

CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

FAMILY CAREGIVERS OF PERSONS WITH ALZHEIMER'S DISEASE

Marina Teixeira*

Enfermera, Doctora, Profesora Titular, Universidad Guarulhos Brasil.

Artículo recibido el 21 de agosto, 2008. Aceptado en versión corregida el 23 de noviembre, 2008

RESUMEN

*El estudio tuvo como objetivo verificar las dificultades encontradas por el cuidador familiar de anciano portador de la Enfermedad de Alzheimer en la ejecución de esta tarea; identificar las repercusiones de esta actividad en su vida cotidiana, sentimientos que esta nueva función ha despertado en ellos y los déficits de conocimiento y orientación, por él identificados. Fue utilizado el método exploratorio-descriptivo, teniendo como instrumento de recolección de datos un cuestionario respondido por 21 cuidadores familiares, que formaban parte de un grupo de apoyo y que refirieron que las principales dificultades señaladas fueron: no aceptación de la enfermedad y del papel de cuidador, falta de conocimiento y orientación para ser cuidador, problemas con la higiene personal y movilización, grado de dependencia total, en cuanto a las repercusiones del papel de cuidador en sus vidas, refirieron: disminución o ausencia de tiempo para cualquier tipo de recreación, insomnio, disminución del autoestima, fatiga, agotamiento o estrés, síntomas de depresión, dificultad para concentrarse y soledad. Los datos revelaron fallas en la orientación de los profesionales de salud, y deficiencias de los cuidadores para su propio cuidado. **Palabras clave:** Cuidador familiar; enfermedad de Alzheimer; orientación; enfermería*

ABSTRACT

*The objective of this study was to assess the difficulties encountered by family caregivers of elderly persons with Alzheimer's disease, when performing their tasks; to identify the repercussions of this activity in their daily life, the feelings that this new function has brought about, and the knowledge and orientation gaps identified by them. An exploratory descriptive method was used with a questionnaire as a data collection instrument; answered by twenty one family caregivers who were part of a support group. The major difficulties reported were: non-acceptance of the disease and of the role of caregiver, lack of knowledge and orientation on how to be a caregiver, issues with the patient's personal hygiene, mobility, and level of total dependency. As for the repercussions of their role as caregivers in their personal life, they reported a reduction or lack of time for any type of leisure activity, sleeplessness, decreased self-esteem, increased fatigue, exhaustion or stress, symptoms of depression, difficulty concentrating and feelings of loneliness. The data revealed flaws in the orientation of the health professionals, as well as a certain inadequacy of the caregivers in regard to their own care. **Key words:** Family caregiver; Alzheimer's disease, orientation; nursing.*

* correspondencia e-mail: marina-teixeira@uol.com.br

INTRODUCCIÓN

“El país está envejeciendo”, esta es una frase que comúnmente se escucha cuando se trata de caracterizar actualmente a la población de Brasil.

En la comparación de tres décadas de la población brasileña (1980 a 2000), se observó una reducción de la tasa de natalidad y aumento de la expectativa de vida en 4.7 años en 2002 (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE], 2000). Factores como avances en el área de la salud, erradicación de enfermedades infecto-contagiosas y aumento del número de informaciones, son algunos de los aspectos que contribuyeron para ese aumento.

Según el IBGE, la población de individuos con más de 60 años, era de aproximadamente 16 millones, representando el 9.3% de brasileños. Para 2050 se estima que un quinto de la población mundial será de ese grupo etario (IBGE, 2000).

El envejecimiento del individuo es un proceso natural. Muchos llegan a una edad avanzada envejeciendo sin problemas graves de salud y con buena calidad de vida, a pesar de la ocurrencia de pérdidas sensoriales, fallas en la memoria y perjuicio de reflejos rápidos, considerados normales y que comprometen mínimamente la habilidad del anciano.

Según la Investigación Nacional de Muestras por Domicilios [PNAD] (IBGE, 2001), existen seis millones de personas y familiares responsables de un millón y medio de ancianos, totalmente dependientes, lo que representa uno de los problemas de salud pública en Brasil y exige medidas políticas y grandes inversiones.

