

*Evidence of the psycho-social
interventions in the handling of the
caretaker of patients with dementia*

nov/08

Tesis Psicológica 3
ISSN 1909-8891

124

Evidencia de las intervenciones psicosociales en el manejo del estrés del cuidador de pacientes con demencia

Jhon Alexander Moreno Moreno, MS

Recibido: octubre 14 de 2008
Revisado: octubre 17 de 2008
Aprobado: noviembre 12 de 2008

Correspondencia: Jhon Alexander Moreno Moreno. Docente investigador,
Facultad de Psicología, Fundación Universitaria Los Libertadores.
Dirección Postal: Cra. 16 N° 63 A 68, Bogotá, Colombia.
Correo electrónico: neuropsicalex@yahoo.fr

RESUMEN

Las demencias corresponden a una epidemia actual con amplias consecuencias para nuestro sistema sanitario. Se trata de un síndrome cuyos síntomas involucran al paciente y a la familia. El estrés de los cuidadores de pacientes con demencia y sus efectos negativos para la salud hacen parte de un fenómeno que requiere cada vez mayor participación de las ciencias de la salud. Se presenta una revisión de las intervenciones para el manejo del estrés, la ansiedad, la depresión y la sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia desde una perspectiva psicosocial. Se resalta el papel de la investigación actual en cuidadores colombianos y se señala la importancia del diseño de intervenciones basadas en la evidencia, adaptadas a nuestra cultura y contexto.

Palabras clave: Demencia, estrés, sobrecarga, cuidadores, ansiedad.

ABSTRACT

Dementia is an epidemic disease associated with broad consequences for our health system. It is a syndrome whose symptoms affect not only the patient but the family. Stress in dementia caregivers and its negative effects on health are part of a reality that requires more and more participation of health sciences. Interventions for caregiver stress, anxiety, depression and burden are presented from a psychosocial perspective. The role of research in Colombian caregivers of dementia patients is outlined and there is an emphasis in the need of evidence based interventions, adapted to our culture and context.

Keywords: Dementia, stress, burden, caregiver, anxiety.

Introducción

Los cambios demográficos tendientes al envejecimiento poblacional, la mejoría de las condiciones de vida, los avances preventivos y curativos en medicina, la disminución en las tasas de natalidad y fecundidad, así como las migraciones han tenido una influencia en la conceptualización actual del envejecimiento y el deterioro cognoscitivo, generando nuevas necesidades y retos en salud (Moreno, Montañés, Cano, Plata y Gámez, 2005). La demencia es un síndrome clínico que se caracteriza por una pérdida adquirida de habilidades cognoscitivas y emocionales de suficiente severidad para interferir con el funcionamiento social y ocupacional (Arango-Lasprilla y Fernández, 2003; Ostrosky-Solis, 2003) y corresponde a la cuarta causa de discapacidad en el mundo afectando a aproximadamente 800.000 personas de 65 años de edad o más, de las cuales 70% viven en países en vías de desarrollo (Allegri, et al. 2006).

Se estima que el 71% de los 8,1 millones de los casos de demencia estarán presentes en los países en vías de desarrollo (Kalaria et al., 2008) con sus consecuentes costos económicos, emocionales, familiares y sociales, donde el impacto financiero en países latinoamericanos se ha estimado de 73 billones de dólares anuales (Allegri, et al. 2006; Murman, Chen, Powell, Kuo, Bradley y Colenda, 2002; Murman, Von Eye, Sherwood, Liang y Colenda, 2007; Kalaria, et al. 2008).

Uno de los grandes problemas actuales frente a esta realidad, corresponde a la escasa disponibilidad de servicios para el tratamiento y rehabilitación de este tipo de pacientes ante la realidad de la ausencia de tratamientos curativos para las demencias (Alberca, 2002). En Latinoamérica, además de la falta de servicios especializados en el cuidado de este tipo de pacientes, las restricciones económicas hacen que en la mayoría de las veces, los pacientes se encuentren haciendo parte de la comunidad y deban ser asistidos informalmente durante

el curso de su enfermedad en el ámbito de sus hogares (Bridges-Webb, Giles, Speechly, Zurynsky y Hiramaneck, 2007).

El cuidado de pacientes con demencia

El cuidador informal es una persona que provee ayuda no remunerada usualmente en el contexto doméstico, invirtiendo grandes cantidades de tiempo y energía durante meses o años, por medio de la ejecución de tareas que pueden ser altamente demandantes desde el punto de vista físico, emocional, social o financiero (Lavretsky, 2005). Generalmente, este papel es asumido por una sola persona, que tiende a ser la esposa cuando el paciente es casado, o la hija cuando la esposa no está presente (Jansson, Nordberg y Grafstrom, 2001; Navaie, Spriggs y Feldman, 2002; Schulz y Martire, 2004; Taylor, Kuchibhatla y Ostbye, 2008).

