

# Programas, intervenciones y redes informales en salud.

## Necesidad de convergencia entre los programas

Pilar Torres Egea<sup>a</sup>, Esperanza Ballesteros Pérez<sup>a</sup>, Pablo David Sánchez Castillo<sup>b</sup> y Adela Gejo Bartolomé<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Escuela Universitaria de Enfermería. Universitat de Barcelona. Barcelona. España.

<sup>b</sup> Atención Primaria de Salud. Institut Català de la Salut. Barcelona. España.

### RESUMEN

Hacerse cargo del cuidado de un familiar dependiente puede afectar negativamente a la salud del cuidador/a en su vida afectiva y laboral. Las repercusiones del cuidado informal preocupan a las diferentes administraciones y también a los profesionales sanitarios, quienes se proponen ofrecer el soporte más adecuado a los cuidadores familiares, para que puedan seguir desempeñando las actividades derivadas del cuidado y a su vez minimicen el cansancio y la carga que supone cuidar.

Desde hace una década se ha venido acrecentando el interés por planificar y desarrollar programas de soporte, desde la iniciativa pública y privada, dirigidos a cuidadores familiares. Los contenidos de estos programas son de diversa índole, y ofrecen asesoramiento e información, apoyo emocional, ayuda económica o descargas temporales del cuidado de las personas dependientes.

La literatura científica revisada coincide en la importancia y la necesidad de coordinación y complementariedad que debe darse entre las redes informales y formales en el soporte a los cuidadores de las personas dependientes.

**Palabras clave:** Cuidador informal. Intervención. Ensayo clínico aleatorizado. Apoyo. Sobrecarga.

### INTRODUCCIÓN

En ocasiones, cuando se plantea la cuestión acerca de la necesidad de cuidados que precisan las personas en determinadas situaciones de dependencia, se habla únicamente de recursos o de servicios que se ofrecen

desde las diferentes Administraciones, en forma de servicios formales. Los cuidados que se brindan desde el llamado apoyo informal —es decir, en el seno de la familia u otras redes sociales— suelen aparecer casi siempre en un segundo plano.

El apoyo informal se refiere a los cuidados y atenciones proporcionados a quienes los precisan por sus allegados, y se caracterizan por la relación afectiva que suele existir entre la persona que cuida y el que recibe los cuidados<sup>1</sup>. En España, hasta hoy, la inmensa mayoría de las personas que precisan cuidados para realizar las actividades de la vida diaria los reciben fundamentalmente mediante el cuidado informal.

Hasta hace poco tiempo el debate social sobre los cuidados a las personas con problemas de dependencia se circunscribía casi exclusivamente a los ámbitos profesionalizados, especialmente sanitarios o de servicios sociales. Los estudios pioneros sobre la atención informal han aparecido en países anglosajones y se han centrado en analizar la repercusión del cuidado en la unidad familiar. Muchos de los que se han realizado en diferentes países europeos han coincidido con la situación conocida como “crisis del Estado del bienestar”<sup>2</sup>.

En España, el interés por estudiar la situación de los cuidadores y las redes de apoyo informal es bastante reciente. Los trabajos que se han publicado incluyen diferentes problemáticas. Mientras unos plantean el análisis de las diferentes redes de atención, la puesta en marcha de programas de ayuda y soporte a los cuidadores o la instauración de recursos de descarga familiar, otros consideran prioritaria la necesidad de establecer medidas para la detección de problemas de salud de los cuidadores o la prevención de posibles enfermedades.

El apoyo de las distintas redes sociales a las personas dependientes, en cualquier

Este trabajo ha recibido una ayuda para estudios e investigación sobre evaluación de tecnologías sanitarias del Instituto de Salud Carlos III. F.I.S. N.º PI04/90110

# de apoyo a los cuidadores

## formales y el apoyo informal

etapa de la vida, repercute directamente en su bienestar y en las expectativas de calidad de vida. Se considera que la familia, dentro del conjunto de redes sociales, es la que provee de mayor cantidad de apoyo material o instrumental, mientras que los amigos o vecinos cumplen mejor con la satisfacción de necesidades emocionales<sup>3</sup>. La evidencia demuestra que los países mediterráneos constituyen aún un buen ejemplo de modelo de bienestar, basado en la provisión de cuidados entre los miembros de la familia<sup>4</sup>.

