

# 1

## **La dependencia y las cuidadoras en España: formación, capacitación o autoaprendizaje**

M<sup>a</sup> del Camino Álvarez Martínez  
y M<sup>a</sup> José López Montesinos

### **Introducción**

La continua evolución de la pirámide poblacional ha dibujado en los últimos tiempos, una inversión en la base de la misma, siendo ahora las personas mayores las que suponen una proporción mayor con respecto al total de la población. Este hecho, junto a un notable incremento en la esperanza de vida, ha tenido, está teniendo y tendrá una repercusión global en todos los sectores que conforman nuestra sociedad. Y no nos referimos sólo a los que afectan al ámbito social y sanitario, sino que estamos hablando de un efecto global, en los que por supuesto ambos sectores van a jugar un papel predominante<sup>1</sup>.

En España, el mayor crecimiento en las personas de edad ha sido el de la población de 80 y más años, especialmente en las mujeres, su participación ha pasado del 3,8% en el año 1991 al 6,1% en 2010. Los recientes avances en la disminución de la mortalidad se han producido en edades altas, lo que se ha traducido en aumentos significativos en la esperanza de vida de los 65 a los 80 años<sup>2</sup>.

Según ICEA<sup>3</sup>, España se perfila como uno de los países con una alta proporción de personas mayores de 65 años (35,6%). De ahí que, una de las formas de medir el envejecimiento (número de personas de 65 años y más

entre el número de personas con edades entre 15 y 64 años), pase del 24,6% actual al 67,5% en el año 2050.

El envejecimiento demográfico que se produce actualmente en España ejerce un enorme impacto en su sistema económico, social y de salud. Los debates sobre la sostenibilidad y necesidades futuras del gasto asociado a la vejez, se inclinan hacia modalidades de cobertura mixtas, en las que el sector privado garantice prestaciones complementarias<sup>4</sup>.

Ante este cambio, sin duda, el primer problema con el que se enfrenta la sociedad, es con el hecho de la existencia de una “necesidad de cuidado” de amplias proporciones, al que el Estado debe responder. ¿Pero el actual sistema de salud y los sistemas sociales tienen dimensiones y recursos necesarios para hacerles frente?

En lo que respecta al Sistema Institucional, el Estado Español quiso dar respuesta al progresivo envejecimiento demográfico y a las carencias en materia de políticas sociales, aprobando la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Ley de Dependencia)<sup>5</sup>, que sentó las bases para construir el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)<sup>6</sup>, como mecanismo encargado de organizar la gestión y financiación de los servicios que necesitan las personas dependientes en España. La Ley de Dependencia<sup>5</sup> se basa en muchas de las recomendaciones que propuso en su momento el Libro Blanco de la Dependencia<sup>7</sup>. En concreto, las definiciones de dependencia y sus grados, las actividades que se consideran generadoras de la situación de dependencia, las estimaciones sobre población dependiente, la definición del catálogo de servicios y las prestaciones de dependencia, entre otros conceptos vinculados. A su vez, el Libro Blanco de la Dependencia<sup>7</sup>, se basa en la Encuesta realizada en el año 1999 por parte del Instituto Nacional de Estadística: la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES)<sup>8</sup>.

Pero estas medidas institucionales no han sido suficientes para dar respuesta a la reciente cifra de “necesidades de cuidado”, que día a día continúa creciendo en nuestra sociedad. A la luz de esta demanda de cuidado están apareciendo nuevas figuras en el panorama social, cuya función es la de proveer de cuidados a aquellas personas que por su situación de dependencia lo demandan, y a las cuales se las define con el nombre genérico de “Cuidador”<sup>7</sup>. Bajo el nombre de “Cuidador” hay un amplio abanico de definiciones de figuras

“cuidadoras”, las cuales podemos englobar bajo los epígrafes siguientes: cuidadores familiares, cuidadores informales, cuidadores formales (profesionales / no profesionales). Al abrigo de estos nombres estamos refiriéndonos a todas aquellas personas que día a día van ocupando un espacio cada vez más importante en los domicilios de las personas dependientes.

La acción de cuidar, tradicionalmente ha sido desarrollada y asumida, en prácticamente todas las culturas, como un rol ligado al género femenino. Gracias a las mujeres, durante siglos, con los cuidados prestados a las familias, las sociedades han podido crecer y desarrollarse<sup>9</sup>.

A pesar del papel crucial que han supuesto para el crecimiento y evolución de la humanidad, las tareas desarrolladas por estas mujeres se han mantenido al margen de la literatura histórica, y lo más preocupante es que sigue sin considerarse hoy día como un valor social, como algo imprescindible para la vida y para el desarrollo humano. Quizás haya sido el androcentrismo de nuestras sociedades lo que ha contribuido a que hasta nuestros días el cuidado prestado por las mujeres siga permaneciendo en la invisibilidad y se encuentre desvalorizado.