El avance de la enfermedad que se caracteriza por un mayor compromiso cognoscitivo y funcional a medida que la demencia progresa hace que los cuidadores muestren una restricción progresiva de sus actividades familiares, laborales y sociales. Dado que no cuentan con la formación, la experiencia, el tiempo y en ocasiones, el interés por desarrollar esta labor, se ven abocados a una práctica desgastante desde el punto de vista físico y psicológico (Mafullul y Morris, 2000). Por esto, la labor de cuidado se configura como una experiencia estresante con múltiples efectos en la salud física y emocional.

Entre las consecuencias del estrés generado por el cuidado de pacientes con demencia se encuentra el empeoramiento de problemas médicos crónicos (Grant, Adler, Patterson, Dimsdale, Ziegler y Irwin, 2002; Yap, Seow, Henderson y Goh, 2005; Brown, 2007), la vivencia de un duelo continuo (Allen, Kwak, Lokken y Haley, 2003), ansiedad y disminución de la salud física (Donaldson, Tarrrier y Burns, 1998; Patterson y Grant, 2003; Mitrani, et al., 2006); inmunosupresión asociada a la disminución

del porcentaje de los linfocitos T (Kiecolt-Glaser, Glaser, Shuttleworth, Dyer, Ogrocki y Speicher, 1987), enfermedades respiratorias (Kiecolt-Glaser, Dura, Speicher, Trask y Glaser, 1991), disminución de la respuesta de los anticuerpos en vacunas para la neumonía y la influenza (Glaser, Sheridan, Malarkey, MacCallum y Kiecolt-Glaser, 2000), hipercoagulabilidad asociada al aumento del riesgo cardiovascular (Aschbacher, et al., 2005), elevación de las hormonas del estrés como el cortisol (McCallum, Sorocco y Fritsch, 2006), incremento de la actividad simpática y elevación de las catecolaminas (Roepke, et al., 2008), depresión (Shields, 1992; Zanetti, Frisoni, Bianchetti, Tamanza, Cigoli y Trabucchi, 1998; Neundorfer, McClendon, Smyth, Stuckey, Strauss y Patterson, 2001; Croog, Sudilovsky, Burleson y Baume, 2001; Powers, Gallager-Thompson y Kraemer, 2002; Covinsky, et al., 2003; Waite, Bebbington, Skelton-Robinson y Orrell, 2004; Pinquart y Sorensen, 2004; Mahoney, Regan, Katona y Livingston, 2005; Meiland, Kat, Van Tilburg, Jonker y Droes, 2005; Schulz, Boerner, Shear, Zhang y Gitlin, 2006; Schulz, et al., 2008), sobrecarga (Dunkin y Anderson-Hanley, 1998; Scheneider, Murray, Banerjee y Mann, 1999; Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos y Tuokko, 2000; Knight, Silverstein, McCallum y Fox, 2000; Karlikaya, Yukse, Varlibas y Tireli, 2005; Rymer, Salloway, Norton, Correia y Monast, 2002; McConaghy y Clatabiano, 2005; Andrén y Elmstahl, 2005; Kruse, 2006; Steadman, Tremont y Duncan, 2007), disminución de la calidad de vida y de la satisfacción en la vida (George y Gwyther, 1986; Aguilar-Barberà, 1998; Garre-Olmo, et al., 2000; Haley, LaMonde, Han, Burton y Schonwetter, 2003; Markowitz, Gutterman, Sadik y Papadopoulos, 2003; Bond, Clark y Davies, 2003; Perren, Schmid y Wettstein, 2006; Thomas, et al. 2006).

En Colombia, tan sólo recientemente se han descrito sistemáticamente estos efectos negativos junto con las necesidades que representan en los cuidadores de pacientes con demencia (Arango-Lasprilla, Moreno, Gómez y Rogers, 2008; Moreno, Arango-Lasprilla, Gómez y Rogers, 2008). Con todos estos

efectos deletéreos, la psicología tiene un papel importante en la mediación del proceso salud-enfermedad, ofreciendo alternativas terapéuticas susceptibles de alterar el resultado a corto y largo plazo.

