



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA

ICAI

ICADE

CIHS

**FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y
SOCIALES**

**Cuidadores de personas mayores dependientes: cómo
afecta la demencia en el ciclo familiar.**

Autor/a: Paula Moreno Gutiérrez

Director/a: Macarena Sánchez Izquierdo

Madrid

2018/2019

Índice:

1. Introducción	2
1.1. Definición y prevalencia de dependencia en personas mayores	3
1.2. Definición y prevalencia de demencia	4
1.3. Demencia tipo Alzheimer	4
2. Quién cuida a la persona mayor dependiente	5
2.1. Cuidado formal	5
2.2. Cuidado informal	6
3. Consecuencias en el cuidador informal	8
3.1. Consecuencias negativas	8
3.2. Sobrecarga	9
3.2.1. Aspectos predictores de la sobrecarga	11
3.3. Consecuencias positivas del cuidado	12
4. El Ciclo Vital Familiar. El impacto de la demencia en la familia	13
4.1. Etapas del Ciclo Vital Familiar	15
4.2. Funcionalidad familiar	16
4.3. Impacto de la demencia en el Ciclo Vital Familiar	18
4.4. Adaptación a los cambios y a la necesidad de cuidados del mayor dependiente	19
4.5. Dificultades más frecuentes en el proceso de adaptación familiar	21
5. Discusión	24
6. Conclusiones	27
7. Referencias.	28
8. Anexos	33

1. Introducción

La evidencia del mundo que nos rodea se compone, cada vez más, de un rápido crecimiento de la población anciana (Niu, Álvarez-Álvarez, Guillén-Grima y Aguinagua-Ontonso, 2016).

El aumento de la esperanza de vida se debe fundamentalmente a la disminución de la natalidad y de la mortalidad en todas las edades, lo que también va ligado un aumento de las enfermedades que acompañan a la persona a lo largo de toda su vida frente a las transmisibles (Rodríguez, 2013). Los grandes avances experimentados por parte de la medicina, al igual que los cambios sociales que han acontecido durante los últimos años, son los responsables de que cada vez la vida sea más larga y, al mismo tiempo, de que los mayores sean cada vez más mayores, lo que se ha denominado *envejecimiento del envejecimiento* (Flores, Jenaro, Moro y Tomsa, 2014).

Este escenario de progresivo envejecimiento demográfico está fuertemente asociado a mayores índices de dependencia y necesidad de diferentes tipos de cuidados, la gran mayoría de larga duración (Rodríguez, 2013). Una de las consecuencias inmediatas de esta situación es que también aumenta el número de estas personas que requieren de cuidados individualizados (Gázquez-Linares, Pérez-Fuentes, Mercedes-Rubio y Molero-Jurado, 2011).

El aumento de la longevidad conlleva el aumento de la prevalencia en enfermedades crónicas, como es el caso de las demencias (Garre-Olmo, 2018) entre las que destaca la Enfermedad de Alzheimer (EA) que también muestra una tendencia creciente en el número de enfermos cada año (Niu et al, 2016).

A todo lo anterior se suma que la forma de convivencia mayoritaria de hombres mayores de 65 es la pareja sola (sin hijos ni otros convivientes) (Abellán, Ayala y Pujol, 2017), el incremento del número de personas mayores que viven solas, y un aumento de síndromes y trastornos que producen dependencia, estando además la necesidad de ayuda, fuertemente asociada a la edad (Yaguas, Leturia y Leturia, 2000).

El resultado es una mayor fragilidad y vulnerabilidad en muchos de los mayores de nuestra sociedad, situación que pide de atención y asistencia.

Hoy en día, a pesar del desarrollo de la Ley de la Dependencia y del aumento de los servicios asistenciales tanto públicos como privados, numerosos estudios muestran como estos cuidados dirigidos hacia personas dependientes se prestan fundamentalmente dentro del ámbito familiar (Rodríguez, 2013).

1.1. Definición y prevalencia de dependencia en personas mayores

Como se ha destacado en el apartado anterior, la mayor esperanza de vida conlleva que un porcentaje de las personas que llegan a edades avanzadas, lo hagan en situación de *dependencia*.

Son múltiples las definiciones de dependencia, y todas ellas radican en un enfoque funcional de ésta, hablando de falta de habilidad, falta de funcionalidad y ausencia de capacidad para realización de las Actividades de la Vida Diaria (AVD) (Gázquez-Linares et al, 2011) pero también refieren la ausencia de capacidad personal ante la demanda del ambiente, con lo cual esta percepción de capacidad va ligada a las demandas del entorno (Azpiazu, Cruz, Villagrasa, Abanades, García y Alvear, 2002). Las AVD son aquellas que llevan a cabo las personas para resultar autónomas en su entorno habitual y adecuándose a su rol social. Estas actividades suelen dividirse en dos tipos: las actividades básicas como el autocuidado y la comunicación, y las actividades instrumentales tales como las domésticas y la movilidad (Rogeró-García, 2009).

En el Libro Blanco de la Dependencia se define a la misma como el déficit consecuente de una enfermedad o accidente, déficit que limita la vida de la persona en las esferas físicas, intelectuales y/o psíquicas (IMSERSO, 2005) y que acaba produciendo dependencia de ayudas o de otras personas para poder llevar a cabo las AVD (Romero, Santalla, Mosquera, Suárez y Maceira, 2010). Pero también puede entenderse como la dificultad de realización de tareas desde un sentido amplio, pudiéndose deber a implicaciones médicas, sociales, personales o económicas (Pérez y Yanguas, 1998) y generalmente la necesidad de cuidado o ayuda de una tercera persona (Flores et al, 2014).

Pudiendo haber así tres tipos de dependencia (Pérez y Yanguas, 1998): Dependencia económica: Pasando de un estado activo a uno inactivo y parado. Dependencia física: Ausencia de control sobre los estímulos externos y corporales. Dependencia mental: Ausencia de capacidad resolutoria y de toma de decisión.

El IMSERSO en 2009 señaló que partir de los 80 años uno de cada dos mayores presenta alguna discapacidad y que, a partir de los 90 años, tres de cada cuatro personas tienen problemas o limitaciones en actividades en diferente grado de severidad (desde leve a total).

A pesar de la concurrencia de diversos factores y de la variabilidad de definiciones a cerca de la dependencia, es evidente que la demencia en el anciano es una de las mayores causas que la provocan (Rogeró-García, 2009), por lo que a continuación se va a hacer una breve explicación de la misma.

1.2. *Definición y prevalencia de demencia*

En edades avanzadas, la demencia es una de las principales causas de dependencia. La demencia es un síndrome caracterizado por alteraciones de las capacidades cognitivas en un grado elevado, afectando a la autonomía e independencia de la persona y precisando de diferentes cuidados y ayudas, tanto ocupacionales de su día a día como sociales. El principal factor de riesgo para su diagnóstico es la edad (Asociación Latinoamericana de Neuropsicología, 2016; Sociedad Española de Neurología, 2000). El deterioro es tal, que el funcionamiento de las áreas sociales, personales y familiares se ven fuertemente impactadas, precisando de distintas intervenciones, tanto farmacológicas como como no farmacológicas para ralentizar en la medida de lo posible el desarrollo de su curso y potenciar las habilidades cognitivas, trabajar las dificultades del comportamiento, minimizar la sintomatología asociada y mejorar la calidad de vida de la persona durante el mayor tiempo posible (ALN, 2016).

Se estima que dentro de la población mundial hay un total de 35.6 millones de personas con un diagnóstico de demencia, deduciendo que la cifra se multiplicará en su doble en el 2030 (World Health Organization, 2012) y llegando a los 80 millones en el 2040 (Cuetos, Menéndez y Calatayud, 2007), hecho acentuado por el fenómeno de *envejecimiento del envejecimiento*, por el cual cada vez el número de este diagnóstico aumentará (World Health Organization, 2012).

De los diferentes tipos de demencias a nivel global, la más frecuente es la Enfermedad de Alzheimer (EA), seguida de la Demencia Mixta, Demencia Vasculare y Demencia Frontotemporal. (Asociación Latinoamericana de Neuropsicología, 2016; World Health Organization, 2012) aunque el diagnóstico diferencial en ocasiones es complicado World Health Organization, 2012).

1.3. *Demencia tipo Alzheimer*

La Enfermedad de Alzheimer (EA) es una enfermedad neurodegenerativa progresiva, producida por una alteración neuronal que conlleva a una pérdida gradual de las capacidades cognitivas y funciones ejecutivas, cuyo principal síntoma es la pérdida de memoria, así como problemas en la orientación, el juicio y el lenguaje. Estas pérdidas comienzan siendo cognitivas, pero acaban afectando la esfera funcional, conduciendo finalmente a un estado de incapacidad absoluta (De Morelli y Castaño, 2008, citado en Herrera, Hernández, Manzo y Aranda, 2010). Aunque se han identificado factores de riesgo como el sexo femenino, la edad madura y el bajo nivel educativo, su etiología sigue

siendo desconocida y su incidencia representa entre el 50 y 75% de todos los casos donde hay un diagnóstico de demencia (Niu et al, 2016).

La demencia, y en concreto la EA repercute de manera significativa en la familia del mayor, sobre todo a la persona que adopta el rol primario de dar los cuidados, al que se le denomina *cuidador principal*, que tiene que hacer frente a numerosos estresores físicos, emocionales y económicos (World Health Organization, 2012). Se trata de una tarea difícil y sacrificada la de cuidar a un familiar con EA. La evolución de la enfermedad y su curso son complicados en cuanto a sus diferentes manifestaciones clínicas, las necesidades de atención van aumentando, pero también por las circunstancias por las que la familia esté pasando tanto a nivel individual, familiar y económico-social (Ministerio de Salud, 2009).

