

## Rincón científico

# COMUNICACIONES

<sup>1</sup>Margarida Sotto Mayor <sup>2</sup>Carlos Sequeira <sup>3</sup>Belén García

<sup>1</sup>Enfermera. Doctora en Ciencias Biomédicas. Máster en Salud Mental y Psiquiatría. Certif. Experto en Enfermería de Salud Mental y Psiquiatría. Hospital de Magalhães Lemos/UNIFAI. <sup>2</sup>Profesor en la Escuela Superior de Enfermería de Oporto. Doctor en Enfermería. <sup>3</sup>Licenciada en Ciencias Biológicas. Traductora portugués/español.

## Correspondencia:

Margarida Sotto Mayor Rua das Bocas, 745 4510-204 - São Pedro da Cova (Gondomar) - Portugal Email: mgsottomayor@gmail.com

# Consulta de enfermería dirigida a cuidadores informales: instrumentos de diagnóstico e intervención

Nursing consultation to informal caregivers: diagnostic tools and intervention

#### **RESUMEN**

La consulta de enfermería es una de las estrategias que puede ser utilizada por el enfermero para diagnosticar y decidir consecuentemente qué es lo que debe aconsejar al paciente/familia: aprendizaje de técnicas, cuidados específicos, enviarlo a otra especialidad, etc.

Los autores presentan un estudio basado en los datos de la consulta de enfermería con una muestra de 50 cuidadores. Consiste en un modelo de investigación transversal, utilizando el protocolo de valoración e intervención con cuidadores. Los resultados indican que esta consulta proporciona beneficios para la salud, y permite que la tarea de cuidar sea una experiencia satisfactoria para el dúo cuidador-anciano.

#### PALABRAS CLAVE

Consulta de enfermería, cuidadores, demencia.

#### SUMMARY

The Nursing Consultation is one of the strategies nurses can use to obtain diagnosis and provide guidance to patient/family: learning of techniques, specific care and referral to other professionals.

The authors present a study based on data collected from Nursing Consultations. Using a transversal approach on a sample of 50 caregivers and following an "evaluation and intervention protocol with caregivers", they found that the consultation is beneficial for health and promotes reciprocal satisfaction during caregiving, for both caregiver and elderly.

## KEY WORDS

Nursing consultation, caregivers, dementia.

#### INTRODUCCIÓN

Cuidar ancianos que han sido diagnosticados con demencia está asociado a niveles elevados de sobrecarga objetiva y subjetiva (1, 2, 3). La consulta de enfermería en psicogeriatría se ha revelado como un espacio de intervención con elevados beneficios en cuanto a la reducción de la sobrecarga de los cuidadores (4, 5). Actualmente, nos enfrentamos a un aumento progresivo de las enfermedades neurodegenerativas, con la consecuente vulnerabilidad y creciente dependencia funcional de las personas mayores; por todo ello, la figura del cuidador adquiere una mayor importancia como principal fuente informal de cuidados domiciliarios. Los cuidadores de personas con demencia están sujetos a situaciones de elevado desgaste (6) asociadas a su trabajo, ya que incorporan, en su día a día, uno o varios tipos de cuidados que van desde: 1) cuidados anticipatorios; 2) cuidados preventivos; 3) cuidados instrumentales; 4) cuidados protectores, originando muchas veces un proceso de negligencia con relación a sí mismo y a sus familiares. El rol del cuidador está fuertemente relacionado con la cohabitación, grado de parentesco, proximidad geográfica, indiferenciación profesional y baja escolaridad. Familiares o amigos próximos inician la "carrera" de prestación de cuidados (5) que, según algunos autores, está asociada a elevados niveles de depresión (7), situaciones de estrés (8), descenso de la inmunidad (9), perturbación del sueño, absentismo elevado (sobre todo en el caso de hijos cuidadores que todavía trabajan), consumo de psicotrópicos, sentimiento de ineficacia, sensación de que a veces son mal interpretados por el personal de salud (10) y baja calidad de vida (11).