Se destacan múltiples iniciativas dirigidas a ofrecer soporte a los cuidadores, entre las que se encuentran programas y recursos de ayuda patrocinados por entidades públicas o privadas. El objetivo del presente trabajo es la descripción de la variedad de recursos y la valoración de su eficacia en la calidad de vida de los cuidadores.

### EL APOYO INFORMAL

Entre las preocupaciones más frecuentes de la intervención social en las últimas décadas, en las sociedades contemporáneas, destaca la necesidad de dar soporte a las personas cuidadoras cuando éstas se ocupan de otras que presentan situaciones de enfermedad de larga duración. Sin embargo, tradicionalmente, el esfuerzo que representa la atención a una persona dependiente no se ha considerado como un problema para quien la cuida. Éste es uno de los motivos por los que, en los países más desarrollados, se estén tomando medidas para corregir esta laguna de protección al cuidador<sup>5</sup>.

El apoyo informal sigue siendo el modelo predominante y tradicional en la mayor parte del mundo y en los países europeos del área mediterránea, dado que, a pesar de la diversidad de los servicios sociosanitarios que se ofrecen a las personas dependientes, éstas siguen prefiriendo permanecer en el propio hogar y al lado de su familia<sup>6</sup>.

### La familia y el impacto de cuidar

En nuestro medio, el principal proveedor de cuidados informales es la familia, que lo hace en el 80% de los casos. Así, puede considerarse como un elemento de primer orden dentro del sistema sanitario, por su faceta de proveedor de atención y de cuidados<sup>7</sup>.

El perfil particular de quienes cuidan a un grupo importante de personas dependientes en España, como son las personas mayores, ha sido descrito como de "género femenino, número singular"<sup>1</sup>. El 83% del total de cuidadoras/es son mujeres, y de ellas, el 61,5% no recibe ayuda de nadie para la realización de este trabajo. Este desigual reparto de tareas de cuidados dentro del seno familiar se ha agudizado aún más con el paso del tiempo, y en el año 2004 aumentó el porcentaje de mujeres (84%) que figuran como cuidadoras principales. A las causas de esta desigualdad se asocian también diferentes factores: edad y ciclo familiar, situación laboral de la mujer, incompatibilidad de roles familiares y laborales, perfil educativo y persistencia de estereotipos de género<sup>8</sup>, además de carencias tales como bajo poder adquisitivo, bajo nivel educativo, empleo

a tiempo parcial o dedicación total a las tareas domésticas, unidas a la prevalencia de problemas de salud<sup>5,9,10</sup>.

De la misma forma se podrían definir las características de los cuidados a personas dependientes en nuestro medio, como cuidados de larga duración, que requieren gran intensidad del cuidado (10 h diarias o más), además de una lista considerable de tareas y atenciones para prestar en los cuidados personales.

Algunos autores, como Rodríguez Cabrero<sup>11</sup>, han calculado el coste total de la dedicación y de la aportación anual de las familias cuidadoras, estimándolo en 17.838.039 € (más de 15.000 € por persona dependiente y año). Según Twigg<sup>12</sup>, el cuidado informal tiene un alto coste de oportunidad, ya que, entre otros bienes, se puede perder o tener que renunciar a la actividad laboral. Hay que considerar que ya en 1998, en el caso del cuidado de personas con Alzheimer, el coste medio que la familia debía aportar era de media unos 901,52 €<sup>13</sup>.

La realización de las tareas y el esfuerzo necesarios para la actividad de cuidar repercute en los cuidadores y cuidadoras e impacta negativamente en 3 aspectos principales:

- *Sobre su propia salud.* Las personas cuidadoras se encuentran a menudo cansadas del cuidado en el 51,2% de los casos. El 32,1% se sienten deprimidas, y el 28,7% piensan que las tareas que realizan están deteriorando su salud.
- *Sobre su vida afectiva y relacional.* El 64,1% declaran que se han visto obligadas/os a reducir su tiempo de ocio;

además, el 48,4% de la muestra comenta no poder ir de vacaciones.