La aparición de enfermedades crónico-degenerativas aumenta proporcionalmente con la edad del anciano. La demencia, por ejemplo, que puede ser definida como un grupo de síntomas que interfiere en las actividades y en las relaciones, es para algunos familiares un cuadro esperado en la vejez que no requiere ninguna actitud específica.

Diversas enfermedades causan demencia, como Accidente Vascular Cerebral [AVC], tumores de cerebro, hipotiroidismo,

enfermedad de Pick, Enfermedad de Huntington, entre otras, la forma más común es la Enfermedad de Alzheimer [EA] (Rogan & Lippa, 2002).

La EA fue descrita en 1906 por el neuropatólogo Alois Alzheimer, y es definida como disturbios progresivos de memoria, acompañado de declive en las demás funciones cognitivas y por alteraciones de comportamiento (Almeida & Nitrini, 1995).

Según datos de la Organización Mundial de la Salud [OMS] (Pascale, 2002) cerca de un 50% de los casos de demencia están asociados a la EA. En Brasil hay aproximadamente 1.2 millón de individuos con diagnóstico probable para EA (Caovila, 2001) y en países desarrollados, la EA alcanza aproximadamente 23 millones de personas, siendo la tercera causa de muerte (Ballone, 2005).

La enfermedad puede ser clasificada en presenil cuando aparece antes de los 65 años y senil después de los 65 años y presenta tres fases bien distintas, con señales y síntomas característicos, con un tiempo medio de seis a ocho años desde la primera hasta la última fase (Almeida & Nitrini, 1995).

La primera fase es caracterizada por el disturbio de memoria, que es normalmente el primer síntoma a ser percibido por la propia persona o por los familiares; ocurren también déficits de algunas de las funciones de cognición, lenguaje y concentración. El portador puede presentar apatía, agitación, hipo o hiperactividad (Almeida & Nitrini, 1995).

La segunda fase es determinada por el deterioro de memoria, que se torna cada vez más acentuada, afasia, agnosia y apraxia son síntomas comunes al portador, en esta fase. Actividades de planificación, cálculos y la realización de juicios se tornan complejas para la persona, tornándola a cada día más dependiente de cuidados (Almeida & Nitrini, 1995).

En la tercera fase, hay el apareamiento de hemiparesia espástica, temblores, rigidez severa y crisis convulsivas. Todas las funciones mentales están gravemente com-

prometidas, el portador presenta mutismo, permanece en cama y con incontinencia fecal y urinaria. En esta última fase, ocurre el deterioro corporal rápido, llevando al paciente a la muerte por complicaciones graves o infecciones (Almeida & Nitrini, 1995).

Debido a la atrofia de las neuronas en general, hay una reducción importante en la cantidad de neurotransmisores, principalmente la acetilcolina [Ach] (Guyton & Hall, 2002). Entre las pocas alternativas de tratamiento están indicadas las drogas anticolinesterásicas, que no curan ni estacionan la enfermedad, pero cuando el diagnóstico es realizado precozmente, estas drogas tornan más lenta la progresión de la enfermedad, por inhibir la degradación de la Ach. (Caovila & Canineu, 2002).

Además del tratamiento con fármacos algunas acciones son fundamentales y de relevante importancia para minimizar la dependencia del portador. Entre estas acciones se destacan: crear rutinas, estimular la memoria, mantener secuencias lógicas, conversar explicando siempre la situación, usar música, incentivarlo a realizar ejercicio físico y mantener sus rutinas personales, estas acciones, entre otras, pueden retardar el deterioro cognitivo (Caovila, 2001).

Con la evolución de la enfermedad el portador se torna cada vez más dependiente y en una fase avanzada, necesita de cuidados continuos en las actividades de la vida diaria, requiriendo un cuidador constante.

La tendencia mundial es que el cuidado de los ancianos ocurra en el ambiente familiar, y los cuidados domiciliarios sean realizados por cuidadores familiares y, por lo tanto sin calificación profesional. Este panorama llevó a los autores a caracterizar o clasificar el «término cuidador» de diferentes maneras.

Para Santos (Santos, 2003) cuidadores pueden ser clasificados en: cuidadores formales: son profesionales de la salud, o cualquier otro profesional, que realizan cuidados y atendimientos como prestación de servicio, y cuidadores informales: son los familiares, parientes, conocidos o individuos en el grupo doméstico que prestan atención.