Según la opinión de algunos autores (5), es una vivencia de incertidumbre e inseguridad, sobre todo cuando se empieza a prestar los cuidados, y está relacionada con la necesidad de planificar el futuro, saber qué esperar de la evolución de la propia patología del familiar, ser capaces de presentar a los restantes familiares la dinámica de dichos cuidados, mejorar las competencias para cuidar, entender la enfermedad y sus características de deterioro grave, progresivo y que finaliza con la muerte.

El rol del cuidador (5) consiste en la adquisición de algunas competencias de enfermería, basadas en la práctica, ya que no poseen los conocimientos teóricos que les permiten hacer elecciones seguras y conscientes. Muchos cuidadores son dependientes del soporte social y familiar, y pasan por fases complicadas (5), sufriendo, a veces, alteraciones estructurales tanto familiares como sociales, ya que cuidar implica la asimilación de capacidades de adaptación personales y profesionales. En el proceso de transición asociado a este nuevo rol, algunos cuidadores sufren crisis relacionadas con sentimientos de impotencia e incompetencia (3). En caso de fracaso, el proceso de vinculación (12) al rol de cuidador se pone en causa, y el ingreso en una institución (13) se hace necesaria. El abandono de la prestación de cuidados puede provocar en el cuidador un agravamiento de su estado de salud mental e incluso puede deprimirse, a pesar de no tener el familiar a su cargo (Fig. 1).

El mantenimiento de la prestación de cuidados a domicilio dependerá, de este modo, del desarrollo de las tareas personales a lo largo de las diferentes fases de la enfermedad y de la aceptación propiamente dicha del rol de cuidador con todo lo que eso lleva

115



implícito, ya sea referente a la vivencia de satisfacción (14) o de sobrecarga (15).

A lo largo de todo el proceso de cuidado surgen algunas dudas, con una fuerte carga particular, en función de la diversidad personal y de la experiencia de cuidar, que son objeto de estudio de los profesionales de la salud. La implementación de intervenciones sistematizadas puede facilitar muchísimo el papel del cuidador. En estas intervenciones es necesario incluir los aspectos relacionados con el luto anticipado (16), con la vivencia de pérdida progresiva y de pérdida del ánimo por parte de quien cuida; y las dificultades relacionadas con el régimen terapéutico, las actividades de la vida cotidiana (17), las estrategias a adoptar para facilitar la prestación de cuidados, el plan a seguir para garantizar la seguridad del paciente y del cuidador, y globalmente la capacidad para desempeñar el papel de prestador de cuidados en función de las necesidades de la persona que recibe los cuidados.

La consulta de enfermería surge como el contexto ideal para implementar intervenciones capaces de proporcionar a los cuidadores informales las herramientas necesarias para cuidar. En este espacio de intervención es posible: 1) transferir al contexto del cuidador un conjunto de informaciones indispensables para prestar los cuidados de forma segura y con calidad; 2) enseñar a los cuidadores determinadas técnicas facilitadoras a la hora de prestar los cuidados (técnicas de movilización, posicionamientos, comunicación, estimulación, etc.); 3) proporcionar la práctica de determinadas técnicas para facilitar el desempeño de los cuidadores a domicilio y 4) ayudar en la gestión emocional, compartiendo vivencias, emociones, angustias y sentimientos, mediante la escucha activa, por ejemplo, y que son fundamentales para la salud mental de los cuidadores.

## **MÉTODO**

Consiste en un estudio exploratorio y transversal, cuyo objetivo es identificar las principales necesidades de los cuidadores que recurren a la consulta de enfermería, las prácticas implementadas y los resultados obtenidos.

## **Participantes**

Los participantes de esta consulta son cuidadores de ancianos a los que se les ha diagnosticado demencia, y que son pacientes del Servicio de Psicogeriatría de un hospital de la zona norte de Portugal.

La muestra está constituida por 50 cuidadores de ancianos dependientes a los que se les diagnosticó demencia.

