

# Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer

## *Adapting my life: experiences of caregivers of people with Alzheimer's disease*

Miriam Rubio Acuña<sup>1</sup>  
Francisca Márquez Doren<sup>2,\*</sup>  
Solange Campos Romero<sup>3</sup>  
Claudia Alcayaga Rojas<sup>4</sup>

1. Enfermera. Magíster en Enfermería. Profesor asistente adjunto. Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago. Chile.
2. Enfermera-Matrona. Magíster en Enfermería. Doctora en Enfermería. Profesor asociado. Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago. Chile.
3. Enfermera-Matrona. Magíster en Psicología Social. Doctora en Salud Pública. Profesor asociado. Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago. Chile.
4. Enfermera-Matrona. Magíster en Psicología Social. Profesor asistente adjunto. Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago. Chile.

\*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: fmarquez@uc.cl (F. Márquez Doren).

Recibido el 2 de febrero de 2017; aceptado el 29 de marzo de 2017

### RESUMEN ABSTRACT

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una de las demencias más comunes y afecta al 8% de la población mayor de 65 años y al 30% de la población mayor de 80 años en los países con una alta expectativa de vida. Esta enfermedad es devastadora tanto por el deterioro progresivo de la persona que la presenta como por el impacto que produce en la familia, en la que habitualmente la responsabilidad de ser el “cuidador principal” recae sobre uno de sus integrantes. **Objetivo:** conocer la experiencia de ser cuidador principal de un familiar con EA y sus necesidades de cuidado. **Metodología:** se utilizó un diseño cualitativo fenomenológico. **Resultados:** se entrevistaron 8 cuidadores familiares de personas con EA. La vivencia de los cuidadores se develó en seis categorías comprensivas interrelacionadas entre sí: Inicio de los síntomas y búsqueda de un diagnóstico; Impacto de la enfermedad; Adaptación; Perfil del cuidador; Necesidad de no perder la esencia de la persona y Devolviendo la esperanza. **Conclusión:** Las categorías comprensivas dan cuenta de un proceso que viven los cuidadores desde el inicio de los síntomas hasta la adopción de su rol como cuidador. Este conocimiento podría aportar información para generar programas de atención innovadores que permitan acompañar a los cuidadores y su familia en el proceso de cuidados que requieren las personas con EA, para de esa manera contribuir a mejorar su calidad de vida, la de su familia y la del familiar a su cuidado.

**PALABRAS CLAVE:** Cuidador familiar, enfermedad de Alzheimer, acontecimientos que cambian la vida.

Alzheimer's disease (AD) is one of the most common dementias and affects 8% of the population over 65 years and 30% of the population over 80 years, in countries with a high life expectancy. This disease is devastating because of the progressive deterioration of the person who presents it and the impact it has on the family, in which the responsibility of being the “primary caregiver” usually falls to one of its members. **Objective:** To know the experience of being a primary caregiver of a family member with AD and their care needs. **Methodology:** A phenomenological qualitative design was used. **Results:** 8 family caregivers of people with AD were interviewed. The caregivers' experience was revealed in six interrelated comprehensive categories: Start of symptoms and search for a diagnosis; Impact of disease; Adaptation; Caregiver profile; Need to not lose the essence of the person and giving back hope. **Conclusion:** Comprehensive categories account for a process that carers live from the onset of symptoms to the adoption of their role as caregiver. This knowledge could provide information to generate innovative care programs to accompany caregivers and their families in the care process required by people with AD, in order to contribute to improve their quality of life, their family's and to the person to his/her care.

**KEYWORDS:** Caregivers, Alzheimer disease, life change events.

### ■ INTRODUCCIÓN

El envejecimiento poblacional es un foco de atención para la salud pública, en especial por los trastornos demenciales asociados a la edad, que afecta a la persona, su familia, al Estado y a la sociedad<sup>1,2</sup>.