Freitas et al. (2002) presentan otra clasificación para cuidadores: cuidadores primarios: son directamente responsables por el cuidado de los ancianos; realizan gran parte de las tareas; cuidadores secundarios: estos pueden realizar tareas semejantes a los cuidadores primarios, pero no poseen tanta responsabilidad y decisión sobre el anciano; cuidadores terciarios: son sustitutos de los cuidadores primarios por corto tiempo; no poseen ninguna responsabilidad sobre el enfermo, son auxilio doméstico y realizan tareas específicas, como por ejemplo, hacer compras.

El cuidador familiar, sea cual sea el nivel de cuidado que le va a dispensar al portador de EA, debe ser preparado para esta tarea, debido a la presión psicológica frente a la enfermedad. El cuidado es una nueva experiencia para cualquier individuo que inesperadamente empieza a realizarlo, ya sea por imposición, razones sociales y culturales.

Tratándose de un familiar con demencia, es importante para el cuidador reconocer sus límites personales, tener tolerancia y paciencia con las dificultades presentadas por el portador, pues este, muchas veces por la propia enfermedad, presenta comportamientos de confusión y errores persistentes, que aparentemente son actitudes realizadas conscientemente, sin embargo, no lo son. Reaprender a mantener la comunicación con el portador de la enfermedad, es uno de los pasos más importantes para que situaciones cotidianas no provoquen desgastes intensos (Santos, 2003).

En Brasil, actualmente los cuidadores familiares de pacientes portadores de enfermedades crónico-degenerativas, no cuentan con ningún programa de apoyo proveniente del gobierno. Este hecho ha despertado el interés en conocer mejor las repercusiones y dificultades de esa tarea en la vida cotidiana del cuidador familiar de anciano con EA. Este conocimiento podrá contribuir para mejorar la calidad de vida tanto de los cuidadores como de los enfermos por ellos cuidados, pues les permitirá a los enfermeros elaborar programas volcados a suplir las necesidades educativas identificadas.

Los objetivos de esta investigación fueron: Verificar las dificultades encontradas por el cuidador familiar de anciano portador de la Enfermedad de Alzheimer en la ejecución de esta tarea; Identificar las repercusiones de esta actividad en su vida cotidiana, sentimientos que esta nueva función ha despertado en ellos y los déficits de conocimiento y orientación, por él identificados.

METODOLOGÍA

Se trata de una investigación exploratorio-descriptiva, transversal y de campo que fue realizada en la Asociación Brasileña de Alzheimer [ABRAZ] en São Paulo, Brasil. Esta Organización No Gubernamental [ONG], con diversos grupos de apoyo en todo Brasil, tiene como filosofía divulgar la enfermedad y luchar por una mejor calidad de vida para el portador de EA y su familia. Los equipos de apoyo cuentan con médicos, enfermeros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, fonoaudiólogos entre otros profesionales.

Los cuidadores familiares que van a esta ONG reciben orientación sobre la enfermedad y los cuidados domiciliarios, con el sentido de apoyarlos en las dificultades encontradas en su día a día.

La muestra de este estudio fue por conveniencia, participaron 21 cuidadores familiares que iban a la ONG y que aceptaron formar parte de la muestra. Ellos fueron abordados antes de recibir cualquier orientación y respondieron a un cuestionario, constituido de preguntas que posibilitaron: caracterizar al portador de la EA, su cuidador, identificar las dificultades encontradas por él y las repercusiones, de esta tarea, en su dinámica de vida, los sentimientos que vivieron, así como los déficits de información percibidos por él.

Todos los preceptos éticos establecidos para investigaciones que tratan de seres humanos fueron observados. El proyecto fue aprobado por Comité de Ética en Investigación, el que dio la autorización formal para que el estudio fuera desarrollado y todos los participantes firmaron el Consentimiento Informado.

RESULTADOS

Están presentados los resultados que posibilitaron trazar el perfil de los ancianos portadores de la EA y de sus cuidadores.

Se observa en la Tabla 1 que la mayoría de los portadores de EA eran del sexo femenino (57.14%), se encontraban en la franja etaria entre 71 y 80 años (52.38%), concluyeron la enseñanza primaria 42.68% y el 38.1% la secundaria.

