

Síndrome de quemarse en el trabajo y factores de apoyo a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer¹

Maritza Rivera Moret

Dra. Gerontología Social
Pontificia Universidad Católica de Puerto Rico
Recinto de Arecibo, Puerto Rico
Ponce, Puerto Rico
Correo electrónico: mrivera@puopr.edu

Ilia Rosario- Hernández

PhD. Psicología Académica e Investigativa
Pontificia Universidad Católica de Puerto Rico
Ponce, Puerto Rico
Correo electrónico: irosario@puopr.edu

Marilis Cuevas Torres

PhD. Psicología
Pontificia Universidad Católica de Puerto Rico
Ponce, Puerto Rico
Correo electrónico: marilis_cuevas@puopr.edu

Recibido: 05/02/2015
Evaluado: 07/03/2015
Aceptado: 07/04/2015

Resumen

Objetivo: Los objetivos del estudio fueron identificar el perfil sociodemográfico del cuidador familiar, los recursos de apoyo que posee y explicar cómo afecta el SQT la interacción paciente/cuidador. **Método:** fue un estudio cuantitativo, no experimental, con un diseño descriptivo transversal y correlacional, la muestra fue de 80 cuidadores en varios municipios de Puerto Rico que incluyó los municipios de Isabela, Mayagüez, Ponce y San Juan. Se utilizó el Cuestionario para la Evaluación del Síndrome de Quemarse por el Trabajo (2011) y un cuestionario sociodemográfico para medir las variables: apoyo social, apoyo familiar, creencias y prácticas espirituales y el sentido de vida. **Resultados:** Se encontraron relaciones estadísticamente significativas entre el SQT con el estado emocional de los cuidadores, el sentido de pérdida de identidad y el sentido de vida. **Conclusiones:** los cuidadores familiares frecuentemente experimentan el SQT, por lo que resulta necesario desarrollar programas de asistencia para ellos. El SQT, afecta la interacción paciente-cuidador porque el cuidador familiar deja de ser el/ella misma convirtiéndose en una relación diádica enfermiza, donde el cuidador familiar pierde su identidad descuidando su salud física y mental lo que podría afectar el cuidado y bienestar de ambos el paciente/cuidador (Montgomery & Rowe, 2007).

Palabras clave

síndrome de quemarse por el trabajo, cuidador familiar, enfermedad de Alzheimer, sentido de vida, pérdida de identidad.

¹ Para Citar este artículo: Rivera, M., Rosario, I., & Cuevas, M. (2015). Síndrome de quemarse en el trabajo y factores de apoyo a cuidadores de personas de enfermedad de Alzheimer. *Informes psicológicos*, 15(1), 13 - 30. <http://dx.doi.org/10.18566/infpsicv15n1a01>

Burnout at Work Syndrome and support factors to caregivers of people with Alzheimer's disease

Abstract

Objective: the study objectives were to identify the sociodemographic profile of the family caregiver and the support resources it has; also we want to explain how the STS affects the burnout syndrome of the patient / caregiver interaction. **Method:** it was a non-experimental quantitative study with a descriptive correlational cross design. The sample was 80 caregivers in several municipalities of Puerto Rico that included the municipalities of Isabela, Mayagüez, Ponce and San Juan. The questionnaire for the Evaluation of Burnout at Work Syndrome (2011) and a sociodemographic questionnaire to measure variables such as social support, family support, spiritual beliefs and practices, and the meaning of life were used. **Results:** statistically significant relations between SQT burnout and the emotional state of the caregivers, the sense of loss of identity and sense of life were found. **Conclusions:** family caregivers often experience burnout, making it necessary to develop assistance programs for them. Burnout affects the patient-caregiver interaction because the family caregiver is no longer himself / herself becoming a sickly dyadic relationship, where the family caregiver loses its identity neglecting their physical and mental health, which could affect the care and welfare of both patient / caregiver (Montgomery & Rowe, 2007).

Keywords

Burnout at work syndrome, family caregivers, Alzheimer's disease, sense of life, loss of identity.

Síndrome de ficar “queimado” no trabalho e os fatores de apoio aos cuidadores de pessoas doentes de Alzheimer.

Resumo

Objetivo: los objetivos do estudio consistiram em identificar o perfil social-demográfico do cuidador familiar, os recursos de apoio que tem a sua disposição e exprimir como afeta o SQT (síndrome de quimarse no trabalho) a interação paciente/cuidador. **Método:** foi feito um estudio quantitativo, não experimental, contando com um projeto de caráter descritivo transversal y correlacionado. A mostra foi de 80 cuidadores dos diferentes municípios de Porto Rico que incluiu os municípios de Isabela, Mayaques, Posse y San Juan. Foi usado o questionário para a avaliação do síndrome de ficar “queimado” pelo trabalho (2011) y um questionário sócio-demográfico para determinar a medição das variáveis: apoio social, apoio familiar, crenças, praticas espirituais e as abordagens sobre o sentido da vida. **Resultado:** acharam-se ralações estadisticamente significativas entre o SQT e o estado emocional dos cuidadores, o sensação de perda da identidade e do sentido da vida. **Conclusões:** os cuidadores familiares frequentemente experimentam o SQT, afeta a interação paciente-cuidador porque o cuidador familiar deixa de ser ele mesmo ou ela mesma e a relação vira diádica e enfermiça. Onde o cuidador familiar perde sua identidade não tomando conta da saúde física e mental, o que poderia afetar o cuidado e o bem estar de ambas as partes; o paciente e o cuidador (Montgomery & Rowe, 2007).

Palavras chave

síndrome de “quimarse” no trabalho, cuidador familiar, doença de Alzheimer, sentido da vida, perca da identidade.

Introducción

La esperanza de vida ha aumentado en la actualidad, de igual forma lo ha hecho la enfermedad de Alzheimer, ya que es una condición que va aumentando en la población de mayor edad en nuestra sociedad (Alzheimer's Association, 2012; Caribbean Center for the Study of Memory and Cognition [CCSMC], 2010; Oficina de la Procuraduría de Personas Pensionadas y de la Tercera Edad, 2011). La enfermedad de Alzheimer presenta un deterioro cognitivo progresivo e irreversible y una discapacidad funcional con trastornos psicopatológicos que ocasionan la sobrecarga al cuidador de estos pacientes, a dichas características se suman: la edad, el sexo, la escolaridad o la raza-etnia del cuidador, así como el tipo de relación previa establecida entre el enfermo y el cuidador (CCSMC, 2010).