Entre los cuidadores predominan las mujeres (84%), en su mayoría casadas (83%), jubiladas y con edades entre los 45 y 94 años. La mayoría (72%) posee una escolaridad igual o inferior al cuarto curso de Educación Primaria, seguida del 12% con el Bachillerato y del 8% con Enseñanza Superior.

#### Material

Los materiales utilizados en esta consulta han sido un cuestionario con variables sociodemográficas/clínicas, y el instrumento elaborado especialmente para este estudio que designamos: "Protocolo de valoración e intervención en la consulta de enfermería dirigida a cuidadores informales de pacientes con demencia" (Anexo 1), elaborado para evaluar las necesidades de los cuidadores en términos informativos, instrumentales y de apoyo emocional, preparación de la terapéutica y soporte en las actividades de la vida cotidiana. Este instrumento describe también aquellas intervenciones que pueden proporcionar significativos beneficios para satisfacer las necesidades de las personas y mejorar su calidad de vida.



Fig. 1.

Asimismo, durante esta consulta se verificó el expediente clínico del paciente para poder caracterizar a la población en estudio en cuanto a sus variables sociodemográficas y a su salud.

#### Procedimientos

La consulta de enfermería se enmarca dentro un espacio propio al que se remitieron cuidadores por diferentes profesionales de la salud. En todas las fases del proceso se implicó a los cuidadores para potenciar los resultados de la intervención. Se utilizó un procedimiento explícito, sustentado en el proceso diagnóstico, o sea, en una valoración que dio lugar a un diagnóstico de enfermería y a partir del cual el enfermero prescribió una serie de intervenciones que se evaluaron posteriormente. Por ello, las siguientes consultas se iniciaron haciendo siempre un repaso de la consulta anterior para contrastar el procedimiento y la efectividad de las intervenciones. No obstante, en algunos casos de este estudio fue necesario alterar este procedimiento ya que los necesitaban desahogarse y compatir sus problemas. Posteriormente, fueron recogidos los datos necesarios. Esta técnica también fue importante para el proceso de cuidados, ya que nos proporcionó algunos datos fundamentales en el momento de escoger las mejores estrategias de intervención en función de la singularidad de cada caso. El proceso clínico del paciente fue también una importante fuente de datos para caracterizar mejor al respectivo cuidador.

## **RESULTADOS**

Los resultados de la investigación del proceso clínico pusieron de manifiesto una población de cuidadores en su mayoría femenina, envejecida, casada, con una media de edad de 71,23 años, desvío patrón 12,64, con escolaridad igual o inferior al 4.º curso de Educación Primaria en por lo menos el 70% de los casos. Tiene a su cargo ancianos parcialmente dependientes en términos funcionales, para el 46% de las actividades de la vida cotidiana (AVD) y el 75% de las actividades instrumentales de la vida cotidiana (AIVD).

En términos de percepción del estado de salud, el 45% indican que su salud es razonable o débil, y apenas el 20% considera que tiene una buena salud. Toman frecuentemente psicotrópicos y otros fármacos para dormir (52%), y son mencionados otros síntomas de enfermedad "nerviosa" por el 34% de las personas que cuidan a estos enfermos.

Los cuidadores son en su mayoría cónyuges (44%), seguidos de hijos/as (42%). Una gran mayoría de los cuidadores (64%), al

contrario de lo verificado en otros estudios, tiene la ayuda de otras personas. Son, sobre todo, personas contratadas (34%), seguidas del 22% que son hijos/as. El resto de los cuidadores reciben la ayuda de hermanos y del cónyuge, ambos con el 8%. Asumen el cuidado las 24 horas del día (46%) y, en su mayoría (52%), lo hacen hace más de cuatro años. El 32% de las personas presta cuidados desde el inicio de la enfermedad y desde hace tres años. En cuanto a la ayuda domiciliaria formal, se verifica que el 24% de los cuidadores tiene ayuda domiciliaria formal, sobre todo en la higiene y la alimentación del paciente.