En cuanto al perfil del portador se ha encontrado, en lo que se refiere al grado de dependencia, los familiares consideraron que la mayoría de las personas cuidadas (57.14%) eran parcialmente dependientes y el 42.86% eran totalmente dependientes, o sea, no conseguían más realizar las actividades de la vida diaria, necesitando de asistencia continua de los cuidadores.

En cuanto al tiempo transcurrido desde el diagnóstico de EA, el 23.81% respondieron que el diagnóstico había sido realizado hace 6 meses o menos, el 33.34% entre 7 meses y 2 años y el 42.86% entre 2 años y 1 mes a 4 años o más. El tiempo desde el diagnóstico del paciente coincidió con el tiempo que los investigados respondieron ser cuidadores, lo que significa que cuidaron o cuidan de la persona, desde el inicio de la enfermedad.

El 52.38% de los ancianos no presentaban ninguna comorbilidad, sin embargo un porcentaje considerable de ellos (47.61) patologías asociadas.

Los datos presentados en la Tabla 2 sobre los cuidadores familiares, revelan que la gran mayoría es del sexo femenino (85.71%), se encuentran en la franja etaria entre 51 y 70 años (61.9%), en su mayoría concluyeron la enseñanza universitaria, 66.67% eran hijas o hijos y el 42.86% ejercen la tarea de cuidar desde 2 a 4 años, o más.

Del total de cuidadores, el 23.81% son primarios, o sea, desempeñan solos, esta actividad, sin embargo el 76.19% comparten el encargo con auxiliares de enfermería, cónyuge, hijos, hermanas y nietas.

Con relación a la propia salud, el 38.1% de las personas se consideraron sanos,

pero la mayoría (61.9%) afirmó poseer algún tipo de enfermedad.

Se presentan a continuación los datos relacionados a los objetivos del estudio.

Las principales dificultades señaladas, acerca del papel de cuidador, fueron: la no aceptación de la enfermedad y de la tarea de cuidar (38%), falta de conocimiento y orientación (38%), problemas con la higiene personal y movilización (14.2%) y grado de dependencia total de la persona cuidada (9.5%).

Algunas respuestas expresan estas dificultades:

- Familiar 2: "...al principio fue difícil percibir que mi madre es otra ahora. Pero continúo queriéndola y voy a continuar haciendo lo mejor para ella..."
- Familiar 5: "...muy difícil convivir con la enfermedad..."
- Familiar 19: "...al inicio fue muy difícil, muy difícil. Principalmente porque él siempre fue muy activo... Eché de menos su ayuda dentro del hogar..."

Respecto a las repercusiones en la vida de cada uno de ellos, la mayoría (80.95%) refirió algún tipo de interferencia en su quehacer cotidiano. Problemas como ausencia de tiempo para cualquier recreación, incluyendo iglesia, club, salidas nocturnas, cenas, viajes, visita a parientes y a amigos, fueron señalados por el 76.48% y la disminución de la productividad en el trabajo fue referida por el 23.52%.

El hecho de dedicarse al cuidado del familiar tuvo repercusión también en la salud y bienestar del cuidador, el 66.66% pasaron a tener insomnio, 55.55% baja autoestima, el 50% fatiga, agotamiento o estrés, el 44.44% síntomas de depresión o dificultad para concentrarse.

Respecto a los sentimientos que los cuidadores familiares experimentaron, la mayoría (71%) refirió sentir compasión, el 47% impaciencia, el 33% desesperanza y el 28% soledad. Otros sentimientos, también relatados fueron: molestia en contra los parientes que no querían ayudar, cariño, recompensa, tristeza, piedad, amor, impotencia, extrañamiento y culpa.

- Familiar 7: "Gratitud y amor a mi madre"
- Familiar 16: "... mi sensación es de total impotencia, pues me gustaría estar ayudando y siento que todo lo que se hace es en vano..."
- Familiar 13: "...terrible, angustiante, cansador, estresante. Es como morir un poco por día junto con el paciente..."
- Familiar 15: "...paciencia, paciencia, paciencia..."
- Familiar 21: "...los cuidados varían en esta etapa que ella se encuentra. Hay momentos incluso leves y agradables pero generalmente es desgastante y sufrido..."
- Familiar 5: "...Muy difícil convivir con la enfermedad; es muy triste ver a la persona retrocediendo a cada día que pasa..."