De entre las dificultades a manejar dentro del cuadro demencial, una destaca sobre las demás, los Síntomas Psicológicos y Conductuales de la Demencia (SPCD) que incluyen alteraciones del pensamiento, alucinaciones, agresividad, depresión, ansiedad, euforia apatía, comportamiento desinhibido, irritabilidad, deambulación, alteraciones del sueño y del apetito entre otras (ALN, 2016; Olazarán, Agüera y Muñiz, 2012), siendo, además, una de las principales causas de sobrecarga y estrés en el cuidador y agravan el deterioro de la persona mayor (Olazarán, Agüera y Muñiz, 2012). Los SPCD son altamente prevalentes, entre un 60% y un 90% de los enfermos los presentan o presentarán y en general, dependerá del estadio de evolución de la enfermedad, así como de la personalidad previa del enfermo variaciones en su manifestación (Azón et al, 2016; Olazarán, Agüera y Muñiz, 2012).

2. Quién cuida a la persona mayor dependiente

Se presentan varias opciones para ayudar a las personas mayores con dependencia (Roger-García, 2009).

2.1. Cuidado formal

El cuidado formal se define como *“aquellas acciones que un profesional oferta de forma especializada y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de las demás”* (Roger-García, 2009). Existen diferentes tipos de recursos formales que se clasifican, a su vez, en dos bloques: Servicios de Proximidad

(SAD, Teleasistencia, Pisos Tutelados y Centros de Día) e Institucionalización (Residencias) (IMSERSO, 2005; Rodríguez, 1995).

La realidad es que el envejecimiento progresa con mayor rapidez que la construcción y puesta en marcha de centros residenciales, con lo que muchos de los mayores no pueden tener este tipo de ayuda formal. Actualmente, el índice de cobertura de los servicios formales residenciales ronda un 4,40 dado a la gran demanda (IMSERSO, 2016), ratio insuficiente para el continuo crecimiento de la tasa de mayores dependientes que estamos viviendo.

Existen tres modelos teóricos que trabajan la relación entre ambos tipos de cuidado (Rogero-García, 2009); Modelo de Cuidado Suplementario postula que el cuidado informal es el que se provee en mayor medida y que la aparición en el sistema familiar del cuidado formal obedece a una sustitución circunstancial del informal; el Modelo Compensador Jerárquico asume, al igual que el modelo anterior, que el cuidado informal es sustituible por el formal, pero añade una jerarquía de preferencia acerca de las personas que ofrecen cuidado al familiar mayor por parte del mismo mayor; y el Modelo de Cuidado Complementario, que afirma que ambos tipos de cuidado ofrecen ayudas diferentes en función de sus características, y que el formal suele aparecer cuando las tareas demandadas sobrepasan las capacidades de los cuidadores informales.

2.2. *Cuidado informal*

En el cuidado informal, la familia es la principal proveedora de cuidados de salud del mayor dependiente. Su principal objetivo es el mantenimiento del mayor en su entorno el máximo tiempo posible, evitando la demanda de apoyo formal y tratando de demorar su ingreso en un centro residencial (López et al, 2009). Se denomina *cuidador principal*, a la persona, dentro del sistema familiar, que asiste o cuida a una persona afectada por cualquier dificultad, dependencia o discapacidad que dificulta o impide su funcionamiento autónomo a la hora de realizar estas AVD y que no recibe un salario por ello (Flores, Rivas y Seguel, 2012). Por llevar a cabo la tarea de cuidado es el que hace frente a la mayor carga física y emocional de la tarea (López et al, 2009). Aunque generalmente hay uno, hay casos en lo que suelen diferenciarse en función del grado de responsabilidad que tengan respecto al cuidado del mayor, pudiendo ser primario o principal y secundario/s (Flores et al, 2012).

La posibilidad de que el mayor reciba cuidados formales e informales al mismo tiempo es una opción frecuente, ya que ni el cuidado formal ni el informal desaparecen

cuando se ingresa al mayor, sino que más bien las circunstancias de cuidado evolucionan, dividiéndose las necesidades de apoyo en las AVD en las ayudas formales y el apoyo afectivo por los familiares (Bermejo y Martínez, 2005; Leturia, Inza y Hernández, 2007). Incluso cuando los cuidados no se realizan en una institución y el mayor permanece en casa, hay la posibilidad de esta doble intervención, por ejemplo, con los Servicios de Ayuda a Domicilio (SAD) (IMSERSO, 2016). De hecho, se considera que lo mejor sería la coexistencia de los dos tipos de apoyo habiendo un equilibrio entre ellos y siendo desarrollados al unísono, trabajando en una misma línea (Bazo, 2008).

El proceso por el cual una persona comienza a ser la cuidadora principal depende de cada caso y de cada familia en particular, pudiendo estar mediado por un acuerdo implícito o, con menor frecuencia, por un acuerdo explícito (Navarro, 2016; Rogero-García, 2009).

A pesar de los tiempos cambiantes en los que vivimos y de la inserción laboral, las mujeres continúan siendo las principales protagonistas del cuidado del sistema familiar, es decir, sigue habiendo una *feminización del cuidado* a expensas del propio autocuidado y libertad de la mujer, obedeciendo por lo tanto a un estereotipo cultural (Brullet, 2010), considerando a ésta como la mejor preparada para ejercer este rol (Rogero-García, 2009). Aun así, cada vez se observan más varones proporcionando cuidados (Rogero-García, 2009) en ocasiones, a partir de la pérdida de trabajo (Navarro, 2016).

De esta forma, el perfil del cuidador principal es el de mujer, en más del ochenta por ciento de los casos (IMSERSO, 2007) con lazos de parentesco con el mayor dependiente (Flores et al, 2012), de edad media de 50 años y cuya ocupación principal es la labor doméstica (Rodríguez, 2013) mientras otros amplían el rango a una edad comprendida entre los 45 y 69 años (Flores et al, 2014). Entre sus características comunes destacan las siguientes: Ocupan gran parte de su tiempo ofreciendo ayuda en las AVD, no tienen un horario fijo, ni disponen de un beneficio económico por su labor y no tienen por qué tener una formación o estar especializados en estas tareas (Cracco y Blanco, 2015).

El cuidado entre cónyuges es muy frecuente. Las mujeres casadas suelen ser las cuidadoras principales de sus maridos siendo previsible que éstas sean las que más labores de cuidado desempeñen en comparación con otros familiares. Esto tiene que ver con una mayor intimidad en la relación, la comodidad de sincronización en los horarios al vivir bajo el mismo techo y la confianza para labores como por ejemplo el aseo personal (IMSERSO, 2010).

La relación filial es el menos frecuente que la anterior, encontrando datos que apuntan a que son las hijas las que suelen ejercer la función de cuidadoras principales con sus padres. Su estado civil incide en el tiempo y la ocupación del mismo, ya que las que no están casadas o con pareja tendrán mayor probabilidad de asumir el rol.

Hay un grupo más minoritario formado por otros cuidadores familiares que son fundamentalmente nietos, nueras y hermanos y, aunque no es una proporción muy amplia, también existe un número de cuidadores que no tienen relación de lazos de parentesco y que son vecinos o amigos que proveen cuidados de forma más puntual que si fueran familiares (IMSERSO, 2010).

En la situación de cuidado, teniendo en cuenta el parentesco, podemos encontrar tres posibles dinámicas en la relación: La existencia de una relación asimétrica, no igualitaria donde el receptor de cuidados domina al que los provee; una relación asimétrica donde además es el cuidador el que domina a la persona cuidada o una relación de igualdad y reciprocidad entre ambos y donde la comunicación es el denominador común en la relación (IMSERSO, 2010).

Generalmente se trata de una tarea intensa, ya que la gran mayoría de cuidadores llevan a cabo las tareas diariamente (85% del total), (IMSERSO, 2007) una media de 40 horas semanales (Navarro, 2016).

Al mismo tiempo, estas tareas se prolongan mientras dura la enfermedad, presentando una media 42-72 meses en el desempeño de las mismas (Losada, Izal, Montorio, Márquez y Pérez, 2004 citado en IMSERSO, 2007).

3. Consecuencias en el cuidador informal

El cuidado informal de una persona mayor dependiente origina un impacto significativo en esa familia, donde se reordenan las funciones de sus miembros, especialmente la de la persona que pasa a ser el cuidador principal (Pérez, García, Rodríguez, Losada, Parras y Gómez, 2009).

3.1. Consecuencias negativas

La provisión de cuidado a un mayor con demencia resulta un estresor grande para aquel que da cuidado. Estos estresores son tanto económicos como emocionales, laborales, familiares y relacionados con la salud (World Health Organization, 2012) aspecto que se debe, en parte a que estas labores de cuidado tienden a extenderse mucho

en el tiempo diario del cuidador principal, generando alteraciones en la vida diaria del propio cuidador (Cerquera, Granados y Buitrago, 2011) y afectando de la misma forma a la esfera social (Cerquera et al, 2011).

En sí mismo, el proceso por el cual un familiar del mayor dependiente se consolida en el rol de cuidador principal es algo que ya despierta aspectos conflictivos, se presenta delante de él un reto que supone mantener un equilibrio entre su propio bienestar como cuidador y el bienestar del mayor cuidado, tarea que no es fácil por las repercusiones que origina (Cerquera et al, 2011). Hay que tener presente que las situaciones en las que se renegocia el rol para ser cuidador pasan primero por la asunción de la existencia de una enfermedad o alteración como la demencia, asumiendo también que el curso de la misma va variando, cambios que generalmente son complicados de atender y que pueden generar conflictos (Roger-García, 2009).