La enfermedad de Alzheimer (EA) representa un 60-70% de las demencias<sup>1</sup>. Afecta aproximadamente al 8% de la población mayor de

65 años y al 30% de los mayores de 80 años en los países con una alta expectativa de vida. Se asocia a un elevado costo económico, social y humano<sup>3</sup>. Se caracteriza principalmente por deterioro de las habilidades cognitivas, pérdida de memoria, agresividad y delirios<sup>1,2</sup>, y es una enfermedad devastadora por el deterioro progresivo de la persona que la presenta y el impacto en su familia, donde la responsabilidad del cuidador recae sobre uno de sus integrantes, que se constituye en el “cuidador

principal". Este es quien de forma cotidiana satisface las necesidades básicas y psicosociales del enfermo o lo supervisa diariamente en su domicilio<sup>4</sup>. Algunas de las características de la persona cuidadora son: ser mujer, familiar cercano (esposa o hija) y ama de casa<sup>5-8</sup>. Regularmente, ellas deben interrumpir su ritmo habitual y limitar su vida social, lo que repercute negativamente en su salud y da lugar a un conjunto de problemas físicos, psicológicos y socioeconómicos<sup>4,7,9</sup> que se denomina "carga", que puede ser objetiva, si está relacionada con acciones concretas vinculadas al cuidado directo, o subjetiva si tiene relación con la percepción del cuidador respecto de las repercusiones emocionales y problemas derivados de la labor de cuidar<sup>4</sup>.

Existen pocos estudios cualitativos a nivel internacional, y ninguno a nivel nacional, que exploren la experiencia de ser cuidador de un familiar con EA, por lo que se desconoce lo que las personas sienten, viven y necesitan como cuidador principal. Este estudio tuvo por objetivo conocer la experiencia de ser cuidador principal de un familiar con EA y sus necesidades de cuidado.

## METODOLOGÍA

Se realizó una investigación cualitativa fenomenológica, que buscó comprender la percepción de la experiencia vivida y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con EA. Incluye develar las esencias del fenómeno y la aplicación de un proceso intuitivo y de reducción fenomenológica, explicando la estructura de las esencias de la experiencia vivida por las personas en el día a día<sup>10</sup>.

Los participantes fueron personas que se encontraban viviendo la experiencia de ser cuidador principal de un familiar con EA durante al menos 6 meses y que aceptaron participar a través de un proceso de consentimiento informado. Su selección se realizó a través del muestreo intencional<sup>11</sup>. El criterio para determinar el número de participantes fue el de saturación de los significados<sup>11</sup>, lo que ocurrió en la sexta entrevista; sin embargo, se continuó entrevistando hasta completar un total de ocho entrevistas, para asegurar que la saturación de significados se había alcanzado.

Se utilizó la entrevista en profundidad como técnica de recolección de los testimonios. Estas fueron realizadas entre abril del 2015 y enero del 2016, grabadas con previo consentimiento de los participantes y luego transcritas textualmente, palabra por palabra. La pregunta que guio la entrevista fue: ¿Cuál es la experiencia vivida de ser cuidador principal de un familiar con enfermedad de Alzheimer?

Se realizó un análisis interpretativo, cuidando que el fenómeno develado fuera representativo de las experiencias de los participantes. Para el resguardo del rigor de la investigación se aplicaron: las estrategias de credibilidad, que se alcanzó devolviendo los resultados del relato construido a un grupo de participantes; transferibilidad de los hallazgos, a través de la descripción de las características de los participantes, lo que permite realizar una transferencia a personas con vivencias y características similares; fidelidad (*audit-trail*), para lo cual se realizó una descripción detallada del proceso seguido por esta investigación, con el objetivo de que otros investigadores puedan seguirla, y confirmación de la información, que se logró por medio de la fundamentación, con frases textuales de los participantes, que apoyan las categorías comprensivas y unidades de significados identificadas y construidas<sup>11</sup>.

Durante toda la investigación se respetaron los principios éticos universales involucrados en la investigación con personas: respeto, beneficencia y justicia<sup>12</sup>. Este estudio contó con la aprobación del Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

## RESULTADOS

El estudio incluyó a 8 cuidadores familiares, de los cuales 7 eran mujeres, cuyas edades fluctuaron entre los 29 y 69 años, la relación con el familiar a su cuidado era mayoritariamente filial (hija: 4 personas), marital (un esposo), fraternal (una hermana), una nuera y una nieta. Todos tenían al menos 12 años de estudio; en su mayoría (cinco) casados, dos personas eran solteras y dos viudas. Cinco de ellos realizaban otras actividades además de dedicarse al cuidado de su familiar.