Entre el 70% y 80% de los enfermos con Alzheimer son atendidos por sus familiares (Turro, 2007), y un factor de preocupación social es el Síndrome de Quemarse por el Trabajo (SQT) que desarrollan los cuidadores familiares. Los cuidadores familiares son quienes se ocupan de las necesidades básicas de cuidado y atención diaria de aquellas personas que a causa de una enfermedad crónica ocasiona un alto grado de dependencia. Más de 27 millones de cuidadores familiares proveen 20 horas semanales de cuidado a pacientes terminales o personas de edad avanzada con enfermedades neurológicas severas. Lo que significa, que un cuidador invierte más tiempo y dinero cuidando a la persona en su propio hogar que pagando y ubicando

al paciente en un establecimiento u hogar de larga duración, asilo, y hogar sustituto (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 1997; Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2009; Rodríguez, 2006; Rogero, 2010).

Según la National Alliance of Caregiving & American Association of Retired People (AARP, 2009), el 88% de los cuidadores familiares o primarios no tienen tiempo libre, ni vacaciones del trabajo no remunerado como cuidador familiar para hacer otras cosas de su interés personal a tiempo completo. Cónsono con esta información, Mannion (2008) señala que el cuidador familiar es una persona cercana al paciente que no recibe remuneración monetaria, pero que ocupa la mayor parte de su tiempo en atender las complicadas exigencias de la enfermedad del paciente. La vulnerabilidad de los cuidadores familiares y los trastornos psicósomáticos que padecen se relacionan con la escasez de apoyo social y familiar recibida, la percepción de inexistencia de ayuda, la soledad en la tarea de cuidar y las dificultades cognitivas y conductuales que muestran todos los procesos demenciales del adulto mayor enfermo (De Los Reyes, 2007; Wilks, & Croom, 2008).

La enfermedad de Alzheimer provoca cambios en el paciente con el paso del tiempo. Durante la etapa temprana o etapa I, el paciente puede por lo regular participar en las decisiones sobre su cuidado; de hecho los expertos recomiendan que sea durante esta etapa que se lleven a cabo las planificaciones financieras, legales y de cuidado de salud. En la etapa intermedia o etapa II, la memoria del paciente disminuye y es cuando comienzan a notarse los cambios de comportamiento como la agresividad, los miedos y las alucinaciones. Una vez el paciente

llega a la etapa tardía, o etapa III, necesita atención las 24 horas del día y puede ser necesario que tenga que ser trasladado a un centro de cuidado especializado (Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, s.f.). Mientras la enfermedad de Alzheimer continúa su progreso en el paciente, la salud de los cuidadores familiares se ve afectada debido a la alta dependencia que se desarrolla en la atención al paciente de Alzheimer (Flórez, 2002). Cuando no hay apoyo familiar, ni social el cuidador se enferma física y mentalmente y pasa a ser un paciente oculto (Flórez, 2003). Frente a dicha situación, si el cuidador(a) no recibe tratamiento o asistencia, no podrá cumplir con ofrecer un servicio de alta calidad al paciente.

Es importante mencionar que siendo las familias el mayor proveedor de cuidado a largo plazo de los pacientes con Alzheimer, en muchas ocasiones, éstos experimentan conflictos entre sus responsabilidades, muchos tienen que ejercer la función de cuidador, simultáneamente con la responsabilidad de ocupar un trabajo remunerado para cubrir las necesidades. A pesar de que el trabajo de cuidador no es uno remunerado, la responsabilidad con el paciente, es la misma que en cualquier trabajo asalariado, requiere un horario específico y una jornada de trabajo que debe cumplir. Por lo tanto, se considera importante que los cuidadores familiares reciban el apoyo social y familiar adecuado (Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos, Administración para la Vida en Comunidad, s.f.).

El SQT es un síndrome o patología psiquiátrica, caracterizado por el agobio físico y mental exhaustivo por exceso de

trabajo y el estrés crónico o prolongado, puede surgir cuando la persona se siente sobrecargada e incapaz de cumplir con todas sus demandas o responsabilidades del diario vivir (Freudenberger, 1974). Usualmente, el SQT provoca diversos síntomas físicos y mentales como: alteraciones cardiovasculares, hipertensión, enfermedad coronaria, cefaleas y migraña, alteraciones gastrointestinales, colon irritable, dolores musculares, alteraciones respiratorias, alteraciones de sueño, alteraciones menstruales, agotamiento, fatiga, insomnio, síntomas que no tienen una causa orgánica explicable, entre otros (Alzheimer's Association, 2012).

Los cuidadores familiares son frecuentemente víctimas del SQT, lo que implica que pierden el interés en atender su salud física, su salud emocional y sus actividades sociales por atender plenamente al paciente. Particularmente los cuidadores de pacientes de Alzheimer en etapa I y II, se caracterizan por restarle importancia a sus actividades sociales y espirituales, porque piensan que si se separan del enfermo por un instante le puede ocurrir un evento trágico o hasta puede fallecer por su culpa. Resulta de mayor preocupación cuando el cuidador familiar pierde su sentido de libertad e identidad dejando de ser él mismo, para convertirse en el otro y desarrollarse una diada enfermiza entre el paciente y el cuidador familiar, donde ambos se afectan (Montgomery & Rowe 2007). Si los cuidadores no cuentan con el apoyo de otros familiares, vecinos, amigos, líderes religiosos y programas de respiro les aumentará el nivel de estrés de tal manera que podrían sufrir de ansiedad, luego depresión y de no conseguir redes de apoyo social urgentes podrían tener pensamientos irracionales y destructivos donde el suicidio y la muerte sería la única alternativa para manifestar y

liberarse de su frustración, irritabilidad, coraje y angustia (Roca & Blanco, 2007).

El marco teórico que dirige esta investigación se basa en un ciclo en el cual adoptar el rol de cuidador familiar de un paciente de Alzheimer conlleva un proceso de pérdida de identidad y de sentido de vida, debido a la alta dedicación que conlleva hacia la otra persona. Respecto a la pérdida de identidad, el cuidador comienza asumiendo su rol familiar (hijo, pareja u otro relativo), realizando tareas mínimas y básicas como hacer gestiones de pagos, hacer la compra y acompañar al paciente enfermo a sus citas médicas. Mientras va pasando el tiempo, el cuidador deja a un lado sus otros roles familiares para convertirse en un cuidador continuo, asume totalmente la responsabilidad del familiar enfermo sin apoyo de otros familiares o cuidadores informales, perdiendo de este modo su identidad.