En cuanto a las consecuencias generales negativas de la tarea del cuidador principal y sus efectos, pueden cronificarse y extenderse más allá del tiempo que dure la situación de cuidado (Cerquera et al, 2011). Esto es, tanto en aquellos casos en los que los cuidados sean muy prolongados y acentuados en el tiempo y cuando el cuidador los percibe como muy demandantes (Flores et al, 2014) como cuando el cuidador es también una persona mayor, ya que los autores han mostrado que existe una mayor vulnerabilidad a desarrollar sintomatología ansiosa y depresiva (Moreno, Bernabeu, Álvarez, Rincón, Bohorquez, Cassani, Ollero y García, 2008).

Lo normal es que la jornada de cuidados sea sin un horario establecido y durante mínimo cinco horas diarias, dependiendo de la demanda, lo que se traduce en una atención focalizada en el mayor y la necesidad de renegociación de las esferas de la vida del cuidador principal y su tiempo (Yonte, Urién, Martín y Montero, 2010) ya que aparecen y aparecerán situaciones de manejo complicado, probablemente dificultades de descanso, lidiar la situación de cuidado con las metas que tenga el propio cuidador a nivel individual... en definitiva, tener que aceptar la enfermedad y en muchas ocasiones la muerte del mayor (Cracco et al, 2015).

3.2. *Sobrecarga*

El concepto de sobrecarga o ‘sobrecarga del cuidador’ se entiende como el estado psicológico que se genera en el cuidador como resultado de las repercusiones negativas en su desempeño de rol cuidador de un enfermo. Zarit define la sobrecarga como “*el grado en que los cuidadores perciben que su salud emocional o física, vida social y*

situación económica se ve afectada como consecuencia del cuidado de su familiar” (Zarit, Todd y Zarit, 1986) y tiene en cuenta la valoración que el cuidador hace sobre las consecuencias que la situación de cuidado tiene en su vida social, la calidad de su salud, sobre la sensación de control del cuidador y sentimientos de culpa entre otros (Zarit, 1980).

El informante de la sobrecarga es el propio cuidador y va en función de la incidencia que estas tareas tengan en su calidad de vida y tiempo para sí mismo (Cerquera et al, 2011). Otros autores lo resumen como el resultado psicológico de la suma de esfuerzo físico, emocional y repercusiones sociales que vienen por la situación de cuidado (Roig, Abengózar y Serra, 1998 citado en Cerquera et al, 2011).

La sobrecarga suele aparecer con mayor incidencia cuando no se disponen de recursos para hacer frente al reto de cuidar y tienen su manifestación más frecuente con el malestar psíquico, el aislamiento social, la ausencia de tiempo libre y deterioro en la calidad de vida y situación económica, aspecto que numerosos autores han denominado como síndrome del cuidador (Zarit, 1980, citado en López et al, 2009).

La sobrecarga puede dividirse en dos subtipos de carga:

- La *carga objetiva* hace referencia a la intensidad de demanda de la tarea del cuidado, las tareas que tiene que desarrollar el cuidador principal y el tiempo de su vida que tiene que dedicar a cumplimentarlas. La carga objetiva guarda una íntima relación con la gravedad de la enfermedad o severidad de la demencia (Cerquera et al, 2011) y puede reflejarse, por ejemplo, en el absentismo laboral.

- La *carga subjetiva* alude a la afectación intrínseca del cuidador. Es decir, a los sentimientos, emociones y cogniciones negativas que se generan en la figura del cuidador tanto por el resultado del proceso de cuidar como por la percepción que tiene de su rol (Cerquera et al, 2011).

Se ha encontrado que, en el caso de personas con demencia, las repercusiones emocionales son mayores que en cuidadores de personas con problemas únicamente físicos (Losada et al, 2014) y que las consecuencias pueden ser graves tales como el abandono del autocuidado, empleo de drogas nuevas o que se habían abandonado previamente como el alcohol (Rogero-García, 2009), problemas de ansiedad, sentimientos fuertes de culpa y alteraciones en los sistemas inmunológicos y cardiovasculares (Losada et al, 2014). Pero también graves conflictos y tensiones familiares derivados del modo de actuar con la situación de cuidado (Pérez et al, 2009),

síndromes depresivos que pueden llevar al suicidio (Roger-García, 2009) e incluso en algunos casos, puede derivar en maltrato.

Las afectaciones individuales del cuidado también repercuten en la tarea del cuidar y en el modo en el que el cuidador ve al mayor dependiente. Las consecuencias del síndrome del cuidador o la percepción de sobrecarga pueden originar rechazo al mayor dependiente, afectando así a la tarea de cuidado en sí misma (Cracco et al, 2015). El éxito en la tarea de cuidar se respalda, en parte en el grado en que el cuidador cuida de sí mismo y cubran sus necesidades personales, de esta manera, el bienestar del mayor depende de alguna forma del bienestar del cuidador (Yonte et al, 2010).

3.2.1. Aspectos predictores de la sobrecarga

Hay aspectos que giran en torno a la tarea de cuidar que inciden con mayor impacto en la vida del cuidador principal y en la provisión del cuidado, pudiendo elaborar una lista de predictores de sobrecarga en función de las que son dependientes del mayor enfermo, las dependientes del cuidador y las que dependen de la situación de cuidado.

- Dentro de las variables asociadas al mayor dependiente, destacan las siguientes: el grado de deterioro cognitivo y funcional o la severidad de la enfermedad del mayor (Bermejo et al, 2005) siendo el estadio moderado de la demencia el que más carga genera, aunque algunos autores especifican que esto es debido al aumento de las alteraciones conductuales del mayor (Rivera, Rivera y Zurdo, 1999) que, de no saber manejar adecuadamente, puedan llevar al cuidador a un desgaste (Roger-García, 2009). Otro aspecto que incide es la duración de la enfermedad (Bermejo et al, 2005) y, por lo tanto, el tiempo cuidando.
- Las variables dependientes del propio cuidador como; las estrategias de afrontamiento empleadas (Bermejo et al, 2005), habilidades y la falta de ellas; grado de tolerancia a la frustración que se genera al saber que se está cuidando a una persona cuyo deterioro no va a frenarse, que las limitaciones son irreversibles (Rivera et al, 1999); cantidad y calidad de preparación e información sobre la enfermedad para así poder enfrentarla (Rivera et al, 1999) y la motivación que el cuidador tenga para llevar a cabo las tareas de cuidado. No es lo mismo ejercer de cuidador por altruismo o reciprocidad que llevarlo a cabo por ser aprobado socialmente o por que se supone que hay que hacerlo. Es decir, la percepción de sobrecarga dependerá en alguna medida del sentimiento de compromiso que se tenga con la labor de cuidar al mayor dependiente (Bermejo et al, 2005).

- Las variables asociadas a la situación de cuidado; existencia de parentesco próximo, así como si el cuidador principal y el mayor conviven juntos, la probabilidad de sobrecarga aumenta (Cracco et al, 2015); alteraciones en la vida laboral como el tener que anticipar la jubilación o no tener tiempo para poder tener una jornada laboral (Rivera et al, 1999); tener más cargas familiares como, por ejemplo, que el cuidador principal tenga hijos pequeños (IMSERSO, 2010); ausencia de apoyo familiar, relacionado con problemas depresivos y peor estado psicológico del cuidador (IMSERSO, 2010); la existencia o no de conflictiva con los miembros de la familia y gravedad de los mismos (Rivera et al, 1999); y la existencia o no de problemas económicos derivados de los costes de encarar la situación de cuidado. Estos pueden producirse por tener que dejar el trabajo durante un tiempo, pero también por necesitar contratar a un cuidador o por tener que adaptar la vivienda (IMSERSO, 2010).

3.3. Consecuencias positivas del cuidado

Hay diversos aspectos positivos relacionados con el cuidado de un mayor dependiente que aparecen en la literatura: aspecto positivo del cuidado, satisfacción, maestría, crecimiento personal, encontrar un sentido. A continuación, se van a especificar aquellos que han recibido un mayor estudio y consenso.

Aunque se tiende a pensar que el cuidado es un potencial estresor que lleva consigo consecuencias negativas, no hay que olvidar que los beneficios positivos también están presentes. El cuidado de una persona mayor dependiente tiene consecuencias dinámicas, que interaccionan entre sí, y que producen nuevas consecuencias al hacerlo, que pueden ser positivas o negativas o ambas (IMSERSO, 2010). No son, por tanto, conceptos excluyentes: se puede experimentar sobrecarga y al mismo tiempo disfrutar de aspectos positivos.

El Aspecto Positivo del Cuidado o Positive Aspect of Caregiving (PAC) tiene un importante papel en el rol que desempeña el cuidador, disminuyendo la sobrecarga que éste pueda sentir, pensar o experimentar y es definido como aquellas ganancias o aportaciones positivas que le aportan a una persona la experiencia de cuidar a otra (Abdollahporu, Nedjat y Salimi, 2017), experiencia que, generalmente, adquiere un valor de aprendizaje vital para la persona cuidadora y que trae consigo beneficios fundamentalmente psicosociales, que tienen que ver con la sensación que se produce al ayudar al otro, la ganancia de seguridad en uno mismo, y fomento del desarrollo de la

empatía (IMSERSO, 2010) pero también se señalan beneficios de tipo moral o espiritual (Abdollahporu, Nedjat y Salimi, 2017).

Los aspectos positivos del cuidado son más que la ausencia de patología. Se tratan de ganancias y de la experiencia de un crecimiento personal que provienen del resultado de dar cuidado (López, López y Crespo, 2005).