Los significados de la experiencia se revelaron en esencias que conformaban unidades mayores de significado que dieron cuenta de un proceso (fig. 1).

La vivencia de los cuidadores se develó en seis categorías comprensivas interrelacionadas entre sí: Inicio de los síntomas y búsqueda de un diagnóstico; Impacto de la enfermedad; Adaptación; Perfil del cuidador; Necesidad de no perder la esencia de la persona y Devolviendo la esperanza. Estas categorías comprensivas se constituyen en sí mismas, explican y denotan claramente la vivencia de un proceso.

Del proceso vivido por los cuidadores surge el relato de la forma en que comienzan a identificar las primeras señales de la enfermedad, develado en la categoría comprensiva *inicio de los síntomas y búsqueda de un diagnóstico*, en que inicialmente las personas viven la experiencia de identificar algunos síntomas de alarma en su familiar que les muestran que "algo no anda bien", principalmente, cambios del comportamiento que los hacen observar poco a poco un *cambio de identidad*, la cual produce una sensación de pérdida del ser querido. Luego hay una necesidad por conocer el diagnóstico, en que los familiares pasan por un proceso de *búsqueda de una explicación* para lo que están viviendo:

"[...] de que muchas veces repetía lo mismo. Empezó con el día '¿en qué día estamos?', a la media hora después volvía a preguntar también de nuevo lo mismo. Comenzó a no recordar los nombres de sus hermanos, que son como ocho hermanos que tiene ella... cosas así [...]". (C4M).

"[...] pienso tantas cosas que de repente digo yo 'por qué le habrá pasado estas cosas a uno' no sé...yo, o sea, igual no sé por qué le vino esto... yo no puedo, no puedo, no, no, no encuentro la, el problema que nos haya pasado, porque igual no es porque ella no esté, pero, o sea yo fui un, no sé, es difícil recomendarse, pero no he sido un mal marido [...]". (C1H).

Una vez confirmada la presencia de EA, se evidencia el *impacto de la enfermedad* sobre diversos aspectos de la vida de estas personas: a nivel *emocional*, por el *diagnóstico inicial*; a nivel *económico*, por los costos que implicará a nivel de *familia nuclear* y en lo *vincular afectivo*. Lo anterior impacta directamente en las relaciones interpersonales dentro y fuera de la familia, y genera una crisis, una sensación de que el *plan de vida se ha frustrado* de alguna manera, lo que hace que los cuidadores vivan una paralización en ciertos aspectos de su vida y queden en un verdadero estado de shock que les impide tener una visión esperanzadora del futuro. Sumado a lo anterior, los cuidadores viven una sobrecarga importante al asumir los cuidados, lo que los hace sentirse agobiados con las tareas que deben realizar:

"[...] Lo más difícil... es darme cuenta que tiene Alzheimer. En un principio, cuando el médico me lo dijo estuve como una semana llorándomela, me las lloré todas, lloraba en la noche que no me sintiera [...]". (C3M).

"[...] ¡Qué difícil! Creo que no me proyectaba. Creo que fue un momento que, como que detuve mi vida. O sea, en el ámbito laboral, yo