● **Sobre aspectos laborales.** El 26% de la muestra confiesa no poder plantearse trabajar fuera; el 11,5% ha tenido que abandonar el trabajo, mientras que el 12,4% se ha visto obligada/o a reducir su jornada laboral.

En definitiva, hacerse cargo del cuidado de un familiar dependiente afecta por completo a la vida del cuidador. Además de todo ello y según la literatura científica revisada, el cuidador familiar tiene un riesgo incrementado de morbilidad psíquica y física. La lenta evolución de los problemas de salud del cuidador, y a veces su inespecificidad, pueden no comprometer su vida de forma inmediata, pero sí repercuten en una mala calidad de vida y un sentimiento de “salud pobre”<sup>14,15</sup>.

La sobrecarga es otra de las consecuencias negativas del hecho de cuidar sobre el cuidador informal. Este concepto es una de las variables más frecuentemente analizadas en estudios de prevalencia de morbilidad en cuidadores<sup>16</sup>. Algunos autores en el territorio nacional han empezado a incorporar el término “calidad de vida relacionada con la salud” como elemento para evaluar el impacto del cuidado del familiar<sup>17</sup>. A pesar del impacto negativo que se evidencia, derivado de la tarea de cuidador informal, la literatura también destaca algunas aportaciones positivas, como podría ser generar tolerancia y comprensión hacia la otra persona<sup>18</sup>, dar sentido a la vida y bienestar emocional<sup>19</sup>, así como una experiencia gratificante y enriquecedora<sup>20</sup>.

### Otras redes de atención informal

Existen otros tipos de redes pertenecientes al sistema informal que también participan en la prestación del cuidado a las personas con problemas de dependencia. Éstas están constituidas por amigos, vecinos, diferentes miembros de la comunidad, así como voluntariado y asociaciones de ayuda mutua<sup>21-23</sup>, que participan y contribuyen a conformar actitudes y conductas relacionadas con la salud y el bienestar de las personas dependientes<sup>24</sup>.

La importancia de estas redes sociales reside tanto en la función de apoyo que realizan sobre las personas dependientes, como sobre los propios cuidadores, ya que

la percepción del soporte que éstos tienen es un importante factor de estabilidad emocional y de calidad de vida<sup>25</sup>.

A pesar del reconocimiento de la importancia de que existan redes sociales, su participación en los cuidados personales es todavía muy poco representativa en nuestro medio, aunque hay que destacar que las iniciativas de voluntariado y asociacionismo están creciendo en los últimos años<sup>5</sup>.

Según los expertos, el modelo de cuidados a las personas con dependencias basado en el apoyo informal difícilmente puede sostenerse a medio plazo debido a múltiples razones, entre ellas la disminución del número de mujeres con posibilidad de cuidar y el aumento de personas que precisan cuidados de larga duración, a las que hay que añadir, además, las transformaciones que están experimentando las estructuras familiares<sup>3,16</sup>. Ésta es una de las cuestiones más debatidas, ya que al reconocer múltiples posibilidades en los modelos familiares se acentúan los cambios existentes.

### PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN Y SOPORTE A LOS CUIDADORES

El desarrollo normativo que permite a los cuidadores y cuidadoras beneficiarse de una protección social específica es todavía incipiente. Algunas iniciativas, como la Ley de conciliación de la vida familiar y laboral, no están todavía normalizadas, y tampoco las medidas de apoyo económico parecen ser suficientes<sup>26</sup>. Otro aspecto importante que cualquier política de apoyo a cuidadores debería tener en cuenta es la distribución desigual de las responsabilidades y cargas que supone el cuidado de las personas dependientes entre los diferentes miembros responsables del cuidado, dentro de la familia.

La aplicación de políticas extremas de subsidiariedad en la atención a las personas dependientes ha venido discriminando a las familias más solidarias, sancionando en ocasiones su esfuerzo con la denegación de servicios profesionales que colaboren con ellas en la provisión de los cuidados<sup>27</sup>. Estas políticas de apoyo a los cuidadores deberían incluir como principio básico la reducción de la desigualdad y el fomento de la equidad<sup>10</sup>.