La cantidad excesiva de tiempo que requiere el cuidar al paciente enfermo con demencia sigue aumentando mientras la enfermedad va progresando y el paciente desarrolla un estado de dependencia total. En este punto el cuidador deja a un lado no solo los roles familiares sino el resto de actividades de índole social y laboral, estableciéndose con ello una relación diádica patológica con el paciente al que cuida (Montgomery & Rowe, 2007).

Junto con esta información, el Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE) División de Estadísticas Poblacional de la CEPAL (2012) indica que más de 27 millones de cuidadores familiares, dedican cerca de 20 horas semanales de cuidado a pacientes con deterioro neurodegenerativo, lo que implica que estas personas invierte más tiempo y dinero

cuidando a la persona en su propio hogar que pagando y ubicando al paciente en un centro de cuidado. Acerca del sentido de la vida, la teoría existencialista señala que vivir implica la responsabilidad de buscar soluciones a los problemas que el ser humano confronta en su vida. En ese sentido, la vida no es algo vago, sino algo muy real y concreto, que configura el destino de cada ser humano (Frankl, 1985). En el caso de los cuidadores, el destino se convierte en ocuparse de la vida del familiar al que cuidan.

El propósito principal de este estudio fue identificar las características del SQT, en términos de cansancio físico y emocional, en cuidadores familiares de personas de edad avanzada con la enfermedad de Alzheimer en la etapa I y II en Puerto Rico, específicamente en los municipios de Isabela, Mayagüez, Ponce y San Juan. Los cuidadores son los familiares legales o consanguíneos quienes cuidan y no reciben salario, ni otros beneficios marginales por parte del gobierno.

Método

Diseño

La metodología de este estudio fue cuantitativa, no experimental, con un diseño descriptivo transversal y correlacional. Mediante el diseño correlacional en la investigación cuantitativa, se pretende examinar la probabilidad de relaciones cuando no es posible el diseño experimental y permite resultados estadísticos para alcanzar los objetivos de investigación (Rubin & Babbie, 2008). La variable dependiente de este estudio es la percepción de SQT

del cuidador del paciente de Alzheimer. La variable se operacionalizó en este estudio mediante la identificación del cuidador de sentirse cansado físicamente y sentirse desgastado emocionalmente por el trabajo.

Con la intención de examinar la relación con otros factores que inciden en la percepción de SQT, se identificaron como variables independientes del estudio las emociones, el apoyo social, apoyo familiar, creencias y prácticas espirituales, pérdida de identidad del cuidador y sentido de vida. En este estudio las emociones y los trastornos del estado de ánimo se identificó según la American Psychiatric Association (2010) como: diagnósticos de ansiedad, depresión y su sintomatología. El apoyo social se midió a partir de programas ofrecidos por las instituciones gubernamentales que brindan apoyo al cuidador con SQT quienes no reciben compensación económica por cuidar al paciente con la enfermedad de Alzheimer (Brummett, Babyak, Siegler, Vitaliano, Ballar, Gwyther, & Williams, 2006). El apoyo familiar se refiere al compromiso que tienen los familiares de las personas de edad avanzada con los enfermos de Alzheimer. Este apoyo puede manifestarse brindarles transporte, estar pendientes de los cuidados médicos, escuchar con atención y atenderle las quejas, proveer compañía, ayudar en la limpieza del hogar, brindar soporte emocional, proveer apoyo económico, ayudar en los cuidados, entre otros (Flórez, 2002; 2003).

Las creencias y prácticas espirituales se identificaron en la frecuencia de acciones como orar, meditar, leer literatura y asistir a reuniones espirituales (Seligman, 2003). La pérdida de identidad hace referencia a la situación donde el cuidador familiar deja de ser él mismo para convertirse única y exclusivamente del paciente

con Alzheimer (Montgomery & Rowe, 2007). Finalmente, el sentido en la vida, se operacionalizó mediante la experiencia del cuidador de sentir gratificación al brindar cuidado a otra persona.

El método adoptado en este estudio permitió examinar los objetivos, así como poner a prueba las siguientes hipótesis de relación entre variables:

H1. Existe una relación significativa entre el SQT y el estado emocional del cuidador de persona de edad avanzada con Alzheimer.

H2. Existe una relación significativa entre el SQT y el apoyo familiar y social que recibe el cuidador de personas de edad avanzada con Alzheimer.

H3. Existe una relación significativa entre el SQT y las creencias y prácticas espirituales del cuidador de persona de edad avanzada con Alzheimer.

H4. Existe relación significativa entre el SQT y la pérdida de identidad del cuidador de persona de edad avanzada con Alzheimer.

H5. Existe relación significativa entre el SQT y el sentido de la vida de cuidador de persona de edad avanzada con Alzheimer.

Participantes

La selección de la muestra del estudio fue no probabilística y representó sobre el 10% de la población total de cuidadores de pacientes de Alzheimer en Puerto Rico

(N=557), de acuerdo con las cifras de la Oficina del Procurador de Personas Retiradas y de Edad Avanzada de Puerto Rico (2011). La muestra estuvo constituida por un total de 80 participantes cuidadores familiares de algún paciente de Alzheimer en etapa I o II de la enfermedad. Se contactó a los participantes mediante el Programa de Amigos Mayores Acompañantes, única agencia en Puerto Rico que provee servicios directos libres de costos a cuidadores familiares de pacientes.

Entre los criterios de inclusión para participar del estudio se consideró que el participante fuera un cuidador mayor de 21 años, que realizara su trabajo de cuidador de manera voluntaria no remunerado y que fuera familiar inmediato (hijos/a, esposo/a, nieto/a, yerno o nuera) de un paciente de 60 años o más diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer en etapa I o II. La etapa de la enfermedad se identificó mediante la información contenida en el expediente médico del paciente provisto por la agencia en la que se llevó a cabo la investigación. De esta manera, quedaban excluidos personas en roles de cuidadores formales (profesionales de salud pública, miembros o líderes religiosos que acostumbran a prestar servicio comunitario) o que no cumplieran con el resto de los requisitos.