Otros autores destacan la satisfacción con el cuidado (Pérez et al, 2009), que tiene que ver con el placer producido por ayudar en la situación de cuidado y por la propia tarea de cuidar. Pudiéndose relacionar con un componente de crecimiento personal y logro de sentido vital, ya que según la CSS (Caregiving Satisfacion Scale) la satisfacción del cuidador tiene que ver con que el rol de cuidar atribuya un sentido a su vida, aumente su autoestima y le haga disfrutar de su familiar (López, López y Crespo, 2005).

La maestría, habla del aumento de la confianza en uno mismo y seguridad de que la tarea está bien hecha (Pérez et al, 2009).

4. El Ciclo Vital Familiar. El impacto de la demencia en la familia

La valoración de la función familiar desde la mayoría de programas que trabajan con el cuidador principal no se tenía en cuenta como factor mediador entre la vivencia de estrés del cuidador. La gran mayoría de los mismos están basados en el modelo inicial conceptual del estrés de Lazarus y Folkman, enfocándose en estresores primarios y secundarios, pero no enfatizando en la dinámica familiar.

Como anteriormente se ha señalado, la demencia en la persona mayor tiene un gran impacto en la familia del mismo. Para poder entender cuáles son los funcionamientos familiares que se van a llevar a cabo, los cambios en su dinámica y las repercusiones fundamentales se procede a realizar un análisis del funcionamiento global familiar. Este análisis parece indispensable para poder lograr una comprensión profunda.

El marco sistémico o perspectiva sistémica atiende a este funcionamiento familiar y considera a la familia como un sistema hecho a su vez de subsistemas, que al mismo tiempo está integrado en un sistema o grupo superior, la sociedad (Herrera, 1997).

La familia es la unidad básica de la sociedad donde un individuo comienza a vivir, se desarrolla, lleva a cabo su propio ciclo evolutivo y donde al mismo tiempo, encuentra o supone encontrar apoyo de tipo emocional entre otros (Valero y Cruz, 2013) que tiene una forma extendida en círculos concéntricos graduales y que en su concepción más general se refiere al grupo de aquellas personas vinculadas fundamentalmente por lazos

consanguíneos, establecidos jurídica o consensualmente (Prados, 2017) y que comienza con la unión de dos personas. La familia enfrenta una serie de tareas dentro de la evolución de la misma y existen diferencias en estas tareas en función de la cultura, pero posee raíces universales (Minunchin, 1974).

El sistema familiar tiene tanto objetivos comunes como una estructuración, hecha a base de la jerarquía de sus miembros y es de tipo abierto, lo que quiere decir que intercambia constantemente información con el exterior comunicándose análoga o digitalmente, y que se rige por unos principios (Sánchez, 2011) por los que tiende a permanecer estable o homeostático ante las influencias internas y externas (Chinchilla, 2015).

La familia tiene el objetivo interno de proteger y favorecer el desarrollo de sus miembros y un objetivo externo de acomodación y transmisión de la cultura (Minunchin, 1974).

El concepto de estructura alude a la totalidad de relaciones existentes que se dan dentro de este sistema dinámico y en constante cambio, estructura que organiza los modos en los que los miembros familiares interactúan entre sí (Pinto, Exeni y Peñola, 2007), así como las reglas de relación, elemento fundamental para entender el funcionamiento familiar, que son de tipo implícito y explícito y que rigen el comportamiento de cada uno de los miembros familiares, aspecto que demuestra la importancia de entender al individuo desde la familia, y no como una persona aislada (Chinchilla, 2015).

Toda estructura familiar se caracteriza por unos roles en sus miembros, algunos son implícitos como el rol de padre o el rol de la madre y otros son establecidos por cada familia, como el rol de ama de casa o el rol de cuidador. Los roles son los que pueden generar un buen funcionamiento dentro de la estructura familiar o todo lo contrario, emergiendo entonces la disfuncionalidad (Ludizaca, 2013 citado en, Rodríguez, 2016).

El funcionamiento familiar, por lo tanto, puede verse en función de la efectividad y calidad con la que organice a sus recursos y miembros e interacciones para hacer frente a las dificultades que irán aconteciendo a lo largo de su vida (Ochoa, 1995), lo que conoceremos como crisis del ciclo vital familiar.

Este funcionamiento debe de entenderse desde el concepto de circularidad, donde las causas y los efectos pueden entenderse a la inversa (Herrera, 1997), hablando pues de causalidad circular en las interacciones de los miembros, que, al tratar de mantener un equilibrio, mantienen pautas recíprocas, esperables y repetidas a lo largo del tiempo

(Chinchilla, 2015). Estas pautas permiten detectar secuencias de conductas interesantes para la práctica clínica o para entender la funcionalidad y disfuncionalidad.

4.1. Etapas del Ciclo Vital Familiar

Como podemos ver, el Ciclo Vital Familiar se compone de una sucesión de etapas evolutivas que marcan su propio desarrollo y que permiten adaptar tanto a la familia como sistema como a sus individuos a las diferentes exigencias del sistema como a las demandas del entorno en un desarrollo no lineal (Semenova et al, 2015).

Podemos dividir los acontecimientos en dos tipos: Los centrífugos en los que la familia se abre hacia el exterior por un compromiso con ‘el afuera’, se produce una apertura del sistema como ocurre con la emancipación de los hijos, y los centrípetos donde ocurre lo contrario, la familia se encierra más en sí misma, como ocurre en la crianza de hijos pequeños, por compromisos con el ‘hacia dentro’ (Abelán y Villanueva, 1998).

Desde la consolidación de una nueva familia hasta su disolución como sistema, la familia pasa por una serie de etapas (Didoni, Jure y Ciuffolini, 2012) y acontecimientos vitales generalmente esperados y comunes en la mayoría de familias. Estas transiciones de unas etapas a otras, junto con las etapas en sí mismas son lo que se denomina el *Ciclo Vital Familiar*, que permiten la evolución de la familia y de sus miembros (Semenova, Jazmin y Messenger, 2015) a partir del afrontamiento de cambios como, por ejemplo, la formación de la pareja, la llegada de hijos adolescentes, la jubilación o la muerte (Didoni, Jure y Ciuffolini, 2012).

El cambio y ajuste que requiere el paso de una etapa del Ciclo Vital Familia a otra y la renegociación de las nuevas tareas a desempeñar es lo que se denomina *crisis familiar* (Didoni, Jure y Ciuffolini, 2012). Estas crisis también pueden aparecer cuando el sistema familia se interrumpe o daña por otros motivos y no consiguen adaptarse ante la necesidad de modificaciones funcionales o estructurales tales como un cambio de roles en los familiares o la adaptación a circunstancias inesperadas (Prados, 2017). Es más, los trastornos en las familias aparecen ante esta inadaptación continua, desfavoreciendo a la consecución de las tareas específicas de cada etapa del ciclo vital (Prados, 2017).

Por lo tanto, las crisis no sólo aparecen a partir de eventos enteramente negativos o desagradables, sino que pueden darse con cualquier situación que conlleve un cambio, una contradicción y que requiera de una adaptación (Ortiz, 1999).

Cuando las crisis son producidas por el paso natural de una etapa del ciclo familiar a otra se denominan *crisis normativas* como son el matrimonio, la emancipación de los hijos o la jubilación.

Cuando las crisis aparecen ante sucesos inesperados o accidentales se denominan *paranormativas* como la muerte inesperada de un familiar o el divorcio de los cónyuges. Estas crisis suelen tener un impacto grande en las familias (Ortiz, 1999). Los principales elementos que definen la crisis son los siguientes: producen incapacidad en la familia para alcanzar sus objetivos desde sus roles en las diferentes esferas de sus vidas, incapacitan para la toma de decisiones y resolución de conflictos, incapacitan para cuidar de otros como en un nivel previo y la preocupación principal es la supervivencia personal y no familiar (Didoni, Jure y Ciuffolini, 2012).

Aun así, que la familia se encuentre en crisis no quiere decir que sea una familia problemática o disfuncional (Ávila, 2012). La *funcionalidad familiar* se basa en el establecimiento de un entorno facilitador del desarrollo evolutivo de cada uno de sus integrantes según las tareas propias de cada etapa en la que la familia se encuentre. Son familias que tienen cierto nivel de cohesión, una buena comunicación, y flexibilidad (González, Gimeno, Meléndez y Córdoba, 2012). Las familias funcionales son capaces de cambiar estrategias de afrontamiento creativas para enfrentar las adversidades que se van dando (Ávila, 2012) y están compuestas de una jerarquía por la cual ningún miembro está sobrecargado (Santi, 1997, citado en, Rodríguez, 2016).

Las *familias disfuncionales*, por el contrario, encuentran muchas dificultades para hacer cara a las crisis por una comunicación insuficiente, límites demasiado rígidos o confusión de roles entre otros (Ávila, 2012).

4.2. *Funcionalidad familiar*

Una familia es funcional en la medida en la que sus normas, límites, organización y jerarquía son funcionales, es decir, permiten la consecución de una serie de objetivos. Para ser funcional, deberá adaptar todos los aspectos anteriores según el tipo de familia que se trate. Consecuentemente, la funcionalidad y disfuncionalidad de las familias dependerá de cada familia, de su evolución y de sus miembros (Moreno, 2014). Aún con esto, sí hay unas características generales que tendrán que estar presentes para hablar de funcionalidad.

La característica principal de una familia funcional es el *promover el crecimiento y desarrollo de todos sus individuos* (Ávila, 2012), permitiendo su autonomía y evolución

alejados de relaciones simbióticas, de dependencia o de abandono (Herrera, 1997). Además, debe mantener cierta *estabilidad* para aportar equilibrio en los miembros y originalidad para poder adaptarse a las crisis (Moreno, 2014).