Los resultados de la aplicación del protocolo de valoración e intervención en la consulta de enfermería dirigida a los cuidadores informales de personas con demencia, asociados directamente a la consulta de enfermería, dieron como resultado que en más del 50% de los casos se verificó un aumento de los conocimientos en los diferentes ítems. Aplicamos la técnica de escucha activa en el 90% de los cuidadores, ya que el 80% sufría elevada sobrecarga con este rol. Algunos consideraban que no tenían capacidad para ejercer el rol de cuidadores (26,5%), y el 80% refirió que se sentía mal con esta situación. En la valoración de seguimiento verificamos un mejor conocimiento de la enfermedad, de los síntomas y de la interacción con el paciente. Por ejemplo, consiguen entender mejor que cuando un paciente se irrita, altera el lenguaje o se pone nervioso, no es nada personal sino que es debido a la enfermedad (82%). Constatamos que se produjeron beneficios significativos en términos de adhesión y gestión del régimen terapéutico (46%), que se concretizaron en un menor número de errores con la medicación (13%), mayor aproximación entre lo prescrito y lo realizado, menor automedicación (12%) y mejor gestión de los indicios y síntomas (32%), tanto en la parte farmacológica como en la no farmacológica.

Verificamos una mejor interacción entre el cuidador y la persona dependiente, asociada a una mejor comprensión de cómo cuidar gracias a la adopción de estrategias específicas (65%) y a nuestra intervención para fomentar la implicación familiar (54%). Por ejemplo, dejaron de forzar la alimentación y pasaron a distraer al paciente durante la misma (43%) con el apoyo de otras personas. De esta forma, se concretiza el objetivo (alimentar a la persona) de una forma mucho más fácil para ambos. Verificamos una mejoría general en todos los cuidados, y una mayor seguridad en los cuidados tanto para el paciente como para el cuidador. Asimismo, promover estrategias de seguridad fue muy positivo (42%). En muchos casos, la introducción de medidas sencillas, tales como adaptar el aseo (24%), retirar las alfombras (5%), adoptar una nueva técnica de posicionamientos (11%) o movilización del paciente (15%), supusieron un gran cambio para la prestación de cuidado. El otro cambio significativo se relacionó con la reducción de la sobrecarga (43%). Dicha reducción fue consecuencia del apoyo emocional (82%) que se les facilitó. La información sobre la importancia de la estimulación se reveló provechosa, y las intervenciones proyectadas consistieron en la práctica de situaciones concretas (75%). Un mayor conocimiento de lo que la comunidad tenía para ofrecer (46%) también resultó positivo. En aquellos casos en los que se consideró necesario se envió a otros técnicos de la salud, concretamente en situaciones de sintomatología depresiva (38%) o eminente burn-out (5%).

#### DISCUSIÓN

Tal y como fue referido por otros autores (18), los cuidadores de esta consulta son sobre todo mujeres, ya que esta actividad se realiza esencialmente por el sexo femenino. No obstante, existe un pequeño grupo de cónyuges, hombres, que adoptaron la tarea de

cuidar y que asumen alguna experiencia de satisfacción (19). En nuestro estudio, tanto las mujeres como los hombres cuidadores forman parte de una población envejecida, la gran mayoría retirados de la vida activa. La tarea de cuidar a una persona diagnosticada de demencia requiere disponibilidad las 24 horas del día (20), lo que dificulta cualquier actividad profesional y la posibilidad de relativizar esta difícil vivencia. El nivel de escolaridad es bastante bajo, pero está de acuerdo con lo verificado para esta franja de edad en la población portuguesa. Esta baja escolaridad es un factor que dificulta el cumplimiento de los proyectos establecidos por los equipos de salud (20), y es necesario un mayor número de consultas para apoyar al cuidador (21). Por otro lado, la tarea de cuidar conlleva a la rutina, e impide la práctica de actividades estimulantes para el cuidador por falta de tiempo, lo que contribuye para su deterioro intelectual pasado un tiempo. Este comprometimiento cognitivo, también fue verificado por Paúl (22) en un estudio con ancianos saludables.