Intervenciones psicológicas para el manejo de estrés del cuidador

Como parte de la identificación de estos resultados negativos para la salud, se han diseñado intervenciones para tratar de mitigar sus efectos. Muchos de estos programas involucran no sólo el cuidador sino el manejo de los síntomas cognoscitivos y no cognoscitivos susceptibles de generar sobrecarga. Por esto, tanto las intervenciones farmacológicas como las no farmacológicas son importantes en el manejo del paciente y, en consecuencia, en la reducción de las alteraciones físicas y mentales que presentan los cuidadores, secundarias al cuidado del paciente con demencia (Burns, 2004; Talerico, Miller, Swafford, Rader, Sloan y Hyatt, 2006). Sánchez-Pascual, Mouronte-Liz y Olazarán-Rodríguez (2001) diseñaron un programa de formación para cuidadores concebido desde la enfermería, de cinco sesiones, cada una de una hora, a través del cual se abordan temáticas sobre las demencias, los problemas que generan estrés en el cuidador, el autocuidado y los recursos sociosanitarios. Se encontró que aunque los síntomas del paciente no cambiaron, el estrés percibido por estos síntomas era menor luego de la intervención y generaba una afectividad positiva hacia el paciente.

Un programa de ejercicio físico con una duración de 12 meses evidenció disminución del estrés percibido, la sobrecarga y la depresión frente a un programa nutricional o educativo (Castro, Wilcox, O'Sullivan, Baumann y King, 2002). Las personas que más respondían a este programa correspondían a mujeres, de mayor edad, menos deprimidas, y con más ansiedad al inicio del programa. Se concluye que los programas que tienen la intención de promover los comportamientos saludables preservan el bienestar de los cuidadores.

Teniendo en cuenta que con el avance de la demencia se presentan problemas de comunicación por la emergencia y progresión de síntomas afásicos (Morrow, Allen y Campbell, 1997; Haak, 2006), Small y Gutman (2002) investigaron las estrategias comunicativas que se usan para generar contacto efectivo con el paciente. Dentro de éstas, señalan el uso de frases cortas, hablar despacio, dar una sola instrucción a la vez, dirigirse al paciente de frente y manteniendo el contacto visual, eliminar los distractores, evitar interrumpir al paciente dándole todo el tiempo para responder, utilizar preguntas que lleven a respuestas de sí o no más que a respuestas abiertas, repetir los mensajes y parafrasear los contenidos de los mismos. Sin embargo, es un estudio descriptivo donde se deja abierta la pregunta sobre la efectividad de esas recomendaciones. Otros, insisten en la importancia de una narrativa construida desde la perspectiva autobiográfica como estrategia terapéutica en los cuidadores (Keady, Aschkroft-Simpson, Halligan y Williams, 2007).

Gerdner, Buckwalter y Reed (2002) diseñaron una intervención psicoeducativa para los cuidadores, desde la enfermería, que fue contrastada con un grupo comparativo al que solamente se le permitió la participación en grupos de apoyo comunitario y la participación en terapia individual. La intervención consistía en reuniones con el cuidador, en el sitio en el que cuidaba al paciente, con miras a desarrollar un plan individualizado de cuidado, que contemplaba la inclusión de tiempos de descanso para el cuidador, la modificación del ambiente para compensar el compromiso cognoscitivo y funcional, y el desarrollo de actividades que promocionaran los intereses premórbidos del paciente. Con este programa, los cuidadores reportaban una disminución de la frecuencia de los problemas de memoria y de la conducta, pero no en el compromiso funcional.

En Japón, Hosaka y Sugiyama (2003) modificaron e implementaron un programa originalmente desarrollado para cuidadores de pacientes con cáncer, consistente en cinco sesiones, cada una de 90 minu-

tos, en la que se realizaba entrenamiento en relajación, discusiones de grupo y técnicas de resolución de problemas. Se encontró que con este programa había una reducción de los niveles de depresión, de hostilidad, de fatiga, de síntomas físicos y de ideación suicida. Asimismo, se logró documentar un aumento de la actividad de las células asesinas naturales, que son un tipo de linfocitos cuyo papel fundamental corresponde a la vigilancia inmunológica. Entonces, plantea evidencia de reducción de la morbilidad psiquiátrica y de modulación psiconeuroinmunológica.