Instrumentos

Se utilizaron tres instrumentos para la recopilación de datos. El primer instrumento fue la hoja de datos sociodemográficos que constó de 33 aseveraciones divididas en tres partes para recopilar información general del cuidador y familia, servicios y beneficios que reciben y sobre el estado

emocional del familiar. El segundo instrumento fue el Cuestionario para la Evaluación del Síndrome de Quemarse por el Trabajo (CESQT) de Gil-Monte (2011) que se compone de 20 ítems en una Escala Likert de frecuencia en intervalos de 5 grados que va desde 0 (Nunca) hasta 4 (Muy frecuentemente). El instrumento, validado internacionalmente, tiene un alfa Cronbach de α .799 lo que muestra que el instrumento posee alta consistencia interna, es confiable y tiene validez. El tercero fue el Cuestionario para Cuidadores Familiares con Burnout (CCFB) desarrollado por la investigadora principal para medir las variables independientes. Estuvo conformado de varias subescalas de tipo Likert de frecuencia (desde nunca a siempre) y de grado de acuerdo a desacuerdo:

- Apoyo familiar (3 ítems): Ejemplo *Recibe o ha recibido apoyo económico por parte de algún miembro de la familia para costear los gastos médicos del paciente con Alzheimer.*
- Apoyo social (3 ítems): Ejemplo *Recibe usted o ha recibido apoyo económico por parte de entidades privadas y del gobierno para el sustento y cuidado del paciente que cuida con la enfermedad de Alzheimer.*
- Creencias y prácticas espirituales (3 ítems): Ejemplo *El rol de cuidador le ha obstaculizado el mantener sus creencias y prácticas espirituales al día.*
- Sentido de vida (7 ítems): Ejemplo *Brindar ayuda a su familiar enfermo con Alzheimer lo hace sentirse mejor con usted mismo.*

La variable pérdida de identidad estuvo representada por una pregunta dicotómica: *¿Considera usted que al ser cuidador de un paciente con la enfermedad de Alzheimer le ha hecho perder su identidad?*

La validación del CCFB se realizó con la Técnica Lawshe (1975) evaluado por cuatro jueces expertos. Se obtuvo un coeficiente de validez del cuestionario de .99. En términos de la consistencia interna, solamente la subescala sentido de vida mostró una alta consistencia interna con un alfa Cronbach (α) de .870, mientras las subescalas apoyo social, apoyo familiar, creencias y prácticas espirituales mostraron un alfa Cronbach (α) menor de .70, lo que podría deberse a que tenían pocos reactivos.

Procedimiento

La investigadora estableció acuerdos colaborativos previos con la agencia para discutir los fines del estudio y solicitar los permisos para realizar el estudio. La agencia proveyó a la investigadora una lista con información personal del paciente y el diagnóstico médico del mismo, para evidenciar que estos pacientes se encontraban en la primera y segunda etapa neurodegenerativas de la enfermedad de Alzheimer. Se contactó a la lista de potenciales participantes y se les orientó sobre el estudio mediante la hoja de consentimiento informado. Toda la información de archivos y datos producidos de la investigación fueron utilizados para propósitos de análisis y protegidos mediante archivos bajo llave por la investigadora principal. Los cuestionarios completados por los participantes no incluyeron identificadores personales. A los fines de cumplir con las consideraciones éticas relacionadas con la práctica de investigaciones, se utilizó como guía lo que establecen los Principios Éticos de los Psicólogos y Código de Conducta de la American Psychological Association

(2010). Dichos principios establecen que las investigaciones con seres humanos deben basarse en la beneficencia, en la fidelidad y responsabilidad, en la integridad, la justicia y el respeto por los derechos y la dignidad de las personas. Toda información provista por los participantes y pacientes fue voluntaria y confidencial.

Los datos fueron analizados estadísticamente mediante el uso del programa computarizado *Statistical Package for Social Science* (SPSS) versión 19. Los análisis estadísticos incluyeron estadísticas descriptivas e inferenciales de las variables del instrumento que incluyeron frecuencias, porcentos, correlación Pearson (r) para los ítems de las escalas Likert numéricas (apoyo social, apoyo familiar, creencias y prácticas espirituales y sentido de vida) y coeficiente de correlación Spearman (ρ) para los ítems dicotómicos.

Resultados

Los resultados presentados a continuación muestran datos sobre las variables de interés que describen las percepciones de los participantes en relación a su salud física, psicológica y condiciones de vida. También se presentaron datos para confirmar las hipótesis.

La distribución por género de estos cuidadores fue de 50 mujeres y 29 hombres. La edad promedio de los cuidadores fue de 46 años, mayormente casados (46 participantes), con un grado de escolaridad de escuela superior (29 participantes),

ocupaban un rol de hijo/a (37 participantes), con más de cinco años como cuidador del paciente (39 participantes), residentes de zona urbana (60 participantes) entre los Municipios de Isabela, Ponce, Mayagüez y San Juan, con un ingreso económico mensual de \$501.00 a \$1,000.00 (33 participantes). En cuanto a las características de los pacientes de Alzheimer a quienes ofrecían cuidado, los pacientes mayormente eran mujeres (61 participantes) que se encontraban mayormente entre los 81-90 años de edad (48 participantes).

Indicadores descriptivos de variables en la relación al rol y estatus del cuidador

La primera categoría de los datos permitió describir los problemas de salud física de los participantes, un 68.4% indicó padecer problemas de visión, un 48.1% padecen de alta presión, un 39.2% tienen problemas de peso, y en menor grado un 35.4% identificaron padecer problemas ortopédicos y 32.9% presentan problemas gastrointestinales.

Por otro lado, se identificó cómo se sentía emocionalmente el cuidador familiar al atender al paciente de Alzheimer en etapa I y II. Los datos reportaron las siguientes características del estado emocional de los cuidadores: 77.2% sienten ansiedad, 65.8% depresión, 62% insomnio, 58.2% llanto, 48.1% irritabilidad, 12.7% indicaron padecer de bipolaridad, mientras un 17.7% reportó desconocer su diagnóstico médico porque nunca va al médico a atenderse, 2.5% nunca han buscado ayuda y 3.8% marcaron la opción "otros".

En cuanto a las emociones y pensamientos que experimentan en relación al exceso de trabajo, los resultados indicaron que el 51.9% lloran, 50.6% piensan que lo que le pasa es normal, 49.4% buscan ayuda espiritual, 45.6% experimentan sentimientos de coraje, 45.6% piensan que eso es así porque el Ser Supremo lo desea, 43% quieren irse, 36.7% le encuentran sentido a su vida, 22.8% grita, 22.8% visita a un profesional de la conducta humana (psiquiatra, psicólogo, trabajador social clínico u otro), 20.3% desean morir, 20.3% (16 participantes) piensan que la vida no merece vivirse, 20.3% quieren colocar a su familiar enfermo en un hogar de cuidado de larga duración, 16.5% pelean con sus familiares (hermanos).