Las estrategias de *coping* de estos cuidadores, a semejanza de otros estudios (23), no son las más adecuadas, existiendo un consumo elevado de psicotrópicos y, simultáneamente, la idea de que su salud es débil (24). Chang y cols. refieren, en un estudio llevado a cabo con cuidadores, que el elevado número de horas de cuidado cotidianas y de sobrecarga se asoció a una salud mental débil (20). Como la mayoría de estos cuidadores no realiza ninguna actividad profesional, tampoco tienen la oportunidad de tratar de otros asuntos con compañeros de trabajo, por lo que piensan constantemente en las dificultades diarias de cuidar, y por este motivo se alejan de una actitud positiva respecto del envejecimiento (25).

En nuestro estudio, la constatación de que no se sienten capaces de desarrollar el papel de cuidadores es compartida por otros autores (3), provocando sentimientos de impotencia e ineficacia perjudiciales para la continuidad de los cuidados (3).

La falta de conocimiento sobre el rol que deben desempeñar en las actividades de la vida cotidiana, concretamente sobre el tipo de colaboración que deben prestar al anciano y de las estrategias que deben seguir para que la tarea se lleve a cabo de forma eficaz, fueron factores problemáticos. Esta colaboración quedó condicionada por las permanentes o episódicas alteraciones de comportamiento, sobre todo para aquellos que cohabitando con el paciente están más expuestos a las "diabluras" resultantes de la deterioración cognitiva y del desajuste social que esta patología provoca (11, 26). Las tareas asociadas al cuidado son, asimismo, bastante duras para la edad de la mayoría de los cuidadores; por este motivo, muchos de ellos cuentan con la ayuda de personas contratadas, hijos y otros familiares próximos, al menos para algunas tareas específicas, como bañarlo o cambiarle el pañal, en particular en los pacientes que rechazan vehementemente que se les apliquen medios de contención en la realización de las necesidades excretoras. Los pacientes con demencia en fases graves pueden llegar a necesitar de mucho soporte y ayuda de los cuidados personales básicos (5). Algunos carecen de supervisión permanente, lo que provoca desgaste/sobrecarga en el cuidador, y es necesario responder a estas necesidades y monitorizar la sobrecarga de los cuidadores, intentando ayudar a resolver rápidamente sus problemas (4). En el caso de estas personas, la sobrecarga asociada a cuidar se debe también al elevado grado de dependencia de los que reciben los cuidados y a las características de su enfermedad mental (26). A pesar de que una cuarta parte de los cuidadores tiene apoyo domiciliario formal en la higiene y en la alimentación, tal y como se verifica en otros estudios (27, 20), cualquier ayuda es siempre bien venida porque nunca es suficiente.



Esta ayuda a los cuidadores nunca está de más, ya que, debido a las dificultades del día a día, muchas veces estas personas no usan las estrategias más seguras ni las más facilitadoras, poniendo en riesgo la seguridad del paciente, también verificado por Cooper (28). Esto significa que la ayuda, ya sea en el cuidado directo o en proporcionarle la información/formación, es una actividad de gran importancia y debe ser proporcionada (27). Parafraseando a Leuschner (2005), el paciente y sus cuidadores necesitan tener rápidamente información de fácil comprensión y asesoramiento sobre el diagnóstico, opciones de tratamiento y sus implicaciones, así como sobre los recursos disponibles (Leuschner, 2005). El conocimiento de estos recursos puede aplazar el ingreso en una institución, y permite que el cuidador esté más tranquilo en el contexto familiar (20). En esta consulta fueron resaltados los recursos comunitarios y los medios adaptativos existentes para disminuir la sobrecarga, y promover una posible autonomía. Aproximar a otros familiares al proceso de cuidado también contribuyó a minimizar la vivencia de sobrecarga y permitió el sentimiento de no estar solo ante la ardua labor de cuidar (20). Según algunos autores, compartir las dificultades y las decisiones atenúan el sufrimiento, y permiten experimentar bienestar y satisfacción recíproca (29).

118

En cuanto a la estimulación de los ancianos dependientes, se verificó que estos cuidadores tuvieron alguna dificultad en comprender la necesidad de la estimulación física y cognitiva de sus familiares para preservar capacidades y retardar su deterioro. Al igual que otros autores (30-31), insistimos en la importancia de

esta estimulación, y se les animó a que tuvieran mayor interacción social con los ancianos portadores de un proceso demencial.