Mittleman (2003) hace un llamado a las intervenciones individualizadas para los cuidadores, teniendo en cuenta el trasfondo cultural y las diferencias de género. Dentro de las recomendaciones, señala que estos programas deben permitir el desarrollo de las habilidades de cuidado, comprensión sobre la enfermedad y concepción de estrategias para el manejo de las conductas disruptivas, terapia individual y familiar, participación en grupos de apoyo y soporte emocional. Logsdon, McCurry y Teri (2005) plantean una intervención a través de un programa conductual con el objetivo de reducir la depresión y la ansiedad en familiares y pacientes con demencia. El tratamiento consiste en ocho sesiones, una por semana, en el contexto de cuidado del paciente, seguida por cuatro llamadas al mes para monitorizar los efectos. La intervención se realiza en sesiones privadas con los cuidadores para permitirles manifestar libremente sus temores y preocupaciones.

Con el programa, los cuidadores fueron capaces de aprender estrategias ambientales para generar cambios en el comportamiento de los pacientes con demencia. Tanto el paciente como el cuidador evidenciaron beneficios a partir de las nuevas interacciones que surgían al establecer estas recomendaciones, incrementando las actividades placenteras y disminuyendo las interacciones agresivas.

Allí se hace referencia a la creatividad como un factor importante para el manejo de una multiplicidad de problemas que presentan los pacientes. Los beneficios se mantuvieron hasta seis meses luego de la terminación del programa, aún cuando el paciente estuviera más deteriorado por el curso esperado de la enfermedad.

Rabinovitz, Mausbach, Coon, Depp, Thompson y Gallagher-Thompson (2006) estudiaron el efecto de tres tipos de intervención en mujeres cuidadoras de pacientes con demencia, angloparlantes y latinas residentes en los Estados Unidos, California. En cada uno de esos grupos étnicos, las cuidadoras fueron asignadas a tres grupos: a) programa psicoeducativo grupal para la reducción del estrés, b) grupo de apoyo enriquecido centrado en la discusión y en la escucha práctica para desarrollar un soporte grupal recíproco y c) una condición de soporte mínimo que consistía en apoyo telefónico. Se midió la autoeficacia de las participantes y los cambios en depresión, ansiedad, soporte social y afrontamiento. Se encontró que las dos primeras intervenciones son eficaces y adecuadas en los cuidadores, especialmente en aquellos que tienen una baja autoeficacia, es decir en aquellos que tienen una percepción reducida de su capacidad de manejo del estrés y de las condiciones negativas asociadas con el rol del cuidador. En esta medida, la autoeficacia actúa como mediador de los síntomas depresivos y el apoyo social percibido.

Otros autores han diseñado intervenciones simultáneas para pacientes y cuidadores en estadios iniciales de la demencia (Whitlatch, Judge, Zarit y Femia, 2006). El tratamiento consiste en un protocolo que se realiza de forma individual, con el cuidador y con el paciente, o en simultánea. Este programa se basa en la concepción que en las primeras etapas de la demencia es posible establecer un diálogo en torno a las preferencias futuras de cuidado, con el fin de reducir la incertidumbre y la preocupación que experimenta el paciente y el cuidador. En aproximadamente siete sesiones, de 70 minutos cada una,

el programa evidenció resultados positivos para los cuidadores, los pacientes y los terapeutas, dando cuenta del beneficio de la planificación de la manera como se resolverán las necesidades futuras del paciente, mediante un trabajo sinérgico con las personas directamente involucradas.

Teniendo en cuenta que los ambientes agradables que permiten en el paciente mayor independencia, incrementan su funcionalidad y, de manera paralela, disminuyen la sobrecarga del cuidador (Tilly y Reed, 2007), se realizó un estudio en China para explorar el impacto de una intervención directa en casa versus el apoyo telefónico en los síntomas depresivos y el estrés percibido (Gallagher-Thompson, et al. 2007). Se asignó un grupo de cuidadores a un programa consistente en seis módulos focalizados en el aprendizaje de habilidades para ayudar a los cuidadores a afrontar el estrés derivado de su labor. Cada módulo requería una o más sesiones de 90 minutos, centradas en información sobre el estrés del cuidador, pensamientos inadecuados, estrategias de comunicación, decisiones al final de la vida y actividades agradables. El grupo de comparación, consistía en el soporte telefónico al cuidador por medio de seis llamadas, a intervalos de dos por semana, durante 12 semanas. Se encontró que el primer programa, con una duración de cuatro meses, generaba menor estrés del cuidador y disminuía los niveles de depresión asociados al cuidado. La condición comparativa, no mostró ninguna variación.