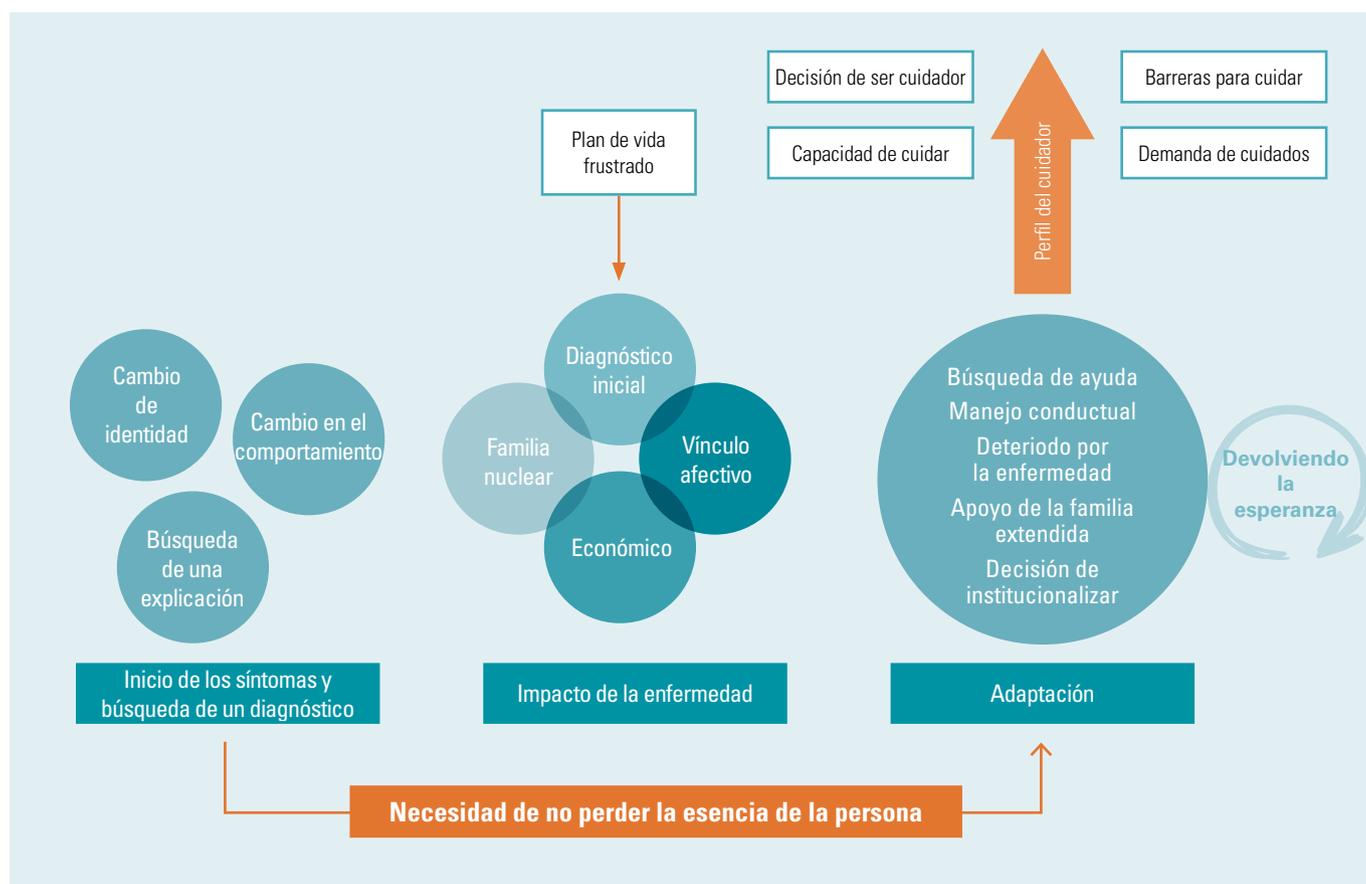


Figura 1. Significado de cuidar un familiar con enfermedad de Alzheimer.

creo que sí me proyectaba. En el ámbito personal, como casarme, no. O sea,irme de la casa, no. Aunque a veces sí me daban unas ganas deirme de la casa [...]”. (C6M).

Una vez que se ha sobrellevado, de alguna manera, el shock que provoca el impacto de la enfermedad es cuando se comienzan a desarrollar estrategias de *adaptación*, en el ejercicio de hacerse cargo de su familiar con EA. De tal manera que enfrentan la situación y se adaptan a ella *buscando ayuda*, aprendiendo a *manejar las conductas de su familiar* y sobrellevando el *deterioro producto de la enfermedad*. Un aspecto que surgió fuertemente en las entrevistas fue la posibilidad de *institucionalizar a su familiar* debido a las escasas herramientas con las que cuentan para hacerse cargo de ellos, pese a que la institucionalización es una idea ampliamente rechazada.