En cuanto a tratamientos que recibían para atender la salud física y mental propia, 26% indicó tomar medicamentos, 24.1% recibía algún tratamiento de salud mental o psicológico, 11.2% reportaron que recibir algún tipo de apoyo espiritual al sentirse cargado emocionalmente por el cuidado constante de su ser querido con Alzheimer. Sin embargo, ante la pregunta *¿La mayoría del tiempo ya no me importa mi salud, ni mi vida solo la del paciente de Alzheimer?* un 58.2% respondió que no y 41.8% que sí.

El segundo objetivo del estudio fue examinar si los cuidadores familiares del paciente de Alzheimer en etapa I y II de la enfermedad padecían SQT. Para identificar el SQT se consideraron dos preguntas de la escala del CESQT. Se encontró que la mayoría, un 88.8% indicaron las opciones de mayor frecuencia en relación a sentirse cansado físicamente por el trabajo de cuidador (Ver Tabla 1), mientras un 87.6% a sentirse desgastado emocionalmente por el trabajo de cuidador (Ver Tabla 2).

Tabla 1
Análisis de frecuencia sentirse cansado físicamente por el trabajo.

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	6	7.5
Raramente	2	2.5
A veces	28	35.0
Frecuentemente	12	15.0
Muy frecuentemente	31	38.8

Tabla 2
Análisis de frecuencia sentirse desgastado emocionalmente por el trabajo.

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	6	7.5
Raramente	3	3.8
A veces	28	35.0
Frecuentemente	11	13.8
Muy frecuentemente	31	38.8

Otro de los objetivos del estudio fue identificar los servicios de programas sociales y agencias públicas y privadas que ofrecían ayudas al cuidador familiar. Se encontró que el 26.6% no recibieron ninguna ayuda por parte de agencias sociales o gubernamentales; 12.7% recibieron adiestramiento y capacitación sobre cómo cuidar al paciente con Alzheimer; 10.1% recibieron ayuda económica por parte de alguna agencia gubernamental; 8.9% recibieron servicios de programas de respiro y 8.9% recibieron adiestramiento y capacitación personal. En cuanto a los recursos propios para proveer o costear los gastos médicos al paciente se encontró, que el 77.2% costean los gastos médicos del paciente con el plan médico privado, el 45.6% con el plan médico del gobierno, 12.7% recibían ayuda económica

de otros familiares y el 6.3% no recibían ninguna ayuda económica.

Estadísticas descriptivas para las variables

En cuanto a las actividades de índole social y espiritual del cuidador, se encontró, que el 60.8% realizaron ejercicios espirituales (orar, leer la biblia u otro libro significativo de sus creencias y prácticas espirituales); 35.4% cuidadores participaron de actividades espirituales (ir a la iglesia o templo de su preferencia espiritual), y 21.5% participaron de meditación. En menor grado los cuidadores participaban en otras actividades de índole social como distraerse con amigos, hacer ejercicios, asistir a obras teatrales o conciertos y participar en clubes sociales.

Con relación al apoyo social percibido, los participantes identificaron que no reciben relevo de sus responsabilidades como cuidador de una persona de mayor edad con la enfermedad de Alzheimer por parte de un profesional de la salud, siendo ellos los cuidadores primarios. Un 81% indicó que nunca ha recibido material psico-educativo por parte de entidades públicas y privada, mientras un 92.4% indicó que nunca ha recibido apoyo económico por parte de entidades privadas y del gobierno para el sustento y cuidado del paciente que cuida con la enfermedad de Alzheimer.

El apoyo familiar demostró ser una característica más cerrada, sólo un cerca de un 70% indicó que siempre o a veces reciben relevo de sus responsabilidades como cuidador por parte de

algún miembro de la familia. Sin embargo, la mayoría (67.1%) indicó no recibir apoyo económico por parte de algún miembro de la familia. Un 68.4% de los participantes también indicó que siempre o a veces se sentían solos. La razón principal identificada (por un 64.6% de los cuidadores) por las cuales otros miembros de la familia no colaboran con el cuidado del paciente es porque nadie desea asumir responsabilidad del cuidado del paciente con Alzheimer.

Las prácticas espirituales resultaron ser una característica favorable, ya que un 58.2% indicó que el rol de cuidador nunca le ha obstaculizado en mantener sus creencias y prácticas espirituales al día; y un 57% que nunca se sienten limitados al poder realizar sus prácticas y creencias espirituales de modo individual como modo de encontrar sentido a su vida. Consistentemente, un 36.7% indicó que a veces podía cumplir con sus creencias y prácticas espirituales a cabalidad y un 35.4% indicó que siempre lo logran.

El 54.4% reportaron sentir que el ser cuidador de un paciente con la enfermedad de Alzheimer le ha hecho perder su identidad. Sin embargo, la mayoría de los participantes percibían que su rol les da sentido de vida, ya que un 62% se sienten en totalmente de acuerdo con que el rol de cuidador los hace sentirse mejor con sí mismo; un 65.8% estuvo totalmente de acuerdo con que los hace sentirse necesitado; un 64.6% los hace sentirse apreciado; un 44.3% les hace sentirse más importante; un 51.9% les permite fortalecer su relación con los demás; un 64.6% les permite adquirir nuevas capacidades para desarrollar una actitud más positiva hacia la vida; y un 69.6% les hace sentirse más útiles.

Resultados para pruebas de hipótesis

La primera hipótesis de investigación fue examinar la relación que tiene el SQT en cuidadores de paciente de Alzheimer en etapa I y II con su estado emocional. Los resultados del análisis de correlación Pearson ($r = .332$; $p = .003$) muestran que existe una relación estadísticamente significativa entre el estado emocional y el SQT (Ver Tabla 3).

La segunda hipótesis fue examinar la relación que tiene el SQT en cuidadores de paciente de Alzheimer en etapa I y II con el apoyo social y con el apoyo familiar percibido. Los resultados del análisis de correlación Pearson muestran que no existe una relación estadísticamente significativa entre el apoyo familiar percibido ($r = .038$; $p = .742$) ni con el apoyo social percibido ($r = .039$; $p = .732$) (Ver Tabla 3).