Una familia funcional tendrá la capacidad de adaptarse a los cambios, alterando sus interacciones, roles y jerarquía si fuera necesario, ante las distintas crisis y situaciones vitales (Herrera, 1997).

Tendrá unas *reglas* claras a la vez que flexibles que generarán la propia dinámica familiar y que ésta cambiará en forma y función (Moreno, 2014).

Es un aspecto importante el de que las familias sean capaces de cumplir con *las tareas propias de cada momento evolutivo de la familia* (Herrera, 1997) tareas imprescindibles para el crecimiento y bienestar de sus miembros (Moreno, 2014).

La *comunicación* tendrá que ser abierta, clara y de afecto entre sus miembros (Herrera, 1997). Además de afectiva, la comunicación tendrá que ser efectiva para lograr el máximo control posible de la enfermedad, es decir, que la comunicación transmita un mensaje y que marque un tono adecuado de la relación entre los interlocutores (Ruesch y Batenson, 1951, citado en Navarro, 2004).

Es decir que, a la vez que nos alejamos de conceptos como rigidez y resistencia al cambio, se hacen necesarios unos roles claros, comunicación abierta y explícita, límites claros, flexibilidad y adaptabilidad (Ávila, 2012).

La disfunción familiar aparece en la medida en la que la familia tiene dificultades para redefinirse y reorganizarse para encarar una crisis o situación de cambio (Moreno, 2014).

Esto se puede deber, por ejemplo, a la existencia de pautas rígidas por defensa a la homeostasis familiar, pautas que son incompatibles con la evolución de la enfermedad del mayor pero también cuando la familia se somete a las necesidades de la misma. En este último caso son protagonistas el resentimiento y la frustración ya que en sí misma, la enfermedad crónica actúa como una lupa que amplía estos sentimientos (González, Steinglass y Reiss, 1987, citado en Navarro, 2004).

Del mismo modo, cuando en una familia hay una comunicación disfuncional y hay aspectos sin resolver puede haber consecuencias patológicas como la separación o fragmentación de la unidad del sistema (Ochoa, 1995).

En resumen, una familia funcional es aquella preparada por su flexibilidad para integrar las crisis inesperadas y adaptarse a los cambios, mientras que una familia disfuncional no posee esta flexibilidad (Goldenberg y Goldenberg, 2012 citado en

Rodríguez, 2016). De hecho, esta flexibilidad es un aspecto crucial cuando hay un diagnóstico de demencia (Ochoa, 1995).

Hay varios modelos explicativos del Ciclo Vital Familiar, y de todos, se empleará el modelo de McGoldrick y Carter ya que, además de considerar cada etapa cualitativamente diferente de las demás, emplea un modelo bidimensional, aspecto importante ya que tiene en cuenta tanto un flujo de tensiones verticales (patrones de relación transmitidos por otras generaciones, expectativas, tabúes y demás circunstancias que afectan a la familia) y un flujo de tensiones horizontales, que son las propias de la evolución del sistema familiar (entrada y salida de los hijos, jubilación y muertes entre otras (Moreno, 2014).

Este modelo divide el CVF en seis etapas, cada una de ellas con sus tareas y separadas entre sí por un cambio o crisis. (Anexo 1)

Será en la sexta etapa o la Etapa de la Familia en la Vejez donde se encuadra el presente trabajo, o en anteriores si la enfermedad llega antes.

En esta etapa la familia se enfrentará a tareas como cuidar o delegar los cuidados de un padre/madre enferma, y también al duelo que producirá su muerte (Moreno, 2014).

4.3. Impacto de la demencia en el Ciclo Vital Familiar

Si bien cualquier enfermedad tiene incidencia en producir una disfunción familiar (Ortiz, 1999), esta revisión se centra en la demencia, y en concreto, en la demencia tipo Alzheimer. La discapacidad, enfermedad y muerte son algunas de las experiencias que, de manera universal, conducen al sistema familiar a un gran desafío vital. (Ochoa, 1995)

La afectación en la familia cuando hay un enfermo de demencia, en particular de EA, se basa principalmente en que este diagnóstico no forma parte exclusivamente del mayor dependiente, sino que comienza a ser una familia con demencia (Fontaine y Eyebode, 2013, citado en, Rodríguez, 2016). Vivir con este miembro produce una serie de vivencias para las que, en su gran mayoría, las familias no están preparadas al no haberlo anticipado. Toda la familia, por lo tanto, sufre este diagnóstico (Díaz y González, 2013) dándose una alteración en el Ciclo Vital Familiar al mismo tiempo que en todos los miembros familiares (Valero y Cruz, 2013) pudiéndose llegar a considerar al mayor enfermo como *“el portavoz de lo que sucede en la dinámica del sistema, o el miembro sintomático, a través del cual se sintetiza la crisis que se va a producir”* (Ortiz, 1999).

En la demencia la discapacidad se contempla, como ya hemos explicado, como un agravamiento sucesivo y progresivo a lo largo de las fases de la enfermedad. El deterioro cognitivo, funcional y motor ligados entre sí requerirán de mayores cambios dentro de

los roles de la familia en comparación con una persona que no los tenga, pero la enfermedad también da tiempo a los miembros familiares a planificar y adaptarse a los cambios que van a ir dándose, incluso pudiendo hacerlo de acuerdo a los deseos del enfermo (Ochoa, 1995).

La modificación y redistribución de los roles familiares comienza desde el diagnóstico y conlleva una progresión a lo largo de las etapas (Abelán y Villanueva, 1998) donde serán importantes tanto la adaptación, como las estrategias de afrontamiento utilizadas. Hay familias que, ante situaciones de este tipo, aplazan algunas tareas para centrarse en el enfermo, al igual que otras niegan el diagnóstico. Otros, sin embargo, buscan ayuda, se comunican entre sí y con los servicios sanitarios y tienen una buena disposición al afrontamiento de cambios (Ávila, 2012).

4.4. Adaptación a los cambios y a la necesidad de cuidados del mayor dependiente

Al igual que se van dando las sucesiones entre las etapas de la enfermedad, los roles también han de modificarse. La adaptación a los cambios, por lo tanto, tiene un carácter que difiere de cambios estáticos y puntuales. Hablamos de cambios cambiantes, que comienzan en el momento del diagnóstico, pero que van a ir acompañando a la enfermedad durante todo su curso (Moreno, Palomino, Moral, Frías y del Pino, 2016). Recordemos que los cuidadores hacen frente a estresores primarios (síntomas del enfermo o tiempo dedicado) como secundarios (conflictos familiares y laborales) paralelamente en conjunto con la enfermedad (World Health Organization, 2012 citado en, Rodríguez, 2016).

La enfermedad puede afectar a la familia de diferentes maneras: en su comunicación, su curso evolutivo, problemas de roles, proceso adaptativo y en su estructura entre otras. Como se ha señalado en el apartado anterior, la familia pasa por una serie de etapas para lograr la adaptación a la situación de cuidado que va a comenzar desde el diagnóstico de la enfermedad.

El primer impacto es el *diagnóstico*, que puede generar un shock. Con este diagnóstico la familia conoce que la vida de su familiar mayor se ve reducida desde ese mismo momento, que al padecer EA irá perdiendo progresivamente sus funciones volviéndose cada vez más dependiente, produciéndose el duelo del familiar (Pinto et al, 2007).

El momento del diagnóstico de la enfermedad puede afectar en mayor o en menor medida dependiendo de la etapa del ciclo vital en la que se encuentre la familia del mayor,

haciendo, en parte, que los momentos centrífugos se hagan más difíciles y mantener cierta tendencia centrípeta, movimientos naturales del ciclo evolutivo de la familia y específicos de cada etapa y de las necesidades de las mismas (Abelán y Villanueva, 1998).

La primera fase de la adaptación a este cambio se corresponde con la *NEGACIÓN*, denominada así por el mecanismo defensivo principal que se pone en marcha ante la incertidumbre y el miedo que produce el diagnóstico de una enfermedad crónica (Díaz y González, 2013) en muchas ocasiones, las familias encubren e incluso esconden la sintomatología del familiar enfermo también como una manifestación de la negación (Peco, 2005, citado en, Sánchez, 2011).

La segunda fase se caracteriza por la *BÚSQUEDA* de información. En ella, la familia acepta que un miembro está y estará en una situación de dependencia, dándose cuenta de que estas afecciones no sólo repercutirán en el enfermo, sino que también en el resto de la familia. El tratar de disponer de información acerca de la etiología y curso de la enfermedad es una estrategia de afrontamiento. Durante esta etapa aparecerán posiblemente sentimientos de enfado y, a medida que avanza la enfermedad, mayor sensación de pérdida de control (Díaz y González, 2013), se preguntarán porqué les ha tocado a ellos esta situación (Peco, 2005, citado en, Sánchez, 2011).

La tercera fase se denomina de *REORGANIZACIÓN*. Con el paso del tiempo y la toma de conciencia de la enfermedad, se produce una ganancia en control en esta etapa (Díaz y González, 2013). En ella se reorganiza el contexto familiar y del mayor, por lo que el autocontrol y la aceptación están más presentes (Peco, 2005, citado en, Sánchez, 2011). Si, por el contrario, no se aceptan las emociones surgidas en etapas anteriores, no se llegará a una correcta reorganización, puesto que habrá una falta de aceptación (se continuará en negación de alguna manera) (Sesnic y Nicolau, 2006, citados en Loitegui, 2008).