Mittelman (2003) y Mittelman, Roth, Clay y Haley (2007) diseñaron una intervención dirigida a los cónyuges involucrados en el cuidado de su compañero con demencia, para estudiar sus efectos en la salud física. El programa consistía seis sesiones de terapia individual y familiar, participación en grupos de apoyo y la posibilidad de contar con una línea telefónica de apoyo emocional. Como indicadores de resultados, se tomó el nivel de salud reportado por el paciente y el número de enfermedades reportadas. Respecto a la línea de base, cuatro meses después, los cuidadores que recibieron la intervención

tenían un mejor nivel de salud objetiva y subjetiva que aquellos que no habían participado del programa y este efecto se extendía hasta por dos años. Además, el efecto se mantenía aún cuando se tenían en cuenta variables como la muerte del paciente, la institucionalización, los síntomas depresivos y la satisfacción con el apoyo social. Se concluye que las intervenciones psicosociales en cuidadores vulnerables generan mejores estrategias de afrontamiento, reducción de los síntomas depresivos y beneficios indirectos para la salud general.

Finalmente, Gitlin, Winter, Burke, Chernett, Dennis y Hauck (2008) diseñaron un programa para la reducción de los comportamientos neuropsiquiátricos en pacientes con demencia con el objetivo de disminuir la sobrecarga del cuidador. El programa consiste en seis visitas al lugar donde se cuida el paciente, con una duración aproximada de 90 minutos cada una, en llamadas telefónicas de 15 minutos, realizadas por una terapeuta ocupacional.

La intervención incluye al paciente y el cuidador. Cuatro meses después, los cuidadores reportaban una reducción de los problemas de la conducta, especialmente del vagabundo y de las preguntas repetitivas, con mayor participación en actividades productivas. Entre los beneficios para los cuidadores, se reporta menor cantidad de horas realizando actividades para el paciente, desarrollo de las habilidades de cuidado e incremento de la autoeficacia independientemente de la presencia o ausencia de depresión al iniciar el programa.

Conclusiones

En conclusión, las intervenciones psicosociales demuestran efectividad en el tratamiento de las consecuencias negativas asociadas al cuidado del paciente con demencia y, en contextos como el nuestro, donde los recursos financieros son limitados, son una estrategia prometedora para el manejo de los síntomas cognoscitivos y los trastornos de la conducta en estas poblaciones clínicas, reduciendo el estrés,

la sobrecarga, la depresión, mejorando la calidad de vida y en últimas, permitiendo que la labor de cuidado se desarrolle de una manera más efectiva y proactiva para ambos componentes de la relación cuidador/paciente.

El cuidado del paciente con demencia pone en la agenda de la salud pública la balanza entre cantidad de tiempo vivido y calidad de vida, así como la necesidad de crear las condiciones propicias para generar una relación de cuidado óptima (McLean, 2007).

La aparición de estudios que describen estos efectos en nuestro medio (Arango-Lasprilla et al. 2008; Moreno et al. 2008) constituye un primer paso para dar lugar a la generación de estrategias de intervenciones basadas en la evidencia para nuestro contexto y cultura. La psicología es una ciencia que hace parte del llamado a la solución de problemáticas en el ámbito del proceso salud-enfermedad, donde como profesionales del comportamiento, debemos comprometernos en el estudio del estrés del cuidador y subsiguiente planteamiento de soluciones científicas. Con esto, se realizará un aporte con impacto social frente a un problema de salud que involucra a una población que actualmente se encuentra en constante crecimiento.

Referencias

- Aguilar-Barbera, M. (1998). Estudios de calidad de vida en el marco de las demencias. *Revista de Neurología*, 28 (1), 80-84.
- Alberca, R. (2002). *Tratamiento de las alteraciones conductuales en enfermedad de Alzheimer y en otros procesos neurológicos*. Madrid: Médica Panamericana.
- Allegri, R., Butma, J., Arizaga, R., Machnicki, G., Serrano, C., Taragano, F., et al. (2006). Economic impact of dementia in developing countries: an evaluation of costs of Alzheimer-Type dementia in Argentina. *International Psychogeriatrics*, 1-14.
- Allen, R., Kwak, J., Lokken, K., y Haley, W. (2003). End-of-life issues in the context of Alzheimer's disease. *Alzheimer's Care Quarterly*, 4 (4), 312-330.
- Andrén, S. y Elmstahl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 157-168.
- Arango-Lasprilla, J. C. y Fernández, S. (2003). La enfermedad de Alzheimer. En J. C. Arango-Lasprilla, S. Fernández y A. Ardila, *Las demencias: aspectos clínicos, Neuropsicológicos y tratamiento*. México D. F.: Editorial Manual Moderno, 191-208.
- Arango-Lasprilla, J.C., Moreno, A., Gómez, M. y Rogers, H. (2008). "Correlates of depression and burden in a group of dementia caregivers from Colombia, South America.", reference 0103, *Brain Injury*, 22, supplement 1, 32-33.
- Aschbacher, K., Patterson, T., Von Kanel, R., Dimsdale, J., Mills, P., Adler, K., et al. (2005). Coping processes and hemostatic reactivity to acute stress in dementia caregivers. *Psychosomatic medicine*, 67, 964-971.
- Bond, M., Clark, M. y Davies, S. (2003). The quality of life of spouse dementia caregivers: changes associated with yielding to formal care and widowhood. *Social Science and Medicine*, 57, 2385-2395.
- Bridges-Webb, C., Giles, B., Speechly, C., Zurynsky, Y. y Hiramaneck, N. (2007). Patients with dementia and their carers. *Ann NY Acad Sci*, 1114, 130-136.
- Brown, S. (2007). Health effects on caregiving: studies of helping behavior needed! *Alzheimer's Care Today*, 83, 235-246.
- Burns, A. (2004). Psychosocial and behavioral interventions in dementia. *Current Opinion in Psychiatry*, 17, 433-437.

