uncertainty and blockage in caregivers. In later stages of the disease, feelings of impotence are triggered by the decadence of the person cared due to the resignation to personal renunciations of dedication to care, supervision care continues, but substitution care is added to the activities of the daily life that tend to take center stage as the disease progresses. **Conclusion.** The experience of care may be more satisfactory if formal training and formal support is reinforced at each point in care, especially at the beginning of care.

Key-words: Caregivers/ Dementia/ Alzheimer disease/ Qualitative research/ Grounded theory.

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

El envejecimiento poblacional es un logro sin precedentes en la historia de la humanidad pero, a su vez, constituye un gran desafío, sobre todo en sociedades desarrolladas económicamente y con organizaciones políticas democráticas, en las que el cuidado de la salud se considera un derecho de las personas. No solamente se ha ganado en años, sino también en calidad de vida, pero es indiscutible que las enfermedades, y por lo tanto, la dependencia y la discapacidad, son más frecuentes en las personas mayores¹⁻³. El cuidado familiar, entendido como el apoyo no remunerado prestado por los familiares u otras personas del entorno cercano de la persona cuidada, sigue siendo el principal sostén del cuidado de los mayores dependientes; representa más del 80 % de toda la ayuda que reciben las personas mayores en países desarrollados⁴⁻⁶.

El cuidado de una persona dependiente es un proceso complejo que comprende una gran cantidad de tareas dirigidas tanto a la persona cuidada, al entorno y también a la atención de las propias necesidades personales. Frecuentemente, el cuidado familiar de personas mayores dependientes agota, sobrepasa y enferma a la persona cuidadora, esta cuestión es especialmente importante en la población afectada por demencia, un problema de relevancia social y epidemiológica de enormes proporciones en Europa y España⁷. Con una prevalencia de 4 millones en Estados Unidos y 5 millones en Europa, la enfermedad de Alzheimer, la demencia más común, constituye la primera causa de discapacidad en adultos mayores y la mayor contribuyente a la dependencia, sobrecarga económica y estrés psicológico de las personas cuidadoras familiares³.

La demencia, en particular, la enfermedad de Alzheimer, se caracteriza por su capacidad de producir discapacidad y dependencia en la que se avanza de forma progresiva. Este carácter progresivo de la enfermedad requiere una provisión de cuidados ajustados a esta realidad y sucesivamente más complejos. Representando no sólo un factor de estrés

para la persona cuidadora familiar, sino también, un problema de interrelación y de manejo de los cuidados^{8, 9}. En esta cambiante realidad, las personas cuidadoras familiares se ven avasalladas por un sin número de necesidades cuyo precursor es, en muchas ocasiones, indefinido y difuso. Crespo refiere que las necesidades de las familias cuidadoras se ven influidas por una “constelación de factores”, ya que los problemas asociados a tener que cuidar a un familiar dependiente, tienden a generar otros estresores¹⁰.

El cuidado de un familiar con demencia es un proceso dinámico y cambiante⁹. Diferentes estudios han puesto de manifiesto que los problemas cognitivo-conductuales, característicos en las demencias, son los predictores más consistentes de las consecuencias negativas del cuidado^{8, 11}, las cuales están relacionadas con el carácter cambiante de las necesidades de cuidado de la persona afectada^{12, 13}.

En este estudio pretendemos identificar los cuidados que las personas cuidadoras familiares prestan a sus familiares afectados por demencia durante el transcurso de la enfermedad y analizar sus experiencias durante los mismos.

Metodología

Se realizaron siete grupos focales, con una participación total de 82 personas cuidadoras principales de mayores afectados por demencia captadas mediante un muestreo teórico. Nos apoyamos en los censos del portal de Cuidador/a de Grandes Discapacitados y en los censos de personas incluidas en el Sistema Informático de Salud de la Junta de Andalucía (Diraya) pertenecientes al Proceso Asistencial Integrado: Demencia del Servicio Andaluz de Salud. En el proceso muestral participaron tanto Enfermeras de Familia como Gestoras de Casos que contactaron con las personas candidatas a participar. Para constituir los grupos se tuvo en cuenta la edad de la persona cuidadora y el nivel de dependencia de la persona cuidada medido mediante el Índice de Barthel, variables básicas influyentes en el proceso de cuidar a una persona afectada por demencia.