La cuarta y última etapa se basa en la *RESOLUCIÓN* de la situación de cuidado. Situación que ha llevado a la aceptación y conocimiento de los recursos y ayudas de las que se disponen en cada caso familiar, y que elicitada y promueve que el cuidador principal y el sistema familiar aprendan a cuidar de sí mismos (Díaz y González, 2013) es ahora cuando la familia siente mayor seguridad en cuanto a la enfermedad y a sus cambios progresivos (Peco, 2005, citado en, Sánchez, 2011).

4.5. Dificultades más frecuentes en el proceso de adaptación familiar

Existen factores que inciden de forma negativa en el proceso de adaptación a los cuidados al igual que al transcurso de la enfermedad en general como son la falta de información o conocimiento sobre la situación del familiar enfermo, la sobrecarga de las demandas del cuidador principal y la creencia de que la responsabilidad no recae en todos los miembros de la familia y sólo en el que ejerce como figura de apoyo principal (World Health Organization, 2012, citado en, Rodríguez, 2016).

La disfuncionalidad familiar puede generarse por un *déficit de comunicación* en los miembros y por tratar de tener el control de una situación inicialmente incontrolable (Rodríguez, 2016).

Dentro de la familia existen *diferentes implicaciones de los miembros respecto a la enfermedad* (Moreno, Palomino, Moral, Frías y del Pino, 2016). Muchas veces el que adquiere el rol de cuidador principal suele ser el que tiene el rol de cuidar a otros familiares y su nivel de implicación será distinto (Rodríguez, 2016), la *falta de apoyo* una variable dañina dentro de la situación de cuidado, mientras que el apoyo percibido por la familia en general y por redes exteriores es un elemento facilitador de la adaptación a los cambios que se generan y que incluso hace que las labores se lleven a cabo de forma gratificante (Moreno et al, 2016).

Otra dificultad a la que se enfrentan es el *desconocimiento sobre la enfermedad*, el deterioro y la sintomatología que va a padecer su familiar a lo largo del tiempo (Valero y Cruz, 2013). La información sobre la enfermedad y sobre las ayudas que van a necesitarse, se considera como una de las variables más importantes para favorecer la adaptación al cambio puesto que afianza la integridad del núcleo familiar, disminuye la sobrecarga del cuidador y asegura los buenos cuidados al mayor (Díaz y González, 2013). Si los familiares no disponen de la suficiente información sobre la enfermedad, pueden atribuir a la sintomatología una causa “por la edad”, incluso pensar que son altibajos que se acabarán curando con el tiempo (Valero y Cruz, 2013).

La enfermedad crónica como el EA produce, por lo tanto, tres alteraciones:

Alteraciones estructurales referidas a los cambios que se dan en la estructura familiar con el diagnóstico (Valero y Cruz, 2013). Ante una demanda de este tipo tanto las funciones como el papel que desempeña cada individuo en la familia necesitarán redefinirse para enfrentar esta nueva situación de la mejor forma posible (Rolland, 2000, citado en Navarro, 2004) No solo por los roles familiares, sino por las alianzas y

relaciones que tenga el mayor dentro de la familia y los conflictos anteriores. Será importante la posición que el enfermo ocupa dentro del marco familiar (Valero y Cruz, 2013) ya que será un rol que necesariamente se reemplazará (Peluso, Watts y Parsons, 2012, citados en, Rodríguez, 2016)

Para estas modificaciones, la comunicación será fundamental para poder negociar los cambios de rol. Estos se pueden llevar a cabo de manera explícita, hablando y comparando perspectivas, o de manera implícita. Cuando la negociación es implícita, normalmente, lleva a la figura que anteriormente representaba el rol de cuidador, generalmente la mujer, a volver a desempeñarlo con el enfermo (Navarro, 2004).

Las alteraciones estructurales también hacen referencia a la organización estructural del sistema, es decir, a los patrones de interacción familiar. Los patrones de relación rígidos no son recomendables en ninguno de los casos, ya sea entre los familiares, pero también con el personal sanitario que llevará al enfermo. Para que los patrones sean funcionales tendrán que cumplir con una triple misión; que estos permitan una adecuada relación entre los miembros (lejos de casos como la sobreprotección o coaliciones que tienen como resultado exclusiones), que pueda darse un intercambio de información (sobre el estado del familiar y sobre necesidades de los miembros familiares) y que favorezcan la toma de decisión (Navarro, 2004).

Alteraciones emocionales que dependerán de las características individuales, de las relaciones familiares y funcionalidad familiar y de los recursos socioeconómicos de los que se disponga (Valero y Cruz, 2013). Por ejemplo, un hijo puede sentir que ha perdido el rol paterno que ejercía el mayor, perdiendo esa figura y cambiando la jerarquía (Rodríguez, 2016).

El impacto emocional más grande se produce durante el diagnóstico de la enfermedad del mayor. La violencia y culpabilización pueden aparecer como resultado de la noticia, pero también la desesperación, depresión e incredulidad. Se ha encontrado que, la falta de esperanza en las enfermedades crónicas es infrecuente (Navarro, 2004).

La ansiedad se puede asentar en los familiares como estado (Navarro, 2004) y aparecerá la 'cólera sin objeto' como medio de lidiar con la culpa y la rabia (Díaz y González, 2013).

Caplanen (1994) estableció una lista de aspectos que conlleva la respuesta normativa ante una crisis tales como la pérdida de atención y del objetivo, el deterioro del acceso a los recuerdos, la confusión del autoconcepto de la persona, aumento de necesidades de afecto y afiliación, malestar en el afecto y fatiga (Navarro, 2004). Pero es cuando la

familia llega a un elevado agotamiento cuando acontece una de las crisis más importantes, el tener que tomar la decisión de delegar el cuidado del mayor o su institucionalización (Ochoa, 1995).

El duelo es definido por la reacción emocional, cognitiva y física que se produce en una persona ante la pérdida de un aspecto, persona u objeto significativos para quien lo sufre (Freud, 1971, citado en Loitegui, 2008). Generalmente se refiere a la pérdida de un ser querido.

Acontece lo que Eric Lindemann denominó en 1944, la *pena anticipatoria (o duelo anticipado)*, fenómeno que en la Enfermedad de Alzheimer se da con cada pérdida sucesiva y hace referencia a las emociones que se mueven individualmente, sobre todo en la fase terminal (Ochoa, 1995). Las pérdidas inherentes a la enfermedad sumergen a la familia desde el primer momento y continuamente en un proceso de duelo ambiguo, por el cual un ser querido es y está físicamente, pero en que en algún momento dejará de ser y estar, aspecto que genera mucha incertidumbre (Boss, 2001, citado en Chinchilla, 2015).

En el caso de un diagnóstico de una enfermedad grave como lo es la Enfermedad de Alzheimer, estaríamos ante a un duelo anticipatorio, que acontece cuando una persona puede anticipar que esta pérdida se va a dar (Rando, 2000 citado en Loitegui, 2008). Una de las tareas familiares en este punto, sería la de elaborar y aceptar gradualmente la pérdida que va a acontecer (Loitegui, 2008).

El duelo por el que pasa la familia estaría a medio camino del apartado emocional y el procesual.

Alteraciones procesuales o del proceso, son las que acontecen dependiendo de la etapa evolutiva en la que se encuentre la familia (Díaz y González, 2013) la demencia interfiere con el ciclo evolutivo de la familia y de sus miembros. Las tareas normativas se verán cuestionadas e incluso pospuestas (Navarro, 2004). Hay etapas que se prolongan por una dificultad de compaginar las demandas que éstas requieren y las que la propia enfermedad solicita (Navarro, 2004). Así, dependiendo de la etapa del CVF en la que se encuentre, la familia responderá a esta nueva crisis, a la enfermedad, de una forma parecida a como ha respondido a las crisis anteriores (Abelán y Villanueva, 1998). Siguiendo esta línea, si se conoce el cómo han respondido los familiares a las crisis previas, principalmente a las paranormativas o inesperadas, a las estrategias de afrontamiento y a la puesta en marcha de habilidades, se podría hacer un pronóstico sobre cómo será la adaptación a esta nueva situación (Ochoa, 1995).

El no llevar a cabo las tareas normativas de cada etapa produce una carencia acumulativa que irá afectando al siguiente momento evolutivo individual y familiar.

Las alteraciones del proceso dependerán en gran medida de la magnitud de los cambios, de la fase de la enfermedad y de las estrategias de afrontamiento y apoyo de las que la familia disponga (Navarro, 2004).

Existe, por lo tanto, el solapamiento de tres desarrollos o ciclos al mismo tiempo: El ciclo vital familiar, el desarrollo evolutivo individual y el curso de la enfermedad y habrá la necesidad de compaginar y compatibilizar las cuestiones que las tres requieren ser atendidas (Navarro, 2004). Las tareas evolutivas pueden ser centrífugas o centrípetas, como hemos dicho anteriormente.

Cuando en la familia existe una enfermedad como la demencia, las fases centrífugas suelen alargarse, mientras que si nos encontramos en una fase centrípeta las demandas compiten entre sí (por ejemplo, en la fase de crianza de hijos pequeños) ya que la enfermedad siempre plantea de primeras un movimiento de tipo centrípeta (Navarro, 2004).

Pero al igual que hay connotaciones negativas, las familias también poseen áreas de fortaleza y, como las de mayor vulnerabilidad, serán protagonistas dependiendo de la fase de la EA en la que el mayor esté (Ochoa, 1995) por ejemplo, un apego excesivo que en principio no es considerado como funcional en otras situaciones, puede serlo en una crisis de salud como de este tipo, ya que facilitará la adaptación por la unión y comunicación afectiva de la familia (Ochoa, 1995), aspectos tan necesarios en momentos de enfermedad. El apego, asegura de alguna forma la unión entre los familiares.