Si bien es cierto que existe una creciente sensibilidad y preocupación por parte de

las diferentes administraciones<sup>28-30</sup>, y de los profesionales sanitarios y sociales, frente a las duras y difíciles condiciones que afronta a diario el cuidador familiar y las repercusiones derivadas de tal actividad, no basta con hacer un justo reconocimiento de esta labor. Es necesario incorporar a la familia en los planes de cuidados, así como desarrollar programas específicos dirigidos directamente a los cuidadores, tal como ya se ha comenzado a realizar en algunos contextos.

La mejor garantía para conservar los cuidados familiares y evitar su claudicación es ofrecer apoyos desde los servicios sociales que complementen el trabajo altruista que desarrollan los cuidadores/as familiares. Es lo que se conoce con la expresión “cuidar a los que cuidan”. Los objetivos de intervención para ayudar y dar soporte a las familias se pueden concretar en:

- Reducir o modular la “carga” del cuidador/a detectada en la valoración mediante el ofrecimiento de los apoyos adecuados y evitando así la claudicación.
- Ofrecer información, orientación y asesoramiento relevante sobre cada caso individualizado, especialmente sobre recursos formales de apoyo para compartir los cuidados.
- Proporcionar conocimientos y habilidades para afrontar el cuidado en las mejores condiciones posibles; dotar de estrategias para el autocuidado, en especial para reducir el estrés (técnicas de relajación, organización del tiempo, relaciones sociales, aficiones, etc.), y orientar sobre estrategias para compartir el cuidado con otros miembros de la familia.

Es preciso contar con la participación de los diversos servicios y profesionales para conseguir estos objetivos. Es aquí donde los profesionales de enfermería, junto con el resto del equipo interdisciplinar, desempeñan un papel importante, ya que los cuidados que prestan deben dirigirse necesariamente tanto a las personas dependientes como a sus cuidadores familiares y al resto de la comunidad que participa también del cuidado<sup>31-35</sup>, considerando a la familia como parte integrante de un continuo asistencial, en su papel de proveedora de atención y asistencia<sup>7</sup>. Los expertos proponen diferentes áreas de intervención, que se resumen en la tabla 1.

**Tabla 1. Intervenciones de soporte a los problemas más habituales de los cuidadores informales**

Áreas problemáticas más habituales	Intervenciones sugeridas
Alimentación e hidratación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Educación sobre una dieta variada que incorpore todos los grupos alimentarios</li> <li>• Planificar un aporte hídrico adecuado</li> <li>• Fomentar la ingesta de calorías adecuadas al esquema corporal y al estilo de vida</li> </ul>
Dormir y descansar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ayudar a planificar un programa de cuidados alternando momentos de descanso</li> <li>• Incluir el ciclo regular de sueño/vigilia en la planificación de cuidados</li> <li>• Prevención de manifestaciones del cansancio en el rol de cuidador</li> <li>• Manejo de factores ambientales para facilitar una comodidad óptima</li> </ul>
Moverse y mantener posturas adecuadas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Educación en técnicas de movilización de familiares</li> <li>• Entrenamiento en la realización de transferencias</li> <li>• Educación en la realización de cambios posturales</li> <li>• Educación en aspectos relacionados con la higiene postural</li> <li>• Promocionar la actividad física regular</li> </ul>
Comunicación con los demás	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Potenciar las redes sociales y el apoyo social</li> <li>• Favorecer la calidad y la cantidad de las relaciones</li> <li>• Facilitar la accesibilidad con el sistema formal</li> <li>• Prevención del aislamiento social</li> <li>• Fomentar las actividades sociales y comunitarias</li> </ul>
Valores y creencias propias	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Facilitar el desarrollo de cuidados informales respetando sus creencias</li> <li>• Facilitar la expresión de sentimientos y dar apoyo emocional</li> <li>• Ayudar a reconducir pensamientos que puedan interferir en las tareas de cuidado</li> </ul>
Ansiedad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Animar a la persona a expresar sus sentimientos y pensamientos</li> <li>• Potenciar la capacidad de hacer frente a situaciones difíciles</li> <li>• Aprender técnicas de relajación</li> <li>• Asesoramiento sobre el cuidado de la persona dependiente</li> <li>• Ayudar al cuidador a identificar las situaciones que precipitan la ansiedad</li> <li>• Proporcionar información objetiva respecto al diagnóstico, tratamiento y pronóstico</li> <li>• Facilitar la accesibilidad al equipo de salud</li> </ul>
Realización personal	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aumentar la autoestima y los sentimientos de identidad</li> <li>• Elogiar y reconocer los esfuerzos realizados</li> <li>• Favorecer la conciliación de la vida familiar y profesional</li> <li>• Ayudar a identificar metas personales</li> <li>• Fomentar el protagonismo como agente informal de salud</li> </ul>
Participar en actividades recreativas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Favorecer el tiempo libre</li> <li>• Favorecer climas lúdicos</li> <li>• Promover la realización de actividades recreativas y deportivas</li> <li>• Ayudar a identificar las actividades recreativas satisfactorias</li> <li>• Incluir al cuidador en la planificación de actividades recreativas</li> <li>• Ayudar a programar períodos específicos de actividad de diversión en la rutina diaria</li> </ul>
Aprender	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informar, formar y capacitar en habilidades de cuidados informales</li> <li>• Favorecer la implicación del resto de miembros familiares en el aprendizaje y desarrollo de habilidades de cuidados</li> <li>• Asesoramiento e información sobre las principales adaptaciones a realizar en el domicilio</li> <li>• Informar sobre los distintos servicios de la comunidad</li> <li>• Informar al cuidador sobre recursos de cuidados sanitarios y comunitarios</li> <li>• Orientar e informar sobre los diferentes programas formales de soporte a los cuidadores</li> </ul>