“[...] como familia nosotros nos fuimos acomodando, haciendo el ánimo que teníamos para largo lo que estábamos pasando y yo como estaba trabajando en ese tiempo, el 2012, alguien me comentó que estaban dando cursos en la Escuela de Enfermería para cuidadores, entonces ahí participé en el curso [...]”. (C1H).

“[...] O sea, yo no soy partidaria de ninguna manera de llevarla a una casa de reposo, así es que el otro día les decía yo: ‘Sobre mi cadáver’ O sea, no, no...Yo realmente quiero que mi mamá esté con nosotros hasta el final, No quiero que, que se muera sola en una casa de reposo, ¿ya? Quiero estar yo con ella. Y, y no sé, acompañarla en esos momentos, que tienen que ser duros, difíciles, pero quiero estar con ella [...]”. (C5M).

Al asumir el cuidado de un familiar con EA se va formando un *perfil de cuidador*, al verse enfrentado a una *demandade cuidados* específicos, lo que determina la necesidad de *tomar la decisión de hacerse cargo de ese cuidado*. La persona que asume el cuidado pone a disposición sus *capacidades personales* y deberá desarrollar otras *capacidades para cuidar*. Por otra parte, deberá superar una serie de *barreras* que dificultan esta tarea:

“[...] igual por eso yo hasta la fecha la cuido al máximo que puedo [...] Le doy todo lo que ella gozaba cuando ella estaba sana, entonces ahora estamos aprovechando el tiempo que por lo menos ella nos conoce, ella se siente bien de estar aquí en su casa, entonces nos conoce y tratamos de darle cariño lo máximo que podemos mientras se pueda, porque, como digo, hay que sacrificarse por la persona que ha sido buena [...]”. (C1H).

Durante todo el proceso de transformarse en cuidador, los participantes tienen la necesidad *de no perder la esencia de la persona que cuidan*, de mantenerla viva, tal cómo era antes de la enfermedad, buscando en todo momento evitar su sufrimiento con la esperanza permanente de recuperar, al menos en algún grado, su identidad.

El transitar hacia la transformación en cuidador primario de un familiar con EA es una experiencia que se vive fundamentalmente para retribuir el cuidado, el cariño y el amor que ese familiar les entregó en algún momento de sus vidas, como una necesidad urgente de no abandonarlo:

“[...] ella sabe que yo no soy, pero yo sí sé que es ella, que no es la misma persona, no es... pero ¡es ella!!!, Ella, la que nos entregó mucho

cariño, es ella que nos ayudó mucho entonces [...]. Esas cosas son sentimientos encontrados y para luchar con eso cuesta”. (COM).

La vivencia de lo cotidiano va transformando la visión de vida de los cuidadores que, tras el impacto del diagnóstico y de experimentar las dificultades al transformarse en cuidador, se produce una lucha por *recuperar la esperanza* frente a la situación. Esperanza que se levanta frente a los momentos de aparente lucidez que viven sus familiares, así como también en aquellos momentos en que se ven entregándose a una tarea noble que se sienten en la necesidad de realizar:

“[...] Pero en ese minuto era como, como tratar de que no estuviera peor. Esa era como la esperanza. Ojalá que hoy día amanezca mejor, ojalá que hoy día esté igual que ayer, y no peor. Esa era como la esperanza. No mejor. Porque ya mejor no iba a estar. Pero por lo menos, que no estuviera peor. O que enganchara con la música, que se riera [...]”. (C6M).

“[...] entonces le dije ‘juntos vamos a luchar, vamos a luchar los dos, vamos a luchar con esto, esto no nos puede vencer’ ya me dice. Pero yo sé que en ese momento él me entiende, pero yo sé que al rato ya después se le olvidó [...]”. (C3M).