Las discusiones de los diferentes grupos focales fueron grabadas en audio, previo informe y consentimiento de las personas participantes. Posteriormente se procedió a la transcripción y análisis de los mismos de manera concurrente. En el proceso de análisis hemos utilizado el programa informático NVivo 8 para organizar los memos, códigos, y categorías emergentes. La dependencia de las categorías se garantizó mediante chequeos cruzados entre las personas investigadoras.

El microanálisis inductivo fue modulado por los procedimientos de la Teoría Fundamentada Constructivista de Charmaz^{14, 15} guiados por el método comparativo constante permitió la fragmentación y conceptualización en categorías surgidas de los discursos. Para asegurar la validez de los resultados, se realizó una triangulación de datos consensuando las categorías emergentes y sus definiciones por las personas investigadoras participantes en el estudio.

Resultados

En el proceso del cuidado a personas afectadas por demencia destacan tres ejes interdependientes de cuidados simultáneos: cuidados dirigidos a suplir las necesidades físicas de la persona dependiente, cuidados enfocados a manejar sus problemas cognitivo-conductuales y cuidados relacionados con el manejo del estrés personal ante la experiencia del cuidado (Tabla 1).

Tabla 1. Categorías y subcategorías del proceso de cuidar a una persona afectada por demencia.

| Categorías | Subcategorías |
|---|---|
| Cuidados físicos a las personas afectas por demencia | Cambios en los cuidados Cuidados de suplencia |
| Cuidados en el manejo de los problemas cognitivo conductuales de la persona afectada por demencia | Cuidados de supervisión ('Estar pendiente') No desconexión |
| Manejo del estrés personal | Cuidado personal y del entorno familiar Estrés por cuidar Incertidumbre ante los cuidados (falta de información y retraso en el diagnóstico) Estrategias de afrontamiento (experiencia y tiempo) |

Cuidados físicos a las personas afectadas por demencia

Entendemos por 'cuidados físicos' aquellos que la persona o personas responsables de los cuidados deben dar a su familiar dependiente para satisfacer sus necesidades.

Las personas cuidadoras establecen un plan de cuidados adaptado a las necesidades de la persona a la que cuidan. Este plan se basa en rutinas que hacen más llevadera la carga de cuidado por permitir la preparación y organización previa.

Las necesidades de cuidados de la persona enferma dependen de su nivel de dependencia, es decir, de la fase de la demencia en la que se encuentra.

«Yo me he agarrado a una hora y a esa hora lo levanto, a esa hora le doy de comer y entremedias hago lo que tenga que hacer: hago mi casa, hago los mandados.» (G2.C3)

«Yo hasta las 13:30 no la levanto, y lo levanto, la llevo al servicio y la vuelvo a acostar y ya hago yo mis mandados...» (G2.C8)

«Yo por la mañana sí, salgo a lo mejor a comprar o me voy por la mañana a las 8 a andar pero es porque la dejo acostada con sus barandillas puestas.» (G4.C6)

Sin embargo, debido a los cambios inesperados en los síntomas de las personas afectadas por demencia, los cuidados hacia ellas deben ajustarse a la nueva situación. Las personas cuidadoras sienten que el cierto control percibido de su vida hasta ese momento, incluido su rol como cuidadoras, se desmorona en un instante. Así, se ven en la obligación de volver a diseñar y construir un nuevo sistema de cuidados hasta controlar de nuevo el cuidado de su familiar afectado por demencia. Esta situación se volverá a repetir cada vez que se produzcan cambios en la evolución de la enfermedad en la persona enferma.

«Mi madre ya está quietecita, pero al principio... y he tenido que montar unos montajes que Dios mío.» (G2.C1)

«...los síntomas, que cada día es nuevo, cada día según se levanta es nuevo, cada día se levanta de una manera...» (G4.C2)

Existen dificultades relacionadas con los cuidados que requieren un esfuerzo físico por parte de las personas cuidadoras familiares porque realizan las actividades que la persona enferma debería hacer para dar respuesta a sus necesidades personales y por su estado físico y cognitivo no puede llevarlas a cabo (cuidados de suplencia). Estos cuidados son más frecuentes conforme la enfermedad avanza ya que la persona afectada por demencia es más dependiente. Destacan los cuidados relacionados con el aseo personal y los desplazamientos.