- Castro, C., Wilcox, S., O'Sullivan, P., Baumann, K. y King, A. (2002). An exercise program for women who are caring for red active with the dementia. *Psychosomatic Medicine*, 64, 458-468.
- Clyburn, L., Stones, M., Hadjistavropoulos, T. y Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression and Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 55B (1), 2-13.
- Covinsky, K., Newcomber, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K. et al. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J Gen Intern Med*, 18, 1006-1014.
- Croog, S., Sudilovsky, A., Burleson, J. y Baume, R. (2001). Vulnerability of husband and wife caregivers of Alzheimer disease patients to caregiving stressors. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 15, 201-210.
- Donaldson, C., Tarrrier, N. y Burns, A. (1998). Determinants of carers' stress in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 248-256.
- Dunkin, J. y Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51 (1), 53-60.
- Fernández y A. Ardila, *Las demencias: aspectos clínicos, Neuropsicológicos y tratamiento*. 15-29.
- Gallager-Thompson, D., Gray, H., Tang, P., Pu, C., Leung, L., Wang, P., et al. (2007). Impact of in-home behavioral management versus telephone support to reduce depressive symptoms and perceived stress in Chinese caregivers: results of a pilot study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15 (5), 425-434.
- Garre-Olmo, J., Hernández-Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, M., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Cruz-Reina, M., et al. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurología*, 31 (6), 522-527.
- George, L. y Gwyther, L. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontological Society of America*, 26 (3), 253-259.
- Gerdner, L., Buckwalter, K. y Reed, D. (2002). Impact of a psychoeducational intervention on caregiver response to behavioral problems. *Nursing Research*, 51(6), 363-374.
- Gitlin, L., Winter, L., Burke, J., Chernett, N., Dennis, M. y Hauck, W. (2008). Tailored activities to manage neuropsychiatric behaviors in persons with dementia and reduce caregiver burden: a randomized pilot study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16 (3), 229-239.
- Glaser, R., Sheridan, J., Malarkey, W., MacCallum, R. y Kiecolt-Glaser, J. (2000). Chronic stress modulates the immune response to a pneumococcal pneumonia vaccine. *Psychosomatic Medicine*, 62, 804-807.

- Grant, I., Adler, K., Patterson, T., Dimsdale, J., Ziegler, M. y Irwin, M. (2002). Health consequences of Alzheimer's caregiving transitions: effects of placement and bereavement. *Psychosomatic Medicine*, 64, 477-486.
- Haak, J. (2006). Communication: the heart of caregiving. *Alzheimer's Care Quarterly*, 7 (2), 77-83.
- Haley, W., LaMonde, L., Han, B., Burton, A. y Schonwetter, R. (2003). Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: application of a stress process model. *Journal of Palliative Medicine*, 6 (2), 215-224.
- Hosaka, T. y Sugiyama, Y. (2003). Structured intervention in the family caregivers of the demented elderly and changes in their immune function. *Psychiatry And Clinical Neurosciences*, 57, 147-151.
- Jansson, W., Nordberg, G. y Grafstrom, M. (2001). Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: on observational study. *Journal of Advanced Nursing*, 34 (6), 804-812.
- Kalaria, R., Maestre, G., Arizaga, R., Friedland, R., Galasko, D., Luchsinger, J., et al. (2008). Alzheimer's disease and vascular dementia in developing countries: prevalence, management, and risk factors. *The Lancet* (7), 812-826.
- Karlikaya, G., Yukse, G., Varlibas, F. y Tireli, H. (2005). Caregiver burden in dementia: A study in the Turkish population. *The Internet Journal of Neurology*; 4(2). Available online.
- Keady, J., Aschkroft-Simpson, S., Halligan, K. y Williams, S. (2007). Admiral nursing and the family care of a parent with the dementia: using autobiographical narratives is grounding for negotiated clinical practice and decision-making. *Nordic College of Caring Science*, 21, 345-353.
- Kiecolt-Glaser, J., Dura, J., Speicher, C., Trask, J. y Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 53, 345-362.
- Kiecolt-Glaser, J., Glaser, R., Shuttleworth, E., Dyer, K., Ogrocki, P. y Speicher, C. (1987). Chronic stress and immunity in family caregivers of Alzheimer's disease victims. *Psychosomatic Medicine*, 49, 523-535.
- Knight, B., Silverstein, M., McCallum, T. y Fox, L. (2000). A sociocultural stress and coping model for mental health outcomes among African-American caregivers in southern California. *Journal of Gerontology*, 55B (3), 142-150.