Los profesionales sanitarios y sociales pertenecientes a los diferentes niveles asistenciales formales son una red de apoyo fundamental para asegurar el bienestar de las familias cuidadoras y de

las personas dependientes. El interés de estos profesionales también es patente en la literatura científica. Concretamente en el territorio nacional se han llevado a cabo varios tipos de intervenciones, la

mayoría de ellas dirigidas a ayudar al cuidador informal, mediante su participación en grupos de diversas modalidades: grupos de apoyo, grupos psicoeducativos o grupos de autoayuda,

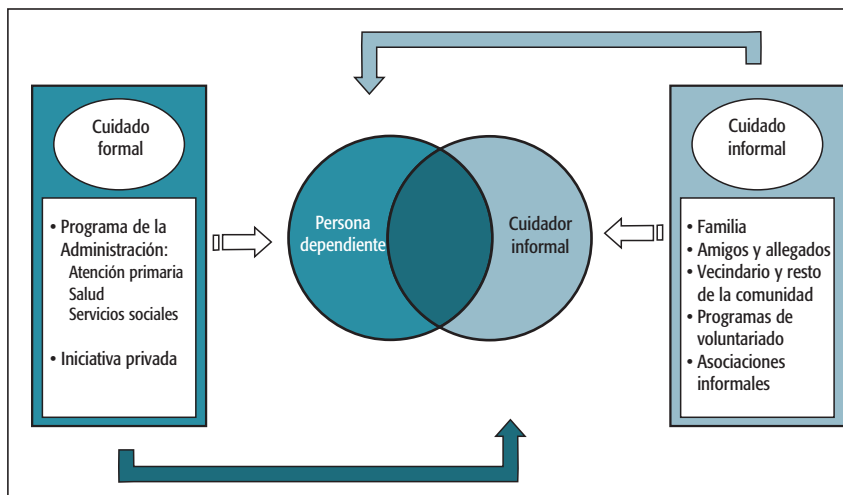


Fig. 1. Diagrama representativo de las diferentes redes de apoyo que reciben el cuidador informal y la persona cuidada.

con el fin de garantizar o mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales<sup>36-45</sup>.

Actualmente se están desarrollando proyectos que se espera obtengan resultados beneficiosos para los cuidadores familiares y, en definitiva, para el bienestar de la persona dependiente<sup>46</sup>. También en otros países se han publicado experiencias sobre este tipo de intervenciones para los cuidadores informales<sup>47-50</sup>. En la literatura anglosajona se han publicado estudios de metaanálisis para evaluar la eficacia de algunos sistemas y redes de apoyo dirigidos a cuidadores informales, aunque de forma pormenorizada o sobre aspectos muy concretos<sup>51-54</sup>.