«Yo creo que una de las actividades más difíciles es levantarla. Levantarlas y el paseo...» (G1.C6)

«Cómo lo levantas para ir al baño, ducharlo... con miedo de que en un momento dado les falle del todo y se caiga, que ya ha pasado...» (G1.C9)

«Hay cosas que mi abuela no puede hacerlas, ni levantarlo, ni limpiarlo porque hay que limpiarlo y lavarlo y ella no puede hacerlo y es que ella está, pues de los huesos es que está peor que él y siempre necesita a alguien que le haga eso porque ella no puede» (nieta de la cuidadora que cuida a su marido, su abuelo). (G4.C7)

Cuidados en el manejo de los problemas cognitivo-conductuales

Es importante subrayar que las personas cuidadoras familiares destacan mayores complicaciones en los cuidados que aun siendo menos complejos y requiriendo menor esfuerzo físico por su parte, las alteraciones cognitivo-conductuales de la persona enferma los dificultan. Las manifestaciones de estas alteraciones son más frecuentes en las primeras fases de la enfermedad, aunque surgen también en las siguientes fases.

«Yo, particularmente a la hora del baño, sí, ay a la hora del baño a veces me cuesta, sí, me cuesta porque empieza a gritar». (G3.C1)

«El mío se levanta yo no sé cuántas veces al día, y cuando se va a acostar se abraza a mí y me veo negra en poderle acostar, de que ya me hartó...» (G6.C4)

«Incluso le pones el pañal y no quiere orinarse en el pañal y cada vez que se levanta hay que ir detrás y claro ya se me ha caído tres veces, ya le hemos tenido que dar 4 puntos...» (G7.C10)

«Yo le digo al mío: “venga, que te voy a bañar” y me dice: “¿pero tú me vas a bañar?, no puede ser, no puede ser ¿pero tú eres la que me vas a bañar?” y le digo: “pues sí hijo mío si llevo ya un montón de tiempo bañándote” y él dice: “si yo pensaba que era yo quien me bañaba”». (G7.C13)

Las personas cuidadoras familiares sienten que tienen el control del cuidado en la fase intermedia-final de la enfermedad cuando el nivel de dependencia de su familiar es mayor pero las alteraciones cognitivo-conductuales del mismo no

cambian. Es decir, la persona enferma se encuentra en un estado de mayor dependencia para las actividades de la vida diaria pero su estado es estable, por lo tanto su evolución es más predecible.

«Yo prefiero cuidarlo ahora, aunque ahora también tiene mucho trabajo, es que es muy difícil, es que entre mi marido y yo que lo cuidamos, para cogerlo y sentarlo en el ese, como es que él no se apoya, pues nos cuesta un trabajo y un sobreesfuerzo muy grande. O sea, ahora está mejor porque ahora ya no se mueve pero necesita otros cuidados que se los tienes que hacer en la cama: coger y lavarlo, ponerle un plástico y lavarlo todo». (G5.C1)

«Mi madre va a hacer un año ahora (desde que está enferma) y los primeros meses sí han sido muy duros y yo he echado en falta quizá más información porque para mí era nuevo, cada día es que no sabía con lo que me iba a encontrar, a lo mejor un día se levantaba y no hablaba, o le intentaba dar de comer y me sacaba la lengua y claro te asustas y sales corriendo e iba al médico... los primeros 4 meses han sido muy duros porque eran cada día síntomas nuevos y no sabes si es que le está dando algo o yo qué sé. Ahora está más estable, está más tranquilita, ahora sí, pero al principio ha sido muy duro». (G5.C3)

«Ahora porque se ha aplacado un poco porque lo he pasado fatal, le tuve que apañar dos llaves a las puertas... es que se ponía fatal. Se subía a las escaleras, le ponía tres o cuatro sillas, se pasaba las sillas, se ponía en mitad de las escaleras, eso fue a lo primero, hacía así para tirarse; cuando llegaba la noche cogía la silla en la mano y nada más que en la puerta, a ver quién entraba para darle, un día le dio a mi hija así con la mano... eso fue, a lo primero eso no se podía resistir, menos mal que se pasó, porque ahora está más aplacaico». (G6.C7)

Durante todas las etapas de la demencia y durante todas las fases del cuidado a personas afectadas por esta enfermedad es importante destacar que las personas responsables de los cuidados tienen que estar pendiente de la persona cuidada de manera constante (cuidados de supervisión).