Además de esto, está demostrado que la enfermedad grave como el EA produce una re-evaluación de las relaciones familiares, pudiendo mejorar las mismas a partir de la revalorización de las interacciones, del apoyo y los aspectos positivos. Pero también puede haber un empeoramiento ante la falta de respuesta o apoyo cuando se contaba con él (Abelán y Villanueva, 1998).

5. Discusión

El objetivo del presente estudio es el acercamiento a las repercusiones que se dan en la familia cuando uno de sus miembros tiene una enfermedad degenerativa, como es la Enfermedad de Alzheimer. Este acercamiento ayuda a comprender las dinámicas de lo

que está sucediendo, y facilita la ayuda profesional tanto, sobre los cuidadores como sobre los demás miembros familiares y sobre el propio mayor dependiente.

Las principales proveedoras de cuidado al mayor dependiente son las familias (Losada et al, 2014) y dentro de ellas suele ser el cuidador principal el que lleva a cabo la mayoría de estas funciones (Flores, Rivas y Seguel, 2012).

Muchos de los efectos negativos generados a partir de la situación de cuidado son de índole psíquica, física y económica (Bermejo y Martínez, 2014) ya que es una tarea difícil y prolongada en el tiempo que acaba afectando a las esferas de la vida diaria del propio cuidador (Cerquera, Granados y Buitrago, 2011). De entre estas consecuencias, la más consensuada alude al término de sobrecarga del cuidador. Entre las variables que afectan a la sobrecarga del cuidador, se han encontrado las siguientes; las asociadas al mayor dependiente, entre las que destacan las alteraciones conductuales (Rivera, Rivera y Zurdo, 1999); las dependientes del propio cuidador, como las estrategias de afrontamiento (Rivera et al, 1999) y, finalmente las asociadas a la situación de cuidado, entre las que destacan el tener más cargas familiares, que las relaciones con los demás miembros de la familia sean conflictivas y la ausencia de apoyo familiar (IMSERSO, 2010).

Se ha observado que, aunque las consecuencias negativas del cuidado suelen ser predominantes dentro de la literatura, el cuidador también puede experimentar consecuencias positivas como los Aspectos Positivos del Cuidado (Abdollahporu, Nedjat y Salimi, 2017) con beneficios relacionados con la adquisición de seguridad en uno mismo, desarrollo de actitudes como la empatía, crecimiento espiritual (Abdollahporu, Nedjat y Salimi, 2017; IMSERSO, 2010). La labor de cuidar puede dar un sentido y significado al familiar que cuida, estando además satisfecho de hacer una buena labor y aumentando la confianza en sí mismo al hacerlo correctamente (Pérez et al, 2009; Sánchez, Prieto y Caperos, 2015).

Se ha realizado una revisión desde el marco de la Teoría Sistémica, con la que se puede observar que, desde la consolidación de la familia hasta su disolución, la familia atraviesa una serie de etapas, caracterizadas por unas tareas y dificultades específicas a superar para favorecer el crecimiento de sus miembros (Didoni, Jure y Ciuffolini, 2012; Semenova, Jazmin y Messenger, 2015). La aparición de una enfermedad progresiva terminal constituye una crisis paranormativa que la familia deberá afrontar a pesar del gran impacto que genera en ella (Ortiz, 1999). La afectación que tendrá esta crisis no será siempre la misma ni en todos los casos, sino que, dependerá del momento en el que los miembros y el conjunto del sistema se encuentren y de las características que tenga

(flexibilidad y capacidad de adaptación entre otras) (Goldenberg y Goldenberg, 2012 citado en Rodríguez, 2016; Ochoa, 1995). Esta nueva crisis necesitará una nueva rutina en las estrategias e intervenciones familiares (IMSERSO, 2005). Para que no haya muchas dificultades en la adaptación a esta nueva etapa de cuidado, sería necesaria en primer lugar, la existencia de la funcionalidad familiar, es decir, que la familia promueva el crecimiento de todos sus miembros, incluidos los que tengan una enfermedad (Ávila, 2012) es decir, ser capaces de adaptarse a los cambios, tener una comunicación eficaz y con afecto (Herrera, 1997), tener una reglas claras (Moreno, 2014), y unos roles delimitados (Ávila, 2012).

Cuando se informa a una familia de lo que le ocurre a su familiar mayor, los cambios son requeridos para adaptarse a esta situación. Los roles y recursos comienzan a ser redistribuidos y se ponen en marcha estrategias de afrontamiento (Ávila, 2012) dado que esta enfermedad tendrá repercusiones en toda la familia, en todos sus miembros y en la dinámica de ésta (Moreno, Palomino, Moral, Frías y del Pino, 2016). Los familiares también deberán discriminar entre lo que es modificable y no es modificable y aceptar aquellos aspectos que no lo son, como por ejemplo es el caso de algunas alteraciones conductuales del mayor tales como el vagabundeo (Losada et al, 2014).

A pesar de haber un gran impacto, en principio negativo en el sistema familiar, también se sabe que la vivencia de una enfermedad como lo es la Enfermedad de Alzheimer puede volver más funcionales las interacciones de los miembros familiares del sistema, mejorando sus relaciones en un setenta por ciento de los casos (Frude, 1991, citado en, Abelán y Villanueva, 1998).

Existen en la actualidad numerosos programas destinados a intervenir con los cuidadores de mayores dependientes con demencia y así, mejorar su calidad de vida. Parecen tener una concepción algo unidireccional y más o menos cerrada del proceso del cuidado tratando al estrés como la principal consecuencia negativa del cuidado y también como lo central del malestar del cuidador (IMSERSO, 2007), sin tener en cuenta a la familia como uno de los estresores principales.

En la revisión realizada no se han encontrado intervenciones dirigidas o en las que se incluya a la familia, ni programas que trabajen la mejora de la calidad de vida del cuidador desglosando ésta en objetivos desde el sistema familiar.

Resulta importante el trabajar con todos los miembros familiares, desde una perspectiva relacional, pudiendo favorecer la adaptación a esta nueva etapa. Aunque los roles, límites y dinámicas se ajustan poco a poco con todos los cambios vitales, en este

caso hablamos de una crisis inesperada, en la que a lo mejor conviene revisar los recursos de la familia en profundidad y poner en marcha medidas, tales como la repartición de tareas y la información necesaria para que no se vean desbordado.

Tras este estudio, parece interesante desarrollar una visión sistémica para poder llegar a todos los implicados, tratando de disminuir las repercusiones negativas y en la medida de lo posible, favorecer las positivas. De ello se verían beneficiados todos los integrantes, ya que todo cambio genera cambio y el todo es más que la suma de sus partes.

Ha sido una dificultad a la hora de la realización del presente estudio, la dificultad de encontrar puntos en común de dos áreas tan grandes como los son la Psicogeriatría y la Teoría Sistémica. Dificultad que se ha visto superada y con la que se contará para futuras líneas de investigación, tales como la elaboración de un Programa de Intervención con Familiares de personas con demencia y tratar de elaborarlo desde una perspectiva sistémica.

6. Conclusiones

- El cuidado de una persona mayor dependiente puede tener repercusiones en el cuidador al mismo tiempo positivas y negativas.
- Una pauta de apego excesivo puede ser funcional en el momento en el que se recibe el diagnóstico de una demencia.
- La adaptación a la situación de cuidado dependerá, en gran medida de la funcionalidad familiar, de los recursos de los que se dispongan y de las dinámicas entre los miembros familiares.
- La familia se enfrentará a un duelo ambiguo anticipado

7. Bibliografía

- Abdollahpour, I., Nedjat, S. y Salimi, Y. (2017). Positive aspects of caregiving and caregiver burden: A study of caregivers of patients with dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 20(10), 1-5. doi: 10.1177/0891988717743590.
- Abellán, A., Ayala, A. y Pujol, R. (2017). Un perfil de las personas mayores en España: Indicadores estadísticos básicos. *Informes de Envejecimiento en Red*, 15, 1-40.
- Abelán, M., y Villanueva, N. (1998). El impacto de la enfermedad de Alzheimer en la familia. Escuela Vasca de Terapia Familiar. Recuperado de <http://www.avntf-evtntf.com/imagenes/biblioteca/Aja%20M%20Tbjo%203%20BI%209798.pdf>
- Asociación Latinoamericana de Neuropsicología. (2016). IX Congreso Internacional Cerebro-Mente. *Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 16(2), 1-208.
- Ávila, M. (2012). Caracterización de la familia del anciano con deterioro cognitivo. *Revista cubana de Salud Pública*, 38(2), 246-252.
- Azón, C., Pellicer, B., Juárez, R., Azón, S., Berges, P., y Granada, J. (2016). Prevalencia de pacientes con síntomas psicológicos conductuales de la demencia y su tratamiento con antipsicóticos. Estudio piloto. *Norte de Salud Mental*, 14(55), 13-19.
- Azpiazu, M., Cruz, A., Villagrasa, J., Abanades, J., García, N., y Alvear, F. (2002). Factores asociados a mal estado de salud percibido o a mala calidad de vida en personas mayores de 65 años. *Revista Española de Salud Pública*, 76(6), 683-699.
- Bazo, M^a. (2008). Personas mayores y solidaridad familiar. *Política y Sociedad*, 45(2), 73-85.
- Bermejo, C., y Martínez, M. (2005). Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *Nure Investigación*, 11, 1-7.
- Brullet, C. (2010). Cambios familiares y nuevas políticas sociales en España y Cataluña. El cuidado de la vida cotidiana a lo largo del ciclo de la vida. *Educación*, 45, 51-79.
- Cerquera, M., Granados, F., y Buitrago, A. (2011). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 6(1), 35-45.
- Chinchilla, R. (2015). Trabajo con una familia, un aporte desde la orientación familiar [<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44733027039>]. *Actualizaciones Investigativas en Educación*, 5, 1-27.