Tabla 3
Análisis estadístico del coeficiente de correlación Pearson (r)

VARIABLES	R	P
SQT / Emociones	$r (78) = .332$	$p = .003^*$
SQT / Apoyo familiar	$r (78) = .038$	$p = .742$
SQT / Creencias y prácticas espirituales	$r (78) = .119$	$p = .298$
SQT / Sentido de vida	$r (78) = -.396$	$p = .000^*$
SQT / Apoyo social	$r (78) = .039$	$p = .732$

(*) Las correlaciones fueron significativas a un nivel 0.01 de dos colas.

La tercera hipótesis de investigación fue examinar la relación que tiene el SQT en cuidadores de pacientes de Alzheimer en etapa I y II con la frecuencia de prácticas y creencias espirituales. Los resultados del análisis de correlación Pearson (r

= .119; $p = .298$) muestran que no existe una relación estadísticamente significativa entre las creencias y prácticas espirituales y el SQT (Ver Tabla 3).

La cuarta hipótesis fue examinar la relación que tiene el SQT en cuidadores de pacientes de Alzheimer en etapa I y II con la pérdida de identidad personal. Los resultados del análisis de correlación Spearman ($\rho = .291$; $p = .010$) muestran que existe una relación estadísticamente significativa entre la pérdida de identidad y el SQT (Ver Tabla 4).

La quinta hipótesis fue examinar la relación que tiene el SQT en cuidadores de pacientes de Alzheimer en etapa I y II con el sentido de vida. Los resultados del análisis de correlación Pearson ($r = .396$; $p = .000$) muestran que existe una relación estadísticamente significativa entre el sentido de vida y el SQT (Ver Tabla 4).

Tabla 4
Análisis estadístico del coeficiente de correlación Spearsman (ρ)

VARIABLES	RHO	P
SQT / Pérdida de Identidad	$\rho (78) = .291$	$p = .010^*$

(*) Las correlaciones fueron significativas a un nivel .01 de dos colas.

Discusión

Este estudio permitió presentar la problemática que enfrentan los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer en etapa I y II de la enfermedad en Puerto Rico. Esto debido a los factores que inciden en el SQT del cuidador familiar, sus

emociones, condición física y psicológica, falta de apoyo por parte de programas sociales, falta de apoyo por parte de otros miembros de la familia, así como factores personales que surgen en la relación de dependencia que se crea afectando la relación diada cuidador/paciente. El SQT resultó ser una variable con gran incidencia en los participantes del estudio.

Los datos descriptivos mostraron evidencia consistente con los hallazgos previos destacados en la literatura (Brummet, et al., 2006; Dieppa, 2010; Ducharme et al., 2005; Esteban & Mesa, 2008; González, 2009; Matías, 2011; Olivencia, 2006; Williamson et al., 2005) que identifican el perfil del cuidador familiar que desarrolla una relación filial, asumido tradicionalmente por la mujer en un rango de edad de 50-60 años y de nivel socioeconómico bajo y en el cual su situación acarrea a otras dificultades como de empleo, pareja y familia. La salud de los cuidadores familiares se ve afectada debido a la alta dependencia que se desarrolla en la atención al paciente de Alzheimer.

También resultó ser característica la experiencia de experimentar SQT como consecuencia de la ardua labor asumida y falta de recursos de apoyo. De acuerdo a Flórez (2003) cuando no hay apoyo familiar, ni social el cuidador se enferma física y mentalmente y pasa a ser un paciente oculto. Los cuidadores familiares con frecuencia manifestaron que sienten emociones como coraje o llanto y muy pocas veces visitan a un profesional de ayuda para recibir apoyo. La forma de desahago emocional a su alcance es la ayuda espiritual, aunque un gran número cree que lo que sienten es normal, dado el tipo de "no relación" que establecen con el paciente de Alzheimer al que cuida. Debido

a las limitaciones funcionales de la enfermedad de Alzheimer, y que además es progresiva, los cuidadores manifestaron que han perdido su identidad. Estos resultados son coherentes con el ciclo propuesto en la teoría de Minuchin (2004), el cual planteaba que el cuidador pierde su identidad al relacionarse con el paciente sin los apoyos sociales y familiares necesarios, se afecta emocionalmente y se refugia en prácticas espirituales. Sin embargo, los resultados mostraron que el rol de cuidador añade valor a su sentido de vida, contrario a lo planteado.

En relación al estado emocional, los cuidadores familiares mostraron altos niveles de ansiedad, depresión, e irritabilidad, lo que sugiere como indicador el perfil de un paciente oculto. Esto se comprobó con los datos obtenidos en el Cuestionario para la Evaluación del Síndrome de Quemarse por el Trabajo (2011) y la sección del estado emocional del cuidador familiar en la hoja de datos sociodemográficos que incluyó que el participante identificara sus condiciones emocionales (ansiedad, depresión, bipolaridad, irritabilidad, llanto, insomnio) y los tipos de tratamiento que recibe para las condiciones identificadas.

Es importante mencionar que los cuidadores evaluados, desconocen si su situación tiene un diagnóstico médico por lo que no toman medicación. Manifestaron que las consultas médicas son para el enfermo (refiriéndose al familiar con Alzheimer). En un estudio previo Zarit (2006) indicó que hasta un 70% de los cuidadores presentan síntomas de depresión clínicamente significativos con aproximadamente un cuarto a una mitad de éstos son cónsonos con una depresión mayor. Es evidente que las emociones son variables

mediadoras en el SQT. Otros estudios realizados sobre el estado emocional de cuidadores de pacientes de Alzheimer (Gil, 2011; Pinquart & Sorensen 2007) indican que los participantes muestran características propias de síndrome de quemazón, como niveles altos de ansiedad, depresión, coraje, duda con respecto al sentido de la vida y pérdida de identidad.