Los cuidadores realizaron actividades prácticas de situaciones concretas, obteniendo una mejoría en el acompañamiento de los familiares. De igual forma, se verificó una elevada necesidad de escucha activa, concretadas en casi la totalidad de los cuidadores, sirviendo como base para aclarar situaciones más difíciles. Por medio de esta técnica se reconoció el inminente burn-out (32) de los cuidadores, lo que permitió proporcionar el apoyo necesario para prevenir situaciones de "crisis de cuidado". El instrumento de orientación, utilizado en el proceso de diagnóstico e intervención, demostró ser un instrumento capaz para dar respuesta a las necesidades de valoración de la problemática de los cuidadores y de los problemas sufridos. Asimismo, permitió que los cuidadores fuesen ayudados en las situaciones de luto anticipado (28, 33), en los conflictos familiares (20), en la experiencia de soledad (34) y en la culpabilidad asociada a la ambivalencia con respecto al cuidado.

Esta consulta, también, nos permitió valorar las temáticas dominantes y las alteraciones de comportamiento del paciente con demencia, y el miedo que los cuidadores tienen de ser acusados de prestar malos cuidados (28).

Los beneficios fueron de tal forma evidentes para la práctica que se sugiere este espacio de intervención como una forma eficaz y eficiente para facilitar al cuidador una disminución de la sobrecarga de cuidar, convirtiéndola en una experiencia recíproca de enriquecimiento y satisfacción.

Anexo 1. Consulta de enfermería dirigida a cuidadores informales: instrumento de diagnóstico e intervención.  Sotto Mayor, M. & Sequeira, C. (2012)
Fecha de la consulta//
Nombre del cuidador Tfno
A) Diagnósticos de enfermería
☐ 1) Conocimientos no demostrados sobre:
☐ a) Régimen terapéutico
☐ 1. Toma de la medicación, dosis, vía, horario y condiciones de seguridad.
☐ 2. Alimentación ☐ 3. Ejercicio físico/ movilidad
4. Otro
☐ b) Actividades de la vida cotidiana
☐ 1. ABVD (higiene, movilidad, vestir/desnudar, excreción, alimentación y uso del aseo
<ul> <li>2. AIVD (cuidar de la casa, lavar la ropa, preparar la comida, hacer la compra, uso del teléfono, uso del transporte, uso del dine- ro, uso de la medicación)</li> </ul>
🗆 c) Estrategias a adoptar para facilitar la prestación del cuidado
$\Box$ d) Estrategias a adoptar para promover la seguridad del paciente y del cuidador
Capacidad del cuidador para desempeñar el papel de prestador de cuidados (régimen terapéutico/actividades de la vida cotidiana)
□ 3) Otro:
Observaciones:

119

#### Anexo 1 (continuación). Consulta de enfermería dirigida a cuidadores informales: instrumento de diagnóstico e intervención. Sotto Mayor, M. & Sequeira, C. (2012) B) Intervenciones de enfermería 1) Enseñar la importancia de la adhesión al régimen terapéutico ☐ **14**) Instruir sobre el equipo adaptativo ☐ 2) Enseñar sobre la satisfacción de las necesidades humanas básicas ☐ 15) Informar sobre el proceso de envejecimiento ☐ 16) Informar sobre la enfermedad (demencia) ☐ 3) Establecer contrato terapéutico ☐ 17) Informar sobre los recursos de la comunidad 4) Orientar sobre el autocuidado: baño, etc. ☐ 5) Orientar sobre el autocuidado: moverse □ 18) Informar sobre la importancia de la estimulación ☐ 6) Orientar sobre el autocuidado: arreglarse ☐ 19) Promover la implicación familiar 7) Orientar sobre el autocuidado: alimentación, hidratación ☐ 20) Incentivar la interacción con el medio ☐ 8) Orientar sobre el autocuidado: excreción ☐ 21) Práctica de situaciones concretas **9)** Orientar sobre precauciones de seguridad ☐ 22) Monitorizar la sobrecarga del prestador de cuidados □ 10) Instruir sobre la gestión del régimen terapéutico ☐ 23) Enviarlo a otro técnico de la salud \_ □ 11) Instruir sobre la administración de la terapéutica ☐ **24**) Escucha activa: especifique \_ 12) Instruir sobre las actividades básicas de la vida cotidiana ☐ **25**) Otra\_ ☐ 13) Instruir sobre las actividades instrumentales de la vida cotidiana Observaciones:

## BIBLIOGRAFÍA

120

- 1. Kim JY, InWon C, SungMan C. Determinants of care burden of caregivers in patients with dementia: Relatioships with cognitive dysfunction. Alzheimer's
- patients with dementia: Relatioships with cognitive dysfunction. Alzheimer's and Dementia 6 (4, Supplement 1): S313-S4.

  Kim JY, InWon C, SungMan C. Determinants of care burden of caregivers in patients with dementia: Relatioships with cognitive dysfunction. Alzheimer's and Dementia 2010; 6 (4, Supplement): S313-S4.
- Paúl C. Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente. Coimbra: Almedina, 1997.
- Sotto Mayor M, Sequeira CAC, Paúl C. Um espaço de intervenção com os cuidadores num serviço de Psicogeriatria - A consulta de enfermagem. 6º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde; 2006 Fevereiro; Universidade do Algarve, Faro. ISPA; 2006.
- Ducharme F, Lévesque L, Lachance L, Kergoat M-J, Coulombe R. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. International Journal of Nursing Studies. 2011; 48: 1109-1119.
- Huang S-S, Lee M-C, Liao Y-C, Wang W-F, Lai T-J. Caregiver burden associa-
- Huang 5-S, Lee M-C, Liao Y-C, Wang W-F, Lai 1-J. Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in Taiwanese elderly. Archives of Gerontology and Geriatrics. 2011; 55: 55-59. Monin JK, Schulz R. The Effects of Suffering in Chronically Ill Older Adults on the Health and Well-Being of Family Members Involved in Their Care: The Role of Emotion-Related Processes. GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry 2010; 23: 207-13.
- Mausbach BT, Roepke SK, Depp CA, Moore R, Patterson TL, Grant I. Integration of the Pleasant Events and Activity Restriction Models: Development and Validation of a "PEAR" Model of Negative Outcomes in Alzheimer's Caregivers. Behavior Therapy 2011; 42: 78-88.
- Lovell B, Wetherell MA. The cost of caregiving: Endocrine and immune implications in elderly and non elderly caregivers. Neuroscience & Biobehavioral
- 10. Sotto Mayor M. Quando a Pessoa a Cuidar tem Demência A experiência Informal de Cuidar. Porto: Universidade do Porto, 2009.
- 11. León-Salas B, Olazarán J, Muñiz R, González-Salvador MT, Martínez-Martín P. Caregivers' estimation of patients' quality of life (QoL) in Alzheimer's disease (AD): An approach using the ADRQL. Archives of Gerontology and Geriatrics 2011; 53: 13-8.
- 12. Aneshensel CS, Pearlin LI, Mullan JT, Zarit S, Whitlach C. Profiles in
- Anesnensei CS, Fearin LI, Mulian JT, Zarit S, Whitlach C. Profiles in Caregiving: The Unexpected Career. San Diego: Academic Press, 1995.
   Abendroth M, Lutz BJ, Young ME. Family caregivers' decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease: A grounded theory study. International Journal of Nursing Studies. 2011; 49: 445-454.
   Satisfacción percibida en el cuidado de ancianos, 19. 2008; 19: 121-127.
- 15. Zarit SH, Charles D, Irene L. Diagnosis and management of caregiver burden in dementia. Handbook of Clinical Neurology: Elsevier, 2008, p. 101-6.
- 16. Pascual ÁM, Santamaría JL. Proceso de duelo en familiares y cuidadores. Revista Española de Geriatría y Gerontología 2009; 44 (Supplement 2): 48-54.