«Yo quiero salir, tomarme una cerveza con mi marido, y llegar las vacaciones y poder disfrutar esos quince días aunque estás pensando en ella todos los días y a todas horas...». (G2.C2)

«Llega un momento que no tienes vida porque estás todo el día pendiente de ellos, yo llevo el teléfono a todas horas». (G5.C5)

Por lo que la intensidad de esta vigilancia no varía tanto en función de la dependencia física de la persona cuidada, sino más bien de las características personales de la persona cuidadora. Ciertamente destaca esta vigilancia al inicio del cuidado cuando las alteraciones cognitivo-conductuales de la persona afectada son más frecuentes.

«Y eso que se deja la luz encendida, lo otro, la puerta abierta, los grifos ¡madre mía! –Tienes que estar todo el día, todo el día detrás de ella». (G4.C9)

«Aunque con mi madre tienes que estar todo el rato pendiente de ella, porque lo guarda todo,... cuando va al cuarto de baño en vez de tirar el papel lo guarda para otra vez y yo tengo que estar detrás de ella para coger ese papel higiénico para tirarlo». (G4.C5)

Manejo del estrés personal

Las dificultades a las que la persona cuidadora familiar debe hacer frente, no se circunscribe única y exclusivamente a la persona cuidada, sino que también tienen que ver con el entorno sociocultural, familiar y personal en el que vive, valorado desde la propia subjetividad de la persona cuidadora. Esto implica una acumulación de estresores potencialmente estresantes para este colectivo.

«Luego también te sientes tan impotente, y lo estás haciendo todo, todo que depende de ti y todo lo que necesita». (G6.C10)

«Nos pilla también en una época que al mismo tiempo somos abuelas, y entonces nos convertimos un poco en “mujer sándwich” como yo digo: que los nietos, los hijos, el marido». (G2.C3)

En cuanto al estrés derivado del cuidado, destaca el generado por las alteraciones cognitivo conductual de las personas afectadas por demencia.

«Es que yo estaba con tal estado de nervios que cualquier cosa, yo era una fiera con él. Yo llevo ya 4 años me ya me estoy tomando las cosas con otra tranquilidad, pero yo al principio me iba a volver loca...» (G3.C6)

«Eso es lo que más me irrita: que esté todo el día chillando, de noche y de día». (G1.C7)

«Tengo que hacer lo mismo, lo mismo, lo mismo. O sea, es un machaqueo de cabeza que te deja..., eso agota, es que te agota. Te cansa y te pones nerviosa, es que te pones nerviosa y ya no sabes lo que vas a decir. Y ya hay un momento que pierdo los papeles, y ya me pongo yo, ellos mejor que yo y yo peor que ellos». (G2.C1)

«Lo que quiero decir es que estás haciendo alguna cosa o estás hablando con tu marido, con tu hija y ella ‘tirirí tirirí’ y otra vez. Porque ella también intenta llevar la atención». (G7.C 14)

Además, la incertidumbre ‘bloquea’ a las personas cuidadoras familiares. La falta de información y el retraso en el diagnóstico de la enfermedad acentúa la incertidumbre junto con el componente de imprevisión que caracteriza los comportamientos de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. La incertidumbre aparece especialmente al inicio del cuidado, volviendo a surgir en situaciones donde cambian los síntomas de la enfermedad de la persona cuidada.