Respecto a los elementos de apoyo, los resultados mostraron que la mayoría de los cuidadores no recibían ayuda por parte de agencias sociales y gubernamentales, y solo unos pocos han recibido adiestramiento y capacitación sobre cómo cuidar al paciente con Alzheimer y/o servicios de programas de respiro. Todos coincidieron en señalar que la ayuda tanto económica como de respiro es prácticamente inexistente tanto por parte de las instituciones como por parte de los familiares. Aunque la mayoría reciben ayuda económica de algún seguro privado u programa del gobierno (Seguro social y asistencia nutricional) para cubrir gastos básicos de alimentación y costos médicos; son pocos los cuidadores familiares que reciben algún tipo de ayuda por parte de sus familiares o de agencias públicas y privadas para cubrir los gastos de su familiar enfermo. Esta situación aumenta la carga emocional de los cuidadores, toda vez que además de tener que lidiar con la condición de salud del paciente, que es una que se va deteriorando con el paso del tiempo, también tienen que enfrentar las situaciones asociadas a poder cubrir las necesidades económicas tanto del paciente como de la familia. La parte económica, fue un aspecto al que muchos participantes le brindaron especial importancia, toda vez que la preocupación mayor expresada fue la imposibilidad de cubrir las necesidades económicas,

mientras se atiende a un paciente con Alzheimer. Es también importante mencionar que el SQT en los cuidadores de pacientes con Alzheimer, pueden afectar la relación entre ambos. A pesar de que se ha probado que el cuidador establece como prioridad, las necesidades del paciente. Moreno (2011) señala que al encontrarse esta persona quemada por su carga de trabajo, puede de forma inconsciente, descuidar sus tareas como cuidador.

En este estudio la muestra participante mayormente pertenecía a un nivel socioeconómico bajo. El costo del cuidado del paciente con Alzheimer es un aspecto crítico a la hora de determinar quién es su principal cuidador. La mayoría de los cuidadores familiares no tienen apoyo social por parte de agencias gubernamentales ni privadas así como tampoco de parte de otros miembros de la familia. Al no disponer de los recursos económicos para afrontar los gastos que implica cuidar al familiar con diagnóstico de Alzheimer, les lleva a vivir en el umbral de la pobreza.

El apoyo de otros miembros de la familia para el cuidador y el paciente, demostró ser también una característica débil. De acuerdo con Flores, Flores y Rodríguez (2003), la familia es la fuente de ayuda que los pacientes de Alzheimer prefieren y que mejor contribuye a la calidad de vida, bienestar psicológico y físico. En la mayoría de los casos no encuentran apoyo entre los familiares. Solicitar apoyo a sus familiares puede representar un motivo de conflicto. La calidad de vida de los integrantes del núcleo familiar pasará por cambios impactando drásticamente en su estilo de vida, salud física y mental.

Resulta también un área de mayor desarrollo los elementos de apoyo social que pueden brindar ayuda a los cuidadores familiares con las situaciones que enfrentan. Esta es una de las variables moduladoras para hacer frente a los situaciones emocionales del cuidador (Robinson, Tada, Macallum, Mcguire, & Kiecu, 2001). Los datos muestran que actualmente se están iniciando políticas sociales para identificar el tipo de recursos que necesitan tanto los cuidadores como pacientes de Alzheimer para ser atendidos de forma digna. Por lo que, los resultados de esta investigación puede ser relevantes para la creación de nuevas políticas públicas (leyes) que atiendan a esta población y el diseño de futuros centros de atención y respiro para paciente de Alzheimer y sus familiares.

Los cuidadores quienes en su mayoría son familiares y mujeres son la fuente primaria de apoyo para individuos de todas las edades con enfermedades físicas, mentales y condiciones de salud crónicas. Consistente con estudios previos (Caston, 2009; Family Caregiver Alliance, 2006) los cuidadores familiares indicaron que existe una necesidad de crear un programa socioeducativo y grupos de autoayuda para el manejo de su vida como cuidador familiar y para el bienestar del enfermo con Alzheimer, sin embargo, les resulta preocupante el pensar con quién voy a dejar al enfermo en mi tiempo de formación y capacitación. Incluso se ofrecen como cuidadores de otros enfermos para dar respiro a otros cuidadores. Retomar estas sugerencias es válido ya que estudios previos como el de González (2009) indican que los cuidadores de enfermos de Alzheimer que reciben terapia grupal disminuyen la sintomatología depresiva, y aumentan su nivel de funcionamiento mejorando su calidad de vida.

Los datos recopilados mediante este estudio presentaron relevancia para crear conciencia de la necesidad que existe de implementar y de poner en práctica programas educativos, sociales, espirituales y terapéuticos a nuestra población vulnerable y en alto riesgo de padecer alguna condición de salud mental o física durante el tiempo que este asumiendo un rol de cuidador. Existe la necesidad de crear política pública dirigida a brindar apoyo a esta población. A pesar de que el estudio realizado muestra que existen diversas agencias dirigidas a orientar y servir como grupos de apoyo a los cuidadores de pacientes con Alzheimer, no existe en Puerto Rico, legislación dirigida a brindarle a estas personas apoyo tanto en el área emocional como económico. Se recomienda que como parte de los esfuerzos gubernamentales para ayudar a los ancianos y personas enfermas, se desarrollen programas de estímulo económico para estos cuidadores, de forma tal que estos puedan dedicarse al cuidado del paciente reduciendo la preocupación relacionada con el aspecto económico. También se recomienda la implementación de servicios de apoyo que permitan que estos cuidadores tengan un respiro periódicamente, de forma tal que la quemazón por el trabajo realizado sea menor.

R eferencias

- Alzheimer's Association. (2012). Alzheimer's disease Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia*, 8(2), 1-67.
- American Psychiatric Association. (2010). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. [5th edition]. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychological Association. (2010). *Principios Éticos de los Psicólogos y Código de Conducta*. Recuperado de http://www.proyectoetica.org/descargas/normativas_deontologicas/APA%202010.pdf
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., & Bayés, R. (1997). Soporte emocional desde el equipo interdisciplinario. (p.389-396). In: L. M. Torres (Ed.). *Medicina del dolor*. Barcelona: Masson.
- Brummet, B., Babyak, M., Siegler, I., Vitaliano, P., Ballar, E., Gwyther, L., & Williams, R. (2006). Perceptions of Social Support, Negative Affect, and Quality of Sleep in Caregivers and Noncarigivers. *Journal of Geriatry Issues*, 4(5), 56-67.
- Caribbean Center for the Study of Memory and Cognition (2010). Judith Irizarry De Diaz Memory Clinic [Website]. Recuperado de: <http://www.ccemc-pr.com/>
- Caston, C. (2009). Using the satir family tools to reduce burnout in family caregivers. *Satir Journal*, 3(2), 39-72.
- Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE) División de Estadísticas Poblacionales de la CEPAL (2012).
- De los Reyes-Aragón, C. (2007). Prevención e intervención del síndrome burnout en daño cerebral. *Revista Psicología desde el Caribe*, 24(8), 7-10.

- Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (s.f.). *Etapas y cambios del Alzheimer*. Recuperado de http://www.alzheimers.gov/espanol/alzheimers_stages.html
- Dieppa, N. (2010). *Depresión, ansiedad y calidad de vida en cuidadores(as) primarios de pacientes con demencia tipo Alzheimer del área sur de Puerto Rico*. (Disertación doctoral). Pontificia Universidad Católica de Puerto Rico, Ponce, Puerto Rico.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Giroux, F., & Lachance, L. (2005). Follow-up of an intervention program for caregivers of a relative with dementia living in a long-term care setting: Are there any persistent and delayed effects?. *Aging & Mental Health*, 9(5), 461-469.
- Esteban, A., & Mesa, M. (2008). Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familiares con demencia. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 5(4), 12-14.
- Family Caregiver Alliance. (2006). Caregiver assessment: Voices and views from the field. (Report of National Consensus Development Conference). Recuperado de: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content/pdfs/v2_consensus.pdf
- Flórez, J. (2002). *Signos de Alarma para el Burnout: Una Perspectiva Integral para el Autocontrol*. Actas del XXIV Congreso Nacional Semergen.
- Flórez, J. (2003). *Síndrome de estar quemado*. Barcelona: Edika.
- Flores, J., Flores, I., & Rodríguez, J. (2003). Familia y enfermedad de Alzheimer, nuevos horizontes de convivencia. *Medicina Integral*, 41(13), 178-182.
- Frankl, V. (1985). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Freudenberger, H.J. (1974). Staff burn-out. *Journal of Social Issues*, 30, 159-165.
- Freudenberger, H. (1974). Staff burnout. *Journal of Social Issues*, 30(1), 159-165.
- Gil, P. (2011). *Manual Del CESQT*. Barcelona: Ediciones TEA.
- González, M. (2009). *Diseño de terapia de grupo para familiares diagnosticados con depresión por ser cuidadores primarios de pacientes con demencia tipo Alzheimer*. (Disertación doctoral). Universidad Carlos Albizu, San Juan, Puerto Rico.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2009). Guía de prestaciones para personas mayores, personas con discapacidad y personas en situación de dependencia recursos estatales y autonómicos. [Brochure]. Recuperado de: http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/33012_gprestaciones.pdf
- Lawshe, C. (1975). A Quantitative Approach to Content Validity. *Personnel Psychology*, 28(4), 563-575.
- Mannion, E. (2008). Alzheimer's disease: the psychological and physical effects of the caregiver's role. *Nursing Older People*, 20(4), 33-38
- Matías, S. (2011). *Síndrome de quemazón en personas que laboran en centros de servicios a personas con deficiencias en el desarrollo*. (Disertación doctoral). Pontificia Universidad Católica de Puerto Rico, Ponce, Puerto Rico.

- Minuchin, S. (2004). *Familias y terapia familiar*. [octava edición]. México DF: Gedisa.
- Montgomery, R., & Rowe, J. (2007). Respite. In Cox C., editor. *Dementia and Social Work Practice: Research and Intervention* (pp. 477-509). New York: Springer.
- Moreno, R. (2011). El Síndrome de Burnout en cuidadores no formales de enfermos de Alzheimer. *El voluntariado como estrategia preventiva*. Trabajo de Fin de Grado de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad de Murcia. Recuperado de https://www.um.es/c/document_library/get_file?uuid=1d9f8428-fd1f-4ce1-a6bc-b28883cbbc90&groupId=478659
- National Alliance for Caregiving & American Association of Retired People. (2009). *Caregiving in the US*. [Report]. Recuperado de: http://www.caregiving.org/data/Caregiving_in_the_US_2009_full_report.pdf.
- Oficina de la Procuraduría de las Personas Pensionadas y de la Tercera Edad. (2011). Informe sobre el perfil de las personas de edad avanzada en Puerto Rico. [Report]. Recuperado de: <http://www2.pr.gov/agencias/oppte/documents/area%20estadistica/perfil2010.pdf>
- Olivencia, O. (2006). *Relación entre carga del cuidador y depresión en los cuidadores primarios de pacientes en etapa terminal*. (Disertación doctoral). Universidad de Puerto Rico, Recinto de Ciencias Médicas, San Juan, Puerto Rico.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 62(B), 126-137.
- Robinson, S., Tada, Y., MacCallum, R. C., McGuire, L., & Kiecolt, J. (2001). Long-term caregiving: What happens when it ends? *Journal of Abnormal Psychology*, 110(4), 573-584.
- Roca, A., & Blanco, K. (2007). Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. *Revistas Biomédicas Latinoamericanas*, 11 (4). Recuperado de: <http://www.cocmed.sld.cu/no114sp/ns114rev4.htm>
- Rodríguez, P. (2006). El apoyo informal y su complementariedad con los recursos formales. (p. 148-168). In: R. P. Antolín & A.A. García (Eds). *Envejecimiento y dependencia: Una mirada al panorama futuro de la población española*. Madrid: Mondial Assistance.
- Rogero, J. (2010). Consequences of family care over caregiver: A complex and necessary assessment. *Index de Enfermería*, 19(1), 47-50.
- Rubin, A., & Babbie, E. (2008). *Research method for social work*. [Sixth edition]. California: Brooks/Cole Cengage Learning.
- Seligman, M. (2003). La auténtica felicidad. *Segunda conferencia regional intergubernamental sobre envejecimiento en América Latina y el Caribe hacia una sociedad basada en derechos*. Barcelona: Editorial Vergara.

- Turró, O. (2007). The impact of Alzheimer's disease on caregiver. *Alzheimer Real Invest Demenc*, 35, 30-37.
- Williamson, G., Martin-Cook, K., Weiner, M., Svetlik, D., Saine, K., Hyuann, L., & Schulz, R. (2005). Caregiver resentment: Explaining why cares recipient's exhibit problem behavior. *Rehabilitation Psychology*, 50(3), 215-223.
- Wilks, S., & Croom, B. (2008). Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease Caregivers: Testing moderation and mediation models of social support. *Aging & Mental Health*, 12, 357-365.
- Zarit, S. (2006). Assessment of Family Caregivers: A Research Perspective. En Family Caregiver Alliance (Eds.), *Caregiver Assessment: Voices and Views from the Field*. (pp. 12-37). San Francisco: Family Caregiver Alliance.