## ■ DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

En relación con las categorías comprensivas develadas durante la investigación se puede decir que sobre el inicio de los síntomas y la búsqueda de un diagnóstico por parte de los familiares no se encontraron estudios que describieran esta necesidad de conocer el diagnóstico en familiares de personas con EA. Sin embargo, esta búsqueda es descrita en otro tipo de padecimientos vinculados con la infancia, periodo en el que los padres necesitan saber y confirmar sus temores<sup>13</sup>. Sumado a lo anterior, el significado que los familiares atribuyen a la enfermedad influye fuertemente en el cuidado prestado a la persona enferma<sup>14</sup>.

En cuanto al impacto de la enfermedad, los aspectos que más sobresalen en este estudio son el económico y lo relacionado con el debilitamiento de las redes sociales de apoyo, hallazgos similares a los reportados por Algado Ferrer y cols.<sup>15</sup>. La experiencia de ser cuidador de un familiar con EA conlleva, por tanto, dificultades económicas, y la progresión de la enfermedad hace necesario un acompañamiento y supervisión continua debido a que en ocasiones los cuidadores tienen que interrumpir su ritmo habitual y limitar su vida social, lo que repercute negativamente en su estado de salud y aparecen un conjunto de problemas físicos, psicológicos y socioeconómicos<sup>4,16</sup>.

Un aspecto que impacta directamente en la vivencia y realidad del cuidador es el agobio y sobrecarga que se manifestó en la sensación de un plan de vida frustrado, donde se percibe la vida solo en el aquí y el ahora sin tener la capacidad de mirar al futuro y retomar la vida incorporando este nuevo escenario. Lo anterior no ha sido relatado en estudios similares, por lo que constituye un aporte significativo para el abordaje de la salud mental de los cuidadores.

Sumado a lo anterior, los cuidadores manifiestan la sensación de estar sobrepasados, lo que se relaciona con la gran carga que conlleva tener un familiar con EA. Se percibe un agotamiento que va en aumento, sin posibilidades reales y continuas de tener un respiro. En muchas ocasiones, los familiares reaccionan negativamente de manera compensatoria, lo que queda de manifiesto en respuestas verbales violentas o inadecuadas hacia otras personas de la familia y que ya había sido constatado en un estudio de caso previo<sup>16</sup>. Lo anterior también fue revelado en un estudio cuantitativo realizado en Cuba, en el que el 92% de los encuestados reportó que una de las dificultades más apremiantes para ofrecer cui-

dados integrales a la persona con demencia era el agotamiento físico y psicológico<sup>17</sup>.

Los efectos del cuidar más mencionados por los entrevistados son agotamiento, estrés, intranquilidad, mal dormir y angustia. Además, asumir el cuidado impacta en el ocio y tiempo libre del cuidador primario, sus costumbres se ven alteradas y las vacaciones son casi inexistentes<sup>15</sup>.

Se ha propuesto que la mejor forma de manejar el agotamiento y el cansancio es a través del descanso. En el estudio realizado por de la Cuesta en 2009<sup>18</sup> se evidenció que para una cuidadora, descansar es una experiencia lejana, es algo más que ser sustituida por unas horas, hacer algo por distraerse o salir a la calle.

Una de las situaciones que permite aminorar la sensación de estar sobrepasados es “sentirse apoyados y acompañados por sus familias”. Contar con ayuda y soporte para el cuidado, ya sea de amigos, familiares o profesionales, influye positivamente, puesto que tener un respiro y tiempo para dedicarse a uno mismo reduce el sentimiento de sobrecarga<sup>19</sup>. Un alto nivel de apoyo social se relaciona con menor carga del cuidador, debido a que es una importante fuente de ayuda para los cuidadores al momento de hacer frente a estas situaciones<sup>9</sup>. Pedir ayuda a algún familiar, o a las personas que habitualmente les ayudan, han sido las posibles soluciones para disfrutar de unos días de descanso<sup>15</sup>.

En cuanto a la adaptación como parte de la vivencia, se menciona en otros estudios que la decisión de la institucionalización de la persona enferma es un tema que genera conflicto dentro del entorno familiar<sup>19</sup>. Muñoz, Arancibia y Paredes<sup>14</sup> en 1999 encontraron que, a pesar de que el cuidado lo produce cansancio y sentimientos de incapacidad respecto a la atención de su familiar, algunos consideran que esta actividad no puede quedar en manos de personas extrañas, pues esta es responsabilidad de los hijos/as.