«...no sabes qué hacer, es mucho el desconcierto que tienes, te bloquea, te angustia porque te ves que te sientes impotente, que tú no puedes hacer nada, que tienes que renunciar a un montón de cosas y no sabes cómo te va a salir, claro, a medida que va pasando el tiempo, vas aceptando la realidad...». (G1.C6)

«No tenía información, no sabías lo que ibas a hacer...». (G4.C2)

«Al principio es eso, mientras que te dicen qué es la enfermedad, entre médicos, esto y lo otro, entre que te la diagnostican... no sé, y también

que los síntomas, que cada día es nuevo, cada día según se levanta es nuevo, cada día se levanta de una manera». (G5.C3)

«...Sí, porque varía mucho la cosa, porque se la ha llevado mi cuñada y le pregunté por la abuela y dice que el cambio que ha pegado es increíble...» (G3.C9)

Las personas cuidadoras modifican sus estrategias de afrontamiento con el fin de restablecer la estabilidad personal y de la unidad familiar. Dichas modificaciones se producen en determinadas situaciones críticas como consecuencia de la experiencia acumulada en la práctica de los cuidados y en los problemas derivados de los mismos.

«...Es que yo pillé tal depresión que no sabía ni hacer un potaje en mi casa. Como yo no quiero verme otra vez así, pues tienes que poner solución tú.» (G3.C3)

Discusión

Los cuidadores, al no estar previamente preparados para cuidar, tienen que descubrir y elaborar diferentes estrategias. El ingenio les ayuda a buscar artimañas para proporcionar los cuidados más adecuados y ajustados a las necesidades cambiantes de la persona cuidada. Los estudios de Carmen de la Cuesta, identifica estas estrategias como un trabajo artesanal, entendido como algo artístico. El trabajo es creativo porque inventan el cuidado y esto incluye crear una infraestructura que lo soporte¹⁶.

Nuestros resultados coinciden con los estudios de Mishel y Braden en que un estado continuado de enfermedad, la impredecibilidad de la aparición de los síntomas, así como su duración e intensidad, se asocian a la percepción de incertidumbre en la persona cuidadora familiar¹⁷.

Recientes revisiones específicas sobre las experiencias de las personas cuidadoras de mayores afectados por demencia^{18, 19}, ponen de manifiesto la progresión de la enfermedad y cómo los roles asumidos por las personas cuidadoras van evolucionando para ajustarse a los cambios. Se recomienda seguir investigando en la realidad de los cuidados desde nuestro modelo de cuidados²⁰ ya que la mayoría de los estudios sobre estos temas provienen de países anglosajones.

Conclusiones

El cuidado a una persona mayor afectada por demencia es un proceso de transiciones continuas, de ajustes y desajustes, ante los cambios que se producen en la persona cuidada y en la propia persona cuidadora y su realidad.

En esta cambiante realidad, la persona cuidadora no solamente provee cuidados físicos a la persona dependiente, sino que, simultáneamente, lidia con los problemas derivados de las constantes alteraciones cognitivo-conductuales que su familiar sufre. Así mismo, las personas cuidadoras manejan la constelación de estresores que surgen durante el proceso de cuidado, lo cual puede llegar a ser una experiencia muy estresante para ellas. Los cuidados provistos por la persona cuidadora a su familiar enfermo dependerá del nivel de dependencia que este tenga, que a su vez depende de la fase de la enfermedad en la que se encuentre. Se entiende que, si la persona enferma es más dependiente físicamente, esta se encuentra en la fase intermedia final de la enfermedad, y necesita más cuidados que en las fases iniciales, cuando no son tan dependientes físicamente. Sin

embargo, la dependencia en las personas afectadas por demencia no se puede medir según su dependencia física. El nivel de dependencia de una persona, en el contexto de la demencia, debe ser medida teniendo en cuenta los problemas derivados de las alteraciones cognitivo-conductuales de la persona cuidada (resistencia ser cuidada, agresividad, etc.). En este sentido, podemos concluir que la percepción de carga en las personas cuidadoras es mayor en las primeras fases de la enfermedad donde la persona afectada por demencia no necesita tantos cuidados de suplencia sino de supervisión y su estado es más cambiante e impredecible.

El cuidado de una persona afectada por demencia puede agotar a las personas responsables del mismo porque les obliga a estar pendientes constantemente de la evolución de su familiar enfermo. Incluso sin estar cuidándole de manera física, y sin ni siquiera estar junto a él, la persona cuidadora no desconecta fácilmente de su rol cuidador.