En cuanto a la orientación recibida, la mayoría de los entrevistados (61.9%) relataron que no recibieron ninguna información sobre la enfermedad o los cuidados y el 38.1% afirman que fueron bien orientados por los profesionales de la salud. De aquellos que recibieron orientación, el 75% la recibió de médicos y el 25% de enfermera o fonoaudióloga.

DISCUSIÓN

Los datos sobre la cantidad de hombres y mujeres portadores de EA, encontrados en este estudio, coinciden con algunos trabajos que afirman que hay más personas del sexo femenino que del masculino con este tipo de enfermedad (Almeida & Nitrini, 1995). Otro estudio, sin embargo afirma que hay una controversia al respecto (Santos, 2003).

El predominio de ancianos entre 71 y 80 años, coincide con la expectativa media de vida del brasileño, según datos de IBGE (2000).

Con respecto al grado de formación escolar, se creía, hasta la década del 80, que el factor baja formación escolar era decisivo para el apareamiento de la enfermedad, pero de acuerdo con algunos autores (Almeida & Nitrini, 1995; Caovila, 2001) existen evidencias de que la EA puede tener, en el factor genético, gran influencia para su de-

sarrollo, así como factores ambientales y de estilo de vida.

Respecto al grado de dependencia, en este estudio el porcentaje de pacientes con dependencia parcial y total es muy similar. Lo relevante es que la gravedad de la sintomatología, el tiempo de duración, su evolución y agravamiento progresivo, representa una carga importante para los familiares. El papel del enfermero es apoyar y orientar estos familiares, resaltando que su salud física y mental merece también atención.

El tiempo desde el diagnóstico del paciente coincidió con el tiempo que los investigados son cuidadores. Por lo tanto, estos cuidaron o cuidan desde el inicio del desarrollo de la enfermedad.

Entre las comorbilidades presentadas por los portadores de EA, los autores comentan que la enfermedad de Parkinson, puede ser una de las causas de demencia o estar asociada a la EA (Almeida & Nitrini, 1995). La depresión y los trastornos de humor, también son comunes en esta patología y representan del 10 al 20% de los enfermos, no habiendo diferencia en la prevalencia entre hombres y mujeres (Forlenza, 2000).

Normalmente, en la fase inicial, el paciente puede presentar depresión, pues la función cognitiva está parcialmente conservada y él está consciente que posee una enfermedad de difícil tratamiento.

Sobre los cuidadores, se percibe en este estudio que el porcentaje de mujeres predominó sobre el de hombres cuidadores. Este hecho coincide con los encontrados en la literatura. (Papaléo, 1996; Santos, 2003; Sommerhalder, 2001). La función de cuidar sigue reglas sociales y culturales en las cuales es esperado que las mujeres cuiden de los hijos, de los ancianos, de la organización de la vida familiar y de todo lo que está relacionado a la organización de la casa (Freitas et al., 2002).

Cuando se analiza el grado de parentesco de quien cuida, el número de hijas(os) cuidadores superó el número de cónyuges, dado que difiere de otros estudios (Sommerhalder, 2001) donde las esposas son señaladas como principales cuidadoras.

Siguiendo el orden de elección, aparecen la hija mayor o la nuera mayor, seguido de una hija soltera o viuda, con o sin hijos. Las relaciones afectivas y el grado de relación son más importantes que el grado de parentesco. La personalidad de los involucrados y su espíritu de entrega, interfieren en el cargo de cuidador (Sommerhalder, 2001).

Respecto al grado de formación escolar de los cuidadores, el hecho de poseer un curso de formación superior (completo o incompleto) es positivo, pues puede contribuir para la mejor comprensión de las orientaciones entregadas.

Con respecto a la salud del cuidador y recordando que la mayoría ya se encontraba en la franja etaria entre 51 y 70 años, es normal que algunos ya presentaran problemas de salud, pero lo que no es positivo es el hecho de que la tarea de cuidar, de este tipo de enfermo, es ardua y requiere esfuerzo y fuerza física, muchas veces ya debilitada en el anciano que cuida.