Respecto del perfil del cuidador primario, algunos estudios refieren que entre las necesidades identificadas por las cuidadoras están la capacitación, el acceso a información sobre la enfermedad y sus nuevos hallazgos, su tratamiento y su evolución, además de información sobre los efectos que la EA podría tener en el entorno familiar<sup>15</sup>. De ahí la importancia para ellos de asistir a conferencias o cursos que contribuyan a otorgar un mejor cuidado y que los ayude a hacer frente a los cambios que la enfermedad lleva consigo y que les sirvan de apoyo moral y social<sup>15</sup>.

Es importante el papel educativo de los profesionales de enfermería de la atención primaria de salud, como único enlace informativo para aprender sobre estos temas<sup>7</sup>. La aplicación de un programa de formación del cuidador en la demencia, realizado por un profesional de enfermería, puede detectar un cambio en la reacción de los cuidadores ante los problemas conductuales y una mejoría en la afectividad de los pacientes. Es lógico pensar que la disminución del estrés del cuidador ante los trastornos del comportamiento sea un efecto directo de la intervención que incluye la formación en el manejo de las alteraciones conductuales y en las técnicas de afrontamiento del estrés<sup>20</sup>.

En relación con la necesidad de apoyo psicológico, es relevante identificarla y satisfacerla, ya que estas personas se encuentran enfrentando diversas pérdidas derivadas de su tarea de cuidar<sup>21</sup>. También se ha identificado la necesidad de escucha y acompañamiento, que permite a las personas cuidadoras identificar sentimientos y emociones negativos y así poder elaborarlos, aportando a su bienestar psicológico<sup>22</sup>.

Así también, este estudio reveló que durante el proceso de ser cuidador de un familiar con EA surge la necesidad de no perder la esencia de la persona a quien se cuida. Resultados similares obtuvieron Muñoz y cols. en 1999<sup>14</sup> en su estudio cualitativo, donde mencionan que el familiar cuidador describe cómo el enfermo se va transformando hasta ser un extraño para la familia<sup>14</sup>.

Al asociar esta situación a los cambios demográficos y epidemiológicos que vive Chile, y el mundo, en que la población adulta mayor está creciendo de manera importante contribuyendo al envejecimiento de la población<sup>23</sup>, dado el aumento que se espera de la incidencia de estos cuadros, es necesario que los familiares de personas afectadas de EA puedan acceder a capacitaciones que les permitan aprender el cuidado que requieren sus familiares, como también aprender ellos a autocuidarse, lo que puede resolverse a través de la participación en grupos de pares y asociaciones de familiares. Al mismo tiempo, es necesario que los profesionales de la salud reciban, desde el pregrado, formación en esta área.

En el ámbito de las políticas públicas existe una necesidad de generar un sistema de apoyo sustentable en el tiempo que evite la sobrecarga del cuidador y, por tanto, la aparición o descompensación de enfermeda-

des, que le impida continuar haciéndose cargo del cuidado su familiar y convertirse él/ella en un enfermo secundario, el cual probablemente también requerirá de cuidados. Este estudio aporta conocimiento comprensivo en relación con el proceso de ser cuidador de un familiar con EA, un insumo para generar cuidados innovadores centrados en las personas, mejorando la calidad de vida de los involucrados ■

### Conflicto de intereses

Los autores del manuscrito de referencia declaran que no existe ningún potencial conflicto de interés relacionado con el artículo.

Proyecto financiado por la Vicerrectoría de Investigación y Doctorado de la Pontificia Universidad Católica de Chile y el Programa del Adulto Mayor UC.