- Kruse, B. (2006). The meaning of perseverance: caregiver stories of courage Turing recent hurricanes. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 8 (6), 338-345.
- Lavretzky, H. (2005). Stress and depression in informal family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Aging Health*, 1 (1), 117-133.
- Logsdon, R., McCurry, S., y Teri, L. (2005). STAR-Caregivers: a community-based approach for teaching family caregivers to use behavioral strategies to reduce affective disturbances in persons with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, 6 (2), 146-153.
- Mafullul, Y. y Morris, R. (2000). Determinants of satisfaction with care and emocional distress among informal carers of demented and non-demented elderly patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 594-599.
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C. y Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer's disease: the LASER study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13 (9), 795-801.
- Markowitz, J., Gutterman, E., Sadik, K. y Papadopoulus, G. (2003). Health-related quality of life for caregivers of patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 17 (4), 209-214.
- McCallum, T., Sorocco, K. y Fritsch, T. (2006). Mental health and diurnal salivary cortisol patterns among African American and European American female dementia family caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14 (8), 684-693.
- McConaghy, R. y Clatabiano, M. (2005). Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing and Health Sciences*, 7, 81-91.
- McLean, A. (2007). Dementia care as a moral enterprise: a call for a return to the sanctity of lived time. *Alzheimer's Care Today*, 8 (4), 360-372.
- Meiland, F., Kat, M., Van Tilburg, W., Jonker, C. y Droes, R. (2005). The emotional impact of psychiatric symptoms in dementia on partner caregivers: do caregiver, patient, and situation characteristics make a difference? *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 19 (4), 195-201.
- Mitrani, V., Lewis, J., Feaster, D., Czaja, S., Eisdorfer, C., Schulz, R., et al. (2006). The role family functioning in the stress process of dementia caregivers: a structural family framework. *The Gerontologist*, 46 (1), 97-105.
- Mittelman, M. (2003). Community caregiving. *Alzheimer's Care Quarterly*, 4 (4), 273 -285.

- Mittelman, M., Roth, D., Clay, O. y Haley, W. (2007). Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. *American Association for Geriatric Psychiatry*, 15 (9), 780-788.
- Moreno, A., Montañés, P., Cano, C., Plata, S. y Gámez, A. (2005). Comparación de perfiles neuropsicológicos del viejo-joven (VJ) y el viejo-viejo (VV): envejecimiento normal y enfermedad de Alzheimer. *Revista de la Asociación Colombiana de Gerontología y Geriatria*, 19 (2), 776-796.
- Moreno, J. A., Arango-Lasprilla, J.C., Gómez, A. M. y Rogers, H. (2008, Abril). Psychological factors and caregiver needs: A study of dementia caregivers in Colombia, South America. Trabajo presentado para el V Congreso latinoamericano de gerontología y geriatria. VIII Congreso colombiano de gerontología y geriatria, Cartagena, Colombia.
- Morrow, S., Allen, S. y Campbell, B. (1997). Dancing in the sky: enhancing quality of life for people with AIDS-related dementia and their caregivers. *Psychotherapy*, 34, 324-332.
- Murman, D., Chen, Q., Powell, M., Kuo, S., Bradley, C. y Colenda, C. (2002). The incremental direct costs associated the behavioral symptoms in AD. *Neurology*, 59, 1721-1729.
- Murman, D., Von Eye, A., Sherwood, P., Liang, J. y Colenda, C. (2007). Evaluated need, costs of care, and payer perspective in degenerative dementia patients cared for in the United States. *Alzheimer disease and associated disorders*, 21 (1), 39-48.
- Navaie, M., Spriggs, A. y Feldman, P. (2002). Informal caregiving: differential experiences by gender. *Medical Care*, 40 (12), 1249-1259.
- Neundorfer, M., McClendon, M., Smyth, K., Stuckey, J., Strauss, M. y Patterson, M. (2001). A longitudinal study of the relationship between levels of depression among persons with Alzheimer's disease and levels of depression among their family caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 56B (5), 301-313.
- Ostrosky-Solis, F. (2003). La enfermedad de Alzheimer. En J. C. Arango-Lasprilla, S.
- Patterson, T. y Grant, I. (2003). Interventions for caregiving in dementia: physical outcomes. *Current Opinion in Psychiatry*, 16, 629-633.
- Perren, S., Schmid, R. y Wettstein, A. (2006). Caregivers' adaptation to change: the impact of increasing impairment of persons suffering from dementia and their caregivers' subjective well-being. *Aging and Mental Health*, 10 (5), 539-548.