Los recursos comunitarios actúan como red de apoyo a los cuidadores informales. Entre ellos destaca la creación de asociaciones, reuniones de cuidadores y divulgación de sus actividades. La utilización de nuevas tecnologías como la informática e internet también supone un reto en el soporte a los cuidadores, ya que permite la participación en foros, correspondencia electrónica y búsqueda de recursos o materiales educativos de apoyo<sup>54</sup>.

### CONVERGENCIA ENTRE LOS RECURSOS FORMALES Y EL APOYO INFORMAL

En la sociedad española se observa todavía un sentido de obligación moral con respecto a los cuidados de larga duración. Este hecho provoca emociones

positivas en las personas cuidadoras por la relación de ayuda que se establece pero, al mismo tiempo, produce sentimientos contradictorios ante la dificultad de conciliar la vida personal y el trabajo. En estos casos, la ambivalencia emocional de los cuidadores se convierte en una de las problemáticas fundamentales.

Las familias que disponen de mayores recursos económicos suelen cubrir las necesidades de cuidados mediante la contratación de servicios privados, generalmente no profesionales (mediante empleadas/os domésticas/os). El perfil actual de este tipo de empleadas domésticas proveedoras de cuidados se caracteriza por ser de género femenino, con un aumento considerable de mujeres procedentes de otros países, fundamentalmente de países iberoamericanos.

Otras familias, de rentas más desfavorecidas, no pueden pagar cuidados sustitutorios y son ellas quienes los asumen exclusivamente. Las necesidades de cuidados prolongados que tienen las personas adultas y mayores dependientes es en ocasiones de gran complejidad. El trabajo de cuidar a personas dependientes puede originar una serie de problemas importantes a quienes lo desempeñan. Esta problemática debe valorarse de forma escrupulosa y metódica cuando se realiza la valoración de cada caso por los servicios sociales o sanitarios de referencia. Para planificar los cuidados

de forma correcta es preciso contar con información suficiente sobre la situación, y la recogida de datos debe hacerse bajo la supervisión o el apoyo de profesionales adecuados. Los servicios sociales que se prestan en apoyo a la familia en los cuidados a las personas que los precisan son muy reducidos, y sólo el 6,5% de las familias que cuidan a personas mayores se benefician de ellos. La colaboración entre los servicios formales de atención y los/as cuidadores/as informales es todavía muy escasa.

Muchos estudios han evidenciado la relación que existe entre el bienestar tanto de las personas adultas que precisan cuidados de larga duración, como de quienes les cuidan, cuando se logra disminuir el estrés o la carga que experimentan mediante servicios de apoyo y soporte<sup>55,56</sup>. Por ello, los planes de cuidados deben ir destinados al conjunto formado por las personas dependientes y por sus familias cuidadoras y, por tanto, han de considerarse las necesidades de ambas partes.

La literatura revisada no parece presentar dudas en cuanto a la importancia, necesidad y complementariedad en la distribución de cuidados y soporte entre las redes informales y formales<sup>57</sup> (fig. 1). Algunos autores han definido la complementariedad en términos de responsabilidad compartida, donde la familia asume el compromiso principal del cuidado y la Administración debe proporcionarle los medios necesarios para hacerlo<sup>58,59</sup>. En definitiva, la responsabilidad del cuidado a las personas dependientes sigue siendo un asunto que se resuelve en el plano de lo individual, de la intimidad familiar y a costa, casi siempre, del sacrificio y la renuncia de las mujeres. **ae**

### Bibliografía

- Rodríguez P. El apoyo informal a las personas mayores. En: Baura Ortega JC, Rubio Herrera R, Rodríguez Rodríguez P, Sáez Narro N, Muñoz Tortosa J. Las personas mayores dependientes y el apoyo informal. Baeza: Universidad internacional de Andalucía Antonio Machado; 1995.
- Rodríguez Cabrero G. La población dependiente española y sus cuidadores. En: Casado D, director. Respuestas a la dependencia. Madrid: CCS; 2004.
- Colectivo IóE. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Madrid: IMSERSO; 1999.