Las mujeres ancianas que son cuidadoras poseen mayor riesgo de que los hombres cuidadores, de presentar enfermedades, tanto físicas como síquicas. La depresión, negativismo, agitación, disturbio de comportamiento e insomnio son muestras que suelen ser encontrados en mujeres cuidadoras (Sommerhalder, 2001).

En otro estudio los cuidadores citaron cansancio, insomnio, tristeza, ansiedad, falta de tiempo para descansar y deterioro de la salud, como los problemas más decurrentes de la realización del cuidado (Sommerhalder, 2001).

Se debe orientar a los cuidadores en el sentido de que se preocupen también de su propia salud, no olvidando de tomar medicamentos de los cuales ya hagan uso y que prevengan el apareamiento de otras.

La tarea de cuidar ha afectado el quehacer cotidiano de la mayoría de los cuidadores y ha traído algún tipo de sobrecarga física, síquica o emocional, demostrando que los cuidadores necesitan, también asistencia continua, pues pierden su calidad de vida cuando no realizan ninguna actividad de ocio o esparcimiento.

El familiar cuidador necesita de tiempo para sí mismo y al permitirse un momento de esparcimiento, pues cuando retorna a la tarea de cuidar lo hará con mejor calidad (Caovila & Canineu, 2002). El soporte de la red familiar es fundamental para que puedan compartir los cuidados prestados, aliviar la carga y consecuentemente sentir mayor placer en realizarlos (Santos, 2003).

Cuando se discuten las dificultades encontradas por el cuidador, los datos coinciden con el de otros estudios, donde el mayor número de dificultades citadas fue con respecto al peso e higiene personal del paciente, pues generalmente el cuidador realiza tales actividades solo (Santos, 2003; Sommerhalder, 2001).

Algunos casos, como de resistencia a la medicación, agitación, agresión y falta de paciencia del enfermo pueden ser interpretadas como reacciones conscientes, pero son síntomas característicos de la enfermedad. Es necesario reconocer los límites personales, tener tolerancia y paciencia con las dificultades presentadas por el portador.

Respecto a los sentimientos que el cuidador ha experimentado al cuidar, se nota claramente en las respuestas cuando la tarea estaba iniciándose para él o ya se prolongaba por algún tiempo, fue posible distinguir fácilmente los familiares que estaban en la fase inicial de sus actividades como cuidador, de aquellos que estaban en una fase avanzada.

Inicialmente el cuidador no percibe tanto la aridez de la tarea, principalmente si el portador está en el inicio de la enfermedad, porque son colaborativos, si aún tienen memoria pueden ayudar en las tareas. Con el avance de la enfermedad se tornan más dependientes y los sentimientos que afloran en quien cuida son cansancio, desgaste, agotamiento, estrés, impotencia.

La orientación que no se entrega a los familiares cuando descubren que su familiar es portador de una enfermedad crónica degenerativa, interfiere en la calidad del cuidado, y en la calidad de vida del que es cuidado y del que cuida.

Los cuidadores necesitan apoyo como orientaciones, consultas con profesionales, apoyo personal, entrenamientos y orientaciones específicas para realización del cuidado domiciliario (Caldas, 2003).

Por falta de información y orientación los cuidadores sintieron dificultad en lidiar con la situación y alertaron sobre lo que les gustaría haber recibido en este sentido: orientaciones más prácticas que científicas que los ayudaran en el día a día, informaciones sobre la enfermedad y su progresión, reacciones del paciente y cómo lidiar con ellas, cómo realizar los cuidados de higiene y cuidado personal.

Los cuidadores reciben poco apoyo formal, eventualmente cuentan con enfermeras del centro de salud para solucionar sus dudas, angustias y problemas. El conocimiento previo de la evolución de la patología por los familiares auxilia bastante en el desarrollo de los cuidados prestados y tiene influencia de forma positiva en los resultados (Sommerhalder, 2001).