Además, la imprevisión en los cuidados a una persona afectada por demencia viene impregnada por el desconocimiento y los sentimientos derivados del mismo. El retraso en el diagnóstico, la falta de información sobre la enfermedad, la escasez de recursos de apoyo formales, etc. dificultan la experiencia en el cuidado a personas con estas características.

Ante el retraso en el diagnóstico y la escasez de apoyo formal, las personas cuidadoras familiares aprenden sobre la marcha y toman decisiones, en muchos casos solas, en la tarea del cuidado a su familiar y en el afrontamiento de su realidad.

Bibliografía

1. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*. 2005;336(9503):2112-7.
2. Bazo Royo MT. Envejecimiento y sociedad: una perspectiva internacional: Ed. Médica Panamericana; 2006.
3. Wimo A, Winblad B, Jönsson L. The worldwide societal costs of dementia: Estimates for 2009. *Alzheimers Dement*. 2010;6(2):98-103.
4. OECD. The long-term care workforce: overview and strategies to adapt suly to a growing demand. París: OECD; 2009.
5. Del Pino Casado R. Factores culturales y sobrecarga subjetiva en el cuidado familiar de mayores dependientes. Jaén: Universidad de Jaén; 2010.
6. García-Calvente MdM, Mateo I, Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer. 1999.
7. Abbott A. Dementia: a problem for our age. *Nature*. 2011;475(7355).
8. Pinqart M, Sorensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *The journals of gerontology Series B, Psychological sciences and social sciences*. 2003;58(2):P112-28.
9. Aneshensel CS, Pearlin LI, Mullan JT, Zarit SH, Whitlatch CJ. Caregiving Careers and Stress Processes. In: Aneshensel CS, Pearlin LI, Mullan JT, Zarit SH, Whitlatch CJ, editors. *Profiles in Caregiving*. San Diego: Academic Press; 1995. p. 15-39.
10. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, editor. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2007.
11. Bedard M, Molloy DW, Pedlar D, Lever JA, Stones MJ. 1997 IPA/Bayer Research Awards in Psychogeriatrics. Associations between dysfunctional behaviors,

- gender, and burden in spousal caregivers of cognitively impaired older adults. *International psychogeriatrics / IPA*. 1997;9(3):277-90.
12. Ballard C, Gauthier S, Corbett A, Brayne C, Aarsland D, Jones E. Alzheimer's disease. *Lancet*. 2011;19(9770):31-1019.
 13. Schulz R, Gallagher-Thompson D, Haley W, Czaja S. Understanding the interventions process: A theoretical/conceptual framework for intervention approaches to caregiving. In: Schulz R, editor. *Handbook on dementia caregiving Evidence-based interventions for family caregivers*. Nueva York: Springer Publishing Company; 2000. p. 33-60.
 14. Charmaz K. *Constructing Grounded Theory. A practical guide through qualitative analysis*. Londres: SAGE; 2006.
 15. Charmaz K. Shifting the Grounds. *Constructivist Grounded Theory Methods*. In: Morse JM, Stern PN, Corbin J, Bowers B, Charmaz K, Clarke AE, editors. *Developing grounded theory: the second generation*. New York: Left Coast Press; 2009. p. 127-93.
 16. de la Cuesta Benjumea C. *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquía; 2004.
 17. Mishel M, Braden C. Finding meaning: Antecedents of uncertainty in illness. In: Marriner A, Raile M, editors. *Modelos y teorías en enfermería*. Barcelona: Elsevier Mosby; 2007. p. 98-103.
 18. Bunn F, Goodman C, Sworn K, Rait G, Brayne C, Robinson L, et al. Psychosocial Factors That Shape Patient and Carer Experiences of Dementia Diagnosis and Treatment: A Systematic Review of Qualitative Studies. *PLoS Medicine*. 2012;9(10).
 19. Prorok JC, Horgan S, Seitz DP. Health care experiences of people with dementia and their caregivers: A meta-ethnographic analysis of qualitative studies. *CMAJ*. 2013;185(14):E669-E80.
 20. Mestheneos E, Triantafillou J. *Supporting family carers of older people in Europe*. Münster, Germany: LIT Verlag; 2005.