4. Esping-Andersen G, Duncan G, Hemerick A, Milles J. *Why we need a new Welfare State*. Oxford: Oxford University Press; 2002.
5. IMSERSO. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2004.
6. Abellán A. Problemas de vivienda y riesgo de institucionalización. Revista multidisciplinaria de Gerontología. 1999;9:253-7.
7. Biurrun A. La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. Revista Española de Geriatria y Gerontología. 2001;36:325-30.
8. IMSERSO. Mujeres cuidadoras: los cuidados, todavía tiene rostro femenino. Sesenta y Más. 2004;5(223):46-51.
9. La Parra D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. Gaceta Sanitaria. 2001;15:498-505.
10. García-Calvente M, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren A. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gaceta Sanitaria. 2004;18 Supl 1:132-9.
11. Rodríguez Cabrero G. Los modelos de atención sociosanitaria: Una aproximación a los costes de la dependencia: Imerso. Observatorio de personas mayores; 2001.
12. Twigg J. Cuidadores de los ancianos: modelos para un análisis. En: Jamieson A, Illsley R, editores. Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas. Barcelona: SG Editores; 1993.
13. Alberca R. Demencias: diagnóstico y tratamiento. Barcelona: Masson; 1998.
14. Rubio M, Sánchez A, Ibañez J, Galve F, Martí N, Mariscal J. Perfil medicosocial del cuidador crucial. ¿Se trata de un paciente oculto? Atención Primaria. 1995;16:181-6.
15. Haley W, Levine E, Brown S, Berry J, Hughes G. Psychological, social and health consequences for caring for a relative with senile dementia. J Am Geriatr Soc. 1987;35:405-11.
16. Zabalegui A, Juando C, Izquierdo D, Gual P, Gallart A, Cabrera E, et al. Recursos y consecuencia del cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. Gerokomos. 2004;15:199-208.
17. Badia X, Lara N, Roset M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. Atención Primaria. 2004;34:170-7.
18. Pascual G. Demencia tipo Alzheimer y cuidador siglo XXI. Geriatrika. 2001;17:25-8.
19. Kramer BJ. Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? The Gerontologist. 1997;37:218-32.
20. Llagostera C. Personas que cuidan a otras personas. Revista Integral. 2004;292:72-4.
21. Abellán A. La ayuda informal. Rev Gerontol. 1997;7:183-5.
22. Caballe E, Megido M, Espinás J, Carrasco R, Copetti S. La atención de los cuidadores del paciente con demencia. Atención Primaria. 1999;23:493-5.
23. Caballero J. Importancia de las asociaciones de familiares en el caso de los enfermos con demencia. Revista de Gerontología. 1997;7:110-2.
24. Márquez M, Barquero A, Carrasco M, Cárdenas D. Los programas de educación para la salud desde una perspectiva cualitativa. El papel de la familia/cuidadores informales. Enfermería Científica. 1997;186-7:5-7.
25. Espinosa M, Clemencia M, Serrano M, Alastuey C, Mesa P, Perlado F. Apoyo social, demencia y cuidador. Revista Española de Geriatria y Gerontología. 1996;31:31-5.
26. Ley 39/1999, de 5 de noviembre (BOE 6-11-1999), para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras.
27. Rodríguez P, Sancho T. Vejez y familia: apuntes sobre una contribución desconocida. Revista Infancia y Sociedad. 1995;29:63-79.
28. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Plan de acción para las personas mayores 2003-2007. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2003.
29. Ley 11/2003, de 27 de marzo, de Servicios sociales de la comunidad de Madrid. Título VI. De la atención social a la dependencia.
30. Anteproyecto de ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situaciones de dependencia. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2006.
31. Úbeda I, Roca M, García L. Presente y futuro de los cuidados informales. Enfermería Clínica. 1998;8:116-21.
32. Delicado M, Candel E, Alfaro A, López M, García A. Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. Atención Primaria. 2004;33:193-9.
33. Ríos A, Rueda G, Valverde A, Mohamed F. Cansancio en el desempeño del rol del cuidador. Metas de Enfermería. 2001;IV(38):30-6.
34. Vázquez M, Casals J, Aguilar P, Aparicio P, Estébanez F, Luque A, et al. Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol del cuidador. Enfermería Clínica. 2005;15:63-70.