CONCLUSIONES

El presente estudio ha revelado que la mayoría de los cuidadores familiares son del sexo femenino, hijas del paciente, con edad superior a 51 años; que sintieron dificultad en lidiar con la situación y señalaron que les gustaría haber recibido en este sentido: orientaciones más prácticas que científicas que los ayudaran día tras día; informaciones sobre la enfermedad y su progresión; reacciones del paciente y cómo lidiar con ellas; cómo realizar los cuidados de higiene y cuidado personal. La tarea de cuidar ha afectado la rutina cotidiana de la mayoría de los cuidadores y ha traído algún tipo de sobrecarga física, síquica o emocional.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, O. F. & Nitrini, R. (1995). Demência (pp.13-73). São Paulo, Brasil: Fundo Editorial Byk.
- Ballone, G. J. (2005). Enfermidade de Alzheimer. Recuperado el 3 de marzo, 2006, de: <http://psiqweb.med.br/geriat/alzh.html>

- Brasil, Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2000). O Censo do ano 2000! Recuperado el 5 de abril, 2006, de:
http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/defaulttab_amostra.shtm?c=2
- Brasil, Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2001). Pesquisa Nacional Por Amostra de Domicílios. Recuperado el 12 de febrero, 2006, de:
<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2001/coment2001.shtm?c=1>
- Caldas, C. P. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 773-781.
- Caovila, V. P. (2001). A Enfermidade de Alzheimer e o impacto na família. *A Terceira Idade*, 12(22), 37-45.
- Caovila, V. P. & Canineu, P. R. (2002). Você não está sozinho. São Paulo: ABRAz.
- Forlenza, O. V. (2000). Transtornos depressivos na doença de Alzheimer: diagnóstico e tratamento. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22(2), 87-95. Recuperado el 18 de febrero, 2006, de:
<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v22n2/a10v22n2.pdf>
- Freitas, E. V., Py, L., Néri, A. L., Caçado, F. A., Gorzoni, M. L., & Rocha, S. M. (2002). Tratado de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro, Brasil: Guanabara Koogan.
- Guyton, A. C. & Hall, J. E. (2002). Tratado de Fisiologia Médica (10a ed.). Rio de Janeiro, Brasil: Guanabara Koogan.
- Papaléo, M. (1996). Gerontologia. A Velhice e o Envelhecimento em Visão Globalizada. São Paulo, Brasil: Atheneu.
- Pascale, M. A. (2002). Ergonomia e Alzheimer: a contribuição dos fatores ambientais como recurso terapêutico nos cuidados de anciãos portadores das demências do tipo Alzheimer. Tesis para optar al grado de Maestro en Ingeniería de Producción, Universidad Federal de Santa Catarina. Recuperado el 16 de marzo, 2005, de:
http://www.ergonet.com.br/download/ergonomia_alzheimer_maria_a_pascale.pdf
- Rogan, S. & Lippa, C. F. (2002). Alzheimer's disease and other dementias: A review. *American Journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 7(2), 11-17. Recuperado el 15 de junio, 2006, de:
<http://aja.sagepub.com/cgi/reprint/17/1/11>
- Santos, S. M. (2003). Anciano, família e cultura. Um estudo sobre a construção do papel do cuidador. Campinas, Brasil: Alínea.
- Sommerhalder, C. (2001). Significados associados à tarefa de cuidar de ancianos de alta dependência no contexto familiar. Universidad Estadual de Campinas. Recuperado el 20 de mayo, 2006, de:
<http://libdigi.unicamp.br/document/?code=vtls000218732>.

Tabla 1: Distribución de los ancianos portadores de la EA según sexo, franja etaria y formación escolar

	Variables	Nº	%
Sexo	Masculino	9	42,86
	Femenino	12	57,14
Franja etaria	60 a 70 años	1	4,76
	71 a 80 años	11	52,38
	81 a 90 años	8	38,10
	91 a 100 años	1	4,76
Formación escolar	Hasta Enseñanza Básica	9	42,68
	Hasta Enseñanza Secundaria	8	38,10
	Formación Universitaria	4	19,05

Tabla 2: Distribución de los familiares cuidadores de pacientes portadores de la EA según sexo, franja etaria y formación escolar.

	Variables	Nº	%
Sexo	Masculino	3	14.9
	Femenino	18	85.71
Franja etaria	30 a 40 años	1	4.76
	41 a 50 años	5	23.81
	51 a 60 años	7	33.33
	61 a 70 años	6	28.57
	71 a 80 años	2	9.52
Formación escolar	Hasta Enseñanza Básica	1	4.57
	Hasta Enseñanza Secundaria	6	28.57
	Formación Universitaria	14	66.67