- Cracco, C., y Blanco M. (2015). Estresores y estrategias de afrontamiento en familias en las primeras etapas del ciclo vital y contexto socioeconómico. *Ciencias Psicológicas*, 9, 129-140.
- Cuetos, F., Menéndez, M., y Calatayud, T. (2007). Descripción de un nuevo test para la detección precoz de la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 44(8), 469-474.
- Díaz, M., y González, P. (2013). Estrategias que utiliza la familia para afrontar el mal del Alzheimer. *Escuela de enfermería*, 1-64.
- Didoni, M., Jure, H., y Ciuffolini, B. (2012). La familia como unidad de atención. *Pami-INSSJP*. 1-31.
- Flores, E., Rivas, E., y Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*, 18(1), 29-41.
- Flores, N., Jenaro, C., Moro, L., y Tomşa, R. (2014). Salud y calidad de vida en cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 2(4), 79-88.
- Garre-Olmo, J. (2018). Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Revista de Neurología*, 66(11), 377-386.
- Gázquez-Linares, J., Pérez-Fuentes, M^a., Merceder-Rubio, I., y Molero-Jurado, M^a. (2011). Prevalencia de la dependencia funcional en personas mayores. *Anales de Psicología*, 3(27), 871-876.
- González, F., Gimeno, A., Meléndez, J, y Córdoba, A. (2012). La percepción de la funcionalidad familiar. Confirmación de su estructura bifactorial. *Escritos de psicología*, 5(1), 34-39.
- Grupo de trabajo de las GPC. (2009). Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS*.
- Herrera, M., Hernández, M., Manzo, J., y Aranda, G. (2010). Enfermedad de Alzheimer: inmunidad y diagnóstico. *Revista de Neurología*, 51(3), 153-164.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2005). Cuidado a la Dependencia e Inmigración: informe de resultados. *Serie dependencia*, (pp.1-478).

- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2006). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”. *Serie dependencia*, (pp.1-217).
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2009). Las personas mayores en España, datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas. *Serie documentos estadísticos, 22019*, (pp.1-1289).
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2016). Las personas mayores en España: informe 2016. *Serie documentos técnicos y estadísticos*, (pp.1-540).
- Leturia, F., Inza, B., y Hernández, C. (2007). El papel de la familia en el proceso de atención a personas mayores en centros sociosanitarios. *Ekaina, 41*, 129-143.
- López, J., López J., y Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 41*, 81-94.
- López, M., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona, J., y Alonso, F. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica Médica Familia, 2(7)*, 332-334.
- Losada, A., Márquez, M., Romero, R., López, J., Fernández, V., y Nogales, C. (2014). Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Elsevier: Clínica y Salud, 1*, 41-48.
- Ministerio de trabajo y asuntos sociales. (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: IMSERSO.
- Minuchin, S. (1974). *Family and Family Therapy*. Barcelona, España: Editorial Gedisa.
- Moreno, A. (coord.) (2014). *Manual de Terapia Familiar*. Bilbao: DDB.
- Moreno, S., Palomino, P., Moral, L., Frías, A., y Del Pino, R. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadores familiares de mayores con demencia. *Elsevier España, 30(3)*, 201-207.
- Moreno, L., Bernabeu, M., Álvarez, M., Rincón, G., Bohórquez, P., Cassani, M., Ollero, M., y García, S. (2008). Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Atención Primaria, 40(4)*, 193-198.
- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia: manual de intervención psicosocial*. (1º ed.). Madrid: Editorial Paidós Ibérica.
- Navarro, V. (2016). Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social. *Trabajo Social Hoy, 77*, 63-83. doi 10.12960/TSH.2016.0004.

- Niu, H., Álvarez-Álvarez, I., Guillén-Grima, F., y Aguinaga-Ontoso, I. (2016). Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. *Elsevier*, 32(8), 523-532.
- Ochoa, I. (1995). *Enfoques en terapia familiar sistémica*. Barcelona, España: Editorial Herder.
- Olazarán, J., Agüera, L., y Muñiz, R. (2012). Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento. *Revista de Neurología*, 55(10), 598-608.
- Ortiz, M. (1999). Trabajo de revisión: La salud familiar. *Revista cubana de Medicina General Integral*, 15(4), 439-445.
- Pérez, A., García, L., Rodríguez, E., Losada, A., Porras, N., y Gómez, M. (2009). Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Elsevier: Atención temprana*, 41(11), 621-628.
- Pérez, M., y Yanguas, J. (1998). Dependencia, personas mayores y familia. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de Psicología*, 14(1), 95-104.
- Pinto, B., Exeni, S., y Peñola, K. (2007). Factores biopsicosociales en la demencia tipo Alzheimer. *AJAYU*, 5(2), 244-282.
- Prados, M (2017). La espiral del ciclo vital familiar. *Formación médica continuada en atención primaria*. 5, 46-59.
- Rivera, J., Rivera, S., y Zurdo, A. (1999). El cuidado informal a ancianos con demencia: Análisis del discurso. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 9, 225-232.
- Rodríguez, C. (2013). Las familias y los cuidados a las personas mayores dependientes: entre la reciprocidad y la ambivalencia. *Cuadernos de Trabajo Social*, 26(2), 349-358.
- Rodríguez, B. V. (2016). *Terapia familiar estructural para familias de padres con demencia*. Universidad San Francisco de Quito, Quito.
- Rogero-García, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83(3), 393-405.
- Romero, M., Santalla, F., Gil, P., Mosquera, A., Suárez, M^a., y Maceira, M^a. (2010). Estudio de prevalencia de patologías podólicas y grado de dependencia en personas mayores de 65 años. *El Peu*, 30(3), 104-111.
- Sánchez, M (2011). Construcción e implementación de un programa de apoyo familiar desde el modelo psicoeducativo para las familias con un miembro diagnosticado con demencia senil (Alzheimer) en la clínica ‘Cardenal Pablo Muñoz Vega’.

- Sánchez, M., Prieto, M., y Caperos, J. (2015). Positive Aspects of Family Caregiving of Dependent Elderly. *Educational Gerontology*, 41(11), 745-756. doi: 10.1080/03601277.2015.1033227
- Semenova, N., Jazmin, J., y Messenger, T. (2015). Conceptualización de ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015. *Revista CES Psicología*, 8(2), 103-121.
- Torres, M^a., Ballesteros, E., y Sánchez, P. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19(1), 9-15.
- Valero, A., y Cruz, N. (2013). Problemática de los grupos vulnerables: Visiones de la realidad. *CGEPI-UAdeC*, La familia ante la enfermedad de Alzheimer: un estudio de casos (pp. 11-28).
- World Health Organization. (2012). *Epidemiology of dementia*. En *Dementia. A public health priority* (pp.5-32). Reino Unido: Alzheimer's disease international.
- Yanguas, J., Leturia, F., & Leturia, M. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo*, 76, 23-32.
- Yonte, F., Urién, Z., Martín, M., y Montero, R. (2010). Sobrecarga del cuidador principal. *Revista Enfermería CyL*, 2(1), 59-69.
- Zarit, S., Reever, K., y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zueras, P., Spijker, J., & Blanes, A. (2017). Evolución del perfil de los cuidadores de personas de 65 y más años con discapacidad en la persistencia de un modelo de cuidado familiar. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.regg.2017.07.004>

8. Anexos

Anexo 1. *El Ciclo Vital Familiar.* (Fuente: Carter y McGoldrick, 1989)

Etapa del Ciclo Familiar	Proceso emocional de la transición	Cambios de segundo orden en el estatus familiar necesarios para el desarrollo
La salida del hogar: El joven adulto soltero	Aceptación de la responsabilidad emocional y económica	<ul style="list-style-type: none"> a. Diferenciación de sí mismo respecto a la familia de origen b. Desarrollo de relaciones íntimas entre iguales c. Establecimiento en el trabajo e independencia económica
Unión de las familias: La nueva pareja	Compromiso con el nuevo sistema	<ul style="list-style-type: none"> a. Formación del sistema marital b. Reestructuración de las relaciones con la familia extensa y con los iguales
Familia con hijos pequeños	Aceptación de los nuevos miembros	<ul style="list-style-type: none"> a. Ajuste del sistema marital para dejar espacio a los hijos b. Conjunción entre las tareas de crianza, laborales y familiares c. Reajuste de las relaciones con la familia extensa para incluir los roles de padres y abuelos
La familia con hijos adolescentes	Flexibilidad creciente de los límites familiares para aceptar los hijos y el debilitamiento de los abuelos	<ul style="list-style-type: none"> a. Cambios en las relaciones paterno-filiales que permitan al adolescente moverse dentro y fuera del sistema b. Replanteamiento de la mitad de la vida c. Comienzo de la preocupación por hacerse cargo de la generación más mayor
La salida de los hijos fuera del hogar	Aceptación de un gran número de salidas y entradas en el sistema	<ul style="list-style-type: none"> a. Renegociación del sistema marital como díada b. Desarrollo de las relaciones adulto-adulto entre los hijos mayores y sus padres c. Reajuste de las relaciones para incluir a la familia política y a los nietos d. Relación con la enfermedad y muerte de los padres (abuelos)
La familia al final de la vida	Aceptación del cambio de roles generacionales	<ul style="list-style-type: none"> a. Mantenimiento del funcionamiento propio de la pareja y de los intereses frente al declive fisiológico b. Apoyo fuerte a la generación intermedia para el desempeño de los roles principales c. Ampliación del sistema para incluir la sabiduría y experiencia de los ancianos, apoyando la generación mayor d. Relación con las pérdidas. Repaso de la vida e integración