35. Sánchez L. ¿Podemos asegurar la continuidad de la atención al anciano itinerante? Propuesta de un informe de salud. Revista Española de Geriatria y Gerontología. 2000;35:43-7.
36. Alonso A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes con demencia incluidos en el programa Alois. Atención Primaria. 2004;33:61-8.
37. Montorio I, Díaz P, Fernández de Troconiz. Programas de servicios de apoyo a los familiares cuidadores de ancianos dependientes. Revista Española de Geriatria y Gerontología. 1995;30:157-68.
38. Biurrun A. Intervención grupal con familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Geriatrika. 2003;19:65-70.
39. Conde J. Experiencia de soporte de grupo a cuidadores familiares. Revista de Gerontología. 1994;4:108-11.
40. Díaz P, Montorio I, Izal M. Grupos de intervención psicosociales dirigidos a familiares: un programa para familiares de personas mayores con deficiencia visual. Personas dependientes y apoyo informal. Madrid: IMSERSO; 1994.
41. Escos C. Educación para la salud dirigida a cuidadores informales de enfermos y semi-encamados en el Área de Salud de Cuenca. Trabajo Social y Salud. 2001;40:487-99.
42. Millán J, Gandoy C, Fuentes M. Programa de intervención-apoyo dirigido a los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. Salud Rural. 1999;16:71-8.
43. Villascañas E, Sobrino I, Galindo R, Amal R, Regalo P, Cantero P. Intervención educativa dirigida a cuidadores y familiares de personas ancianas. Metas de Enfermería. 1998;Mayo:44-8.
44. López M, Pérez M. Talleres de orientación y apoyo a los cuidadores de enfermos con demencia. A tu salud: Revista de educación para la salud. 1999;8(26):18-24.
45. Martín C, Medina M, Irazábal E. Una experiencia grupal: cuidar al cuidador. Metas de Enfermería. 1999;13:15-8.
46. Argimón JM, Cabezas C, Copetti S, Espinás J, Martínez A, Megido MJ, et al; Grupo de Estudio Cuida'l. Cuida'l: un ensayo clínico que evaluará la eficacia de una intervención en cuidadores de pacientes demenciados. Atención Primaria. 2001;27:49-53.
47. Bulz BD, Speca M, Brasher P, Gleggjie P, Page S. A randomized control trial of a brief psychoeducational support group for partners of early stage breast cancer patients. Psycho-oncology. 2000;9:303-13.
48. Mohide E, Pringle D, Streiner D, Raymond K, Muir G, Tew M. A randomized trial of family caregivers support in the home management of dementia. J Am Geriatr Soc. 1990;38:466-54.
49. Szmukler G, Herrman H, Colusa S, Benson A, Bloch. A controlled trial of a counselling interventions for caregivers of relatives with Schizophrenia. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 1996;31:149-55.
50. Chang B. Cognitive-behavioral intervention for homebound caregivers of persons with dementia. Nurs Res. 1999;48:173-82.
51. Brodaty H. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. J Am Geriatr Soc. 2003;51:657-64.
52. Yin T, Zhou Q, Bashford C. Burden on family members: caring for frail elderly: A meta-analysis of intervention. Nurs Res. 2002;51:199-208.
53. McNallyw S, Ben-shlomo Y, Newman S. The effects of respire care on informal carer's. Well-being a systematic review. Disabil Rehabil. 1999;21:1-14.
54. Kinght BG, Lutzky S, Macofly P. A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: Recommendations for future research. Gerontologist. 1993;33:240-8.
55. Parris M, Norris V, Kinney J, Ritchie S, Grotz R. Stressful situations in caregiving: Relations between caregiver coping and well-being. Psychol Aging. 1988;3:2.
56. Koslosky K, Montgomery RJ. The effects of respire on caregivers of Alzheimer's patients: One year evaluation of the Michigan model respire programs. Journal of Applied Gerontology. 1993;12:4-17.
57. Donati P. Manual de sociología de la salud. Madrid: Díaz de Santos; 1997.
58. Aranguren J. Ética y política. Madrid: Guadarrama; 1968. p. 223.
59. García-Férez J. El problema ético de la obligación filial y/o social del cuidar a personas mayores con demencia. Revista Española de Geriatria y Gerontología. 2004;39:35-40.

Correspondencia: Pablo David Sánchez.  
Área básica de salud Bufalà-Canyet  
Av. Martí-Pujol, 521-527.  
08915. Badalona

Correo electrónico: pdsanchez@csc.unica.edu