- 17. Rasovska H, Rektorova I. Instrumental activities of daily living in Parkinson's disease dementia as compared with Alzheimer's disease: Relationship to motor disability and cognitive deficits: A pilot study. Journal of the Neurological Sciences 2011; 310: 279-82.
- 18. Lage I. Questões de género e cuidados familiares a idosos. Nursing 2007; 217: 40-3. 19. Ribeiro O. O Idoso Prestador Informal de Cuidados: Estudo sobre a experiência
- masculina do cuidar. Porto: Universidade do Porto, 2007
- Chang H-Y, Chiou C-J, Chen N-S. Impact of mental health and caregiver bur-den on family caregivers' physical health. Archives of Gerontology and Geriatrics. 2010; 50: 267-71.
- Washington KT, Meadows SE, Elliott SG, Koopman RJ. Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions. Patient Education and Counseling. 2011; 83: 37-44.
   Paúl C, Ribeiro O, Santos P. Cognitive impairment in old people living in the communication of Computation and Counseling. 2010; 51: 121.4
- munity. Archives of Gerontology and Geriatrics. 2010; 51: 121-4.

  23. Au A, Li S, Lee K, Leung P, Pan P-C, Thompson L y cols. The Coping with
- Caregiving Group Program for Chinese caregivers of patients with Alzheimer's disease in Hong Kong. Patient Education and Counseling 2010; 78: 256-60. 24. Wittenberg-Lyles E, Demiris G, Oliver DP, Burt S. Reciprocal Suffering:
- Wittenberg-Lyles E, Demiris G, Oliver DP, Burt S. Reciprocal Suffering: Caregiver Concerns During Hospice Care. Journal of Pain and Symptom Management 2011; 41: 383-93.
   Hill RD. A Positive Aging Framework for Guiding Geropsychology Interventions. Behavior Therapy 2011; 42: 66-77.
   Kwok Y-T, Chen C-Y, Chiu M-J, Tang L-Y, Leung K-K. Assessment of behavioral and psychological symptoms of dementia by family caregivers. Archives of Corporatology and Corporations.
- of Gerontology and Geriatrics. 2011; 52: 60-5.

  27. Hirakawa Y, Kuzuya M, Enoki H, Uemura K. Information needs and sources
- of family caregivers of home elderly patients. Archives of Gerontology and Geriatrics. 2011; 52: 202-205.
- 28. Cooper C, Selwood A, Blanchard M, Walker Z, Blizard R, Livingston G. The determinants of family carers' abusive behaviour to people with dementia: Results of the CARD study. Journal of Affective Disorders 2009; 121: 136-42.
- 29. Sotto Mayor M. Cuidados recíprocos (Cuidadores de pessoas com Demôcia). En: CMstatus, editor. VIII Jornadas de Saúde Mental do idoso; 2010; Porto: CMstatus, 2010.
- 30. Akanuma K, Meguro K, Meguro M, Sasaki E, Chiba K, Ishii H y cols. Improved social interaction and increased anterior cingulate metabolism after group reminiscence with reality orientation approach for vascular dementia. Psychiatry Research Neuroimaging 2010; 192: 183-7.

  31. Wang J-J, Yen M, OuYang W-C. Group reminiscence intervention in Taiwanese
- elders with dementia. Archives of Gerontology and Geriatrics 2009; 49: 227-32.
- 32. Lee H, Singh J. Appraisals, Burnout and Outcomes in Informal Caregiving. Asian Nursing Research 2010; 4: 32-44.
- 33. Clarke A, Seymour J. At the Foot of a Very Long Ladder: Discussing the End of Life with Older People and Informal Caregivers. Journal of Pain and ymptom Management 2010; 40: 857-69.
- 34. Hafner S, Zierer A, Emeny RT, Thorand B, Herder C, Koenig W y cols. Social isolation and depressed mood are associated with elevated serum leptin levels in men but not in women. Psychoneuroendocrinology 2010; 36: 200-9.