- Pinquart, M. y Sorensen, S. (2004). Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: a meta-analytic comparison. *Aging and Mental Health*, 8 (5), 438-449.
- Powers, D., Gallagher-Thompson, D. y Kraemer, H. (2002). Coping and depression in Alzheimer's caregivers: longitudinal evidence of stability. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 57B (3), 205-211.
- Rabinovitz, Y., Mausbach, B., Coon, D., Depp, C., Thompson, L. y Gallagher -Thompson, D. (2006). The moderating effect of self efficacy on intervention response in women family caregivers of older adults with dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14 (8), 642-649.
- Roepke, S., Mausbach, B., Aschbacher, K., Ziegler, B., Dimsdale, J., Mills, P., et al. (2008). Personal mastery is associated with reduced sympathetic arousal in stressed Alzheimer caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16 (4), 310-317.
- Rymer, S., Salloway, S., Norton, L., Correia, S. y Monast, D. (2002). Impaired awareness, behavior disturbance, and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 16 (4), 248-253.
- Sánchez-Pascual, P., Mouronte-Liz, P. y Olazarán-Rodríguez, J. (2001). Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Revista de Neurología*, 33 (5), 410-424.
- Schneider, J., Murray, J., Banerjee, S. y Mann, A. (1999). Eurocare: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I-factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 651- 661.
- Schulz, R. y Martire, R. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *American Unit of Geriatric Psychiatry*, 12 (3), 240-249.
- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S. y Gitlin, L. (2006). Predictors of complicated grief among the dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14 (8), 650-658.
- Schulz, R., McGinnis, K., Zhang, S., Martire, L., Hebert, R., Beach, S., et al. (2008). Dementia patient suffering and caregiver depression. *Journal of Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 22 (2), 170-176.
- Shields, C. (1992). Family interaction and caregivers of Alzheimer's disease patients: correlates of depression. *Fam Proc*, 31, 19-33.

- Small, J. y Gutman, G. (2002). Recommended and reported use of communication strategies in Alzheimer caregiving. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 16 (4), 270-278.
- Steadman, P., Tremont, G. y Duncan, J. (2007). Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 20, 115-119.
- Talerico, K., Miller, L., Swafford, K., Rader, J., Sloan, P. y Hyatt, S. (2006). Psychosocial approaches to prevent and minimize pain in people with dementia during morning care. *Alzheimer's Care Quarterly*, 7 (3), 163-174.
- Taylor, D., Kuchibhatla, M. y Ostbye, T. (2008). Trajectories of caregiving time provided by wives to their husbands with dementia. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders*, 22 (2), 131-136.
- Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., et al. (2006). Dementia patient caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 50-56.
- Tilly, J. y Reed, P. (2007). Intervention research on caring for people with dementia in assisted-living and nursing homes. *Alzheimer's Care Today*, 9 (1), 24-32.
- Waite, A., Bebbington, P., Skelton-Robinson, M. y Orrell, M. (2004). Social factors and depression in carers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 582-587.
- Whitlatch, C., Judge, K., Zarit, S. y Fernia, E. (2006). Dyadic intervention for family caregivers and care receivers in early stage dementia. *The Gerontologist*, 46 (5), 688-694.
- Yap, L., Seow, C., Henderson y Goh, Y. (2005). Company caregivers and caregiving in dementia. *Reviews in Clinical Gerontology*, 1-9.
- Zanetti, O., Frisoni, G., Bianchetti, A., Tamanza, G., Cigoli, V. y Trabucchi, M. (1998). Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal rather than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 358-367