## BIBLIOGRAFÍA

- Organización Panamericana de la Salud. Demencia. Una Prioridad De Salud Pública. Washington, D.C. Organización Mundial de la Salud; 2013.
- SENAMA (Internet) Chile; Servicio Nacional del Adulto Mayor; c1998-2012. Propuesta de acción: Las personas mayores y los trastornos demenciales en Chile.
- Llibre Rodríguez JJ, Guerra Hernández M. Actualización sobre la enfermedad de Alzheimer. [Acceso 20 de julio de 2015]. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet]. 2002;18(4):264-9. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252002000400007&lng=es&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252002000400007&lng=es&nrm=iso)
- Perez Perdomo M. Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. [Acceso 20 de julio de 2015]. Rev Havan cien méd [Internet]. 2009;VII(3):1-9. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2008000300009&lng=es&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300009&lng=es&nrm=iso)
- Badía Llach X, Lara Suriñach N, Roset Gamisans M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. [Acceso 25 de julio de 2015]. Aten Primaria [Internet]. 2004;34(4):170-7. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656704789040>
- Molina Linde JMM, Iáñez Velasco MÁ, Iáñez Velasco BI. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. [Acceso 20 de julio de 2015]. Psicol y Salud [Internet]. 2005;15:33-43. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/291/29115104.pdf>
- Martínez Cepero FE. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. Rev Cubana Enferm. 2009;25(3-4):1-10.
- Artaso B, Goñi A, Biurrun A. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. [Acceso 25 de julio de 2015]. Rev Esp Geriatr Gerontol [Internet]. 2003;38(4):212-8. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X03748860>
- Molina Linde JM, Iáñez Velasco MÁ, Iáñez Velasco B. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. [Acceso 20 de julio de 2015]. Psicol y Salud [Internet]. 2005;15(1):33-43. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/291/29115104.pdf>
- Streubert H, Rinaldi D. Qualitative Research in Nursing: Advancing the Humanistic Imperative. 5.ª ed. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins; 2010. 470 p.
- Streubert H, Rinaldi Carpenter D. Qualitative Research in Nursing: Advancing the Humanistic Imperative. 5.ª ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2010.
- The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the protection of Human Subjects in research [Internet]. [Acceso 15 de diciembre de 2014]. 1978. Disponible en: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html#gob3>
- Bousso RS. Historias de vida de familiares de niños con enfermedades graves: relación entre religión, enfermedad y muerte. [Acceso 1 de agosto de 2016]. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2010;18(2):1-8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000200003>
- Muñoz González LA, Arancibia Silva P, Paredes Arévalo L. La experiencia de familiares cuidadores de pacientes que sufren Alzheimer y competencias del profesional de enfermería. Investig y Educ en Enfermería [Internet]. 1999;XVII(2):35-49. Disponible en: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/viewFile/16865/14603>
- Algado Ferrer MT, Garrigós Monerris JI, Basterra Pérez A. Familia y enfermedad de Alzheimer: Una perspectiva cualitativa. An Psicol [Internet]. 1997;13(1):19-30. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=205286&info=resumen&idioma=SPA>
- Rubio Acuña M. Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer. Estudio de caso. Gerokomos. 2014;25(3):98-102.
- Martínez Cepero FE. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. Rev Cubana Enferm. 2009;25(3-4).
- De la Cuesta-Benjumea C. "Estar tranquila": la experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada. Pensar Enferm. 2009;13(2):24-30.
- Esandi Larramendi N, Canga-Armayor A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Gerokomos [Internet]. 2011;22(2):56-61. Disponible en: <https://medes.com/publication/67788>
- Sánchez-Pascual P, Mouronte-Liz P, Olazarán-Rodríguez J. Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: Experiencia piloto desde la enfermería especializada. Rev Neurol. 2001;33(5):422-4.
- Albala C, Lebrão ML, León Díaz EM, Ham-Chande R, Hennis AJ, Palloni A, et al. Encuesta Salud, Bienestar y Envejecimiento (SABE): metodología de la encuesta y perfil de la población estudiada. Rev Panam Salud Pública. 2005;17(5-6):307-22.
- Calderón Magaña C. Redistribuir el Cuidado. El desafío de las Políticas. Santiago, Chile: Naciones Unidas; 2013. 462 p.
- Kornfeld R, Fernández B, Belloni C. Personas mayores demencia: realidad y desafíos. Santiago, Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile; 2015. 141 p.