Lo que sí es real y sí podemos corroborar es que la figura del cuidador sigue teniendo un marcado género femenino hoy en día<sup>9</sup>, y que detrás de estas figuras debe de haber una formación que de algún modo haga que desarrollen su tarea en las mejores condiciones, tanto para ellas como para la persona que la recibe. No olvidemos que cada vez más, y debido a la incorporación de la mujer al mundo laboral, nos vemos abocados a dejar en manos de un desconocido el cuidado de nuestro familiar y es aquí donde radica la importancia de conocer bajo qué condiciones lo estamos dejando, si el cuidador o cuidadora posee los más mínimos conocimientos y cuáles deben ser estos mínimos que se les deben exigir.

Tanto si hablamos del cuidador informal como del cuidador formal no profesional, siempre nos estaremos refiriendo a una mujer<sup>10</sup>. Por lo tanto, será necesario pensar en programas de formación adaptados a las necesidades que ellas mismas vayan detectando a lo largo del desarrollo de su actividad cuidadora y que a su vez cumplan con unos niveles de calidad asistencial.

### **Justificación del estudio**

La familia proporciona el 93% del cuidado a los mayores, sin embargo estas cifras van disminuyendo progresivamente debido a la incorporación

de la mujer al mercado laboral. En cambio, el cuidado formal facilitado por las administraciones públicas representa solo el 3% en España<sup>11</sup>.

La importancia del análisis del sistema informal de cuidados viene dada por varios elementos<sup>9</sup>.

Los cambios en el patrón epidemiológico y el progresivo envejecimiento de la población, y los avances tecnológicos están favoreciendo una mayor supervivencia de los enfermos crónicos y discapacitados, y por tanto están dando lugar a un número cada vez mayor de personas que requieren de la prestación de cuidados de la salud en el ámbito del sistema informal.

La tendencia decreciente en la disponibilidad de cuidadores no remunerados y cambios en la estructura de la red informal.

La necesidad de reducir costes por parte de los servicios públicos de salud y de las compañías aseguradoras y el auge de las ideologías "naturalistas" que se oponen a la medicalización excesiva de la enfermedad y de la muerte.

Frente a esta nueva situación, la propia familia y el estado están reforzando al cuidador sin formación remunerada. En la actualidad, el peso de este tipo de cuidador ya es superior al formal profesional y representa el 14% en España, siendo el 43% población inmigrante<sup>9</sup>.

El problema al que nos enfrentamos es saber qué tipo de conocimientos o actitudes posee este cuidador sin formación, que le capacita para hacerse cargo del cuidado.

De los resultados obtenidos en la investigación se desprenderá si existen unos programas de formación estandarizada o no, derivados de la necesidad latente en la sociedad de capacitación de estos cuidadores.

El hecho de no tener formación o no saber qué conocimientos se han adquirido, lo consideramos un problema debido a que va a redundar en la calidad de vida de la persona cuidada y del propio cuidador.

Conocer el papel que la enfermera juega dentro de la capacitación de esas personas es esencial, tanto por el hecho de ser el cuidado una parcela propia que nos pertenece por derecho, como por ser nosotras quien recojamos a través de la atención domiciliaria, los frutos de estas intervenciones sobre el cuidador.

El estudio nos va a permitir identificar un análisis de la situación sobre el tema, el nivel de implicación de la mujer en la actividad de "cuidadora", si existen, como tales, programas de capacitación, si estos se deben más a una

improvisación debido a una necesidad social, más que a una estrategia planificada, y si por consiguiente estamos ante la necesidad de creación de un protocolo de capacitación del cuidador sin formación remunerado.

**Las hipótesis de trabajo han sido las siguientes:**

El creciente aumento en la necesidad de cuidadores ha provocado una forzada creación de acciones formativas para proporcionar a estos algunos tipos de capacitación, pero estas acciones formativas carecen de programas bien estructurados, estandarizados y son resultado mayoritariamente de la improvisación.

Los cuidadores consideran importante recibir información, formación y apoyo emocional para mantener el cuidado de la persona dependiente a la que cuidan.

El perfil del proveedor de cuidados sigue siendo en la actualidad la figura de una mujer.

**Objetivo general:**

El objetivo general del estudio es identificar cuáles son las acciones formativas que existen actualmente dirigidas al cuidador, teniendo como

Objetivos específicos:

- Describir qué tipo de acciones formativas se imparten.
- Identificar quiénes son los artífices de las mismas y sus receptores.
- Descubrir cuál es el papel que desempeña la enfermería y cuál es el que debería desempeñar.

**Metodología**

Se realiza una amplia y actualizada revisión bibliográfica de numerosas fuentes primarias y secundarias, para un mayor conocimiento sobre el tema, permitiéndonos a su vez efectuar un previo análisis de la situación.

La revisión se llevó a cabo en el intervalo de tiempo comprendido desde mediados del mes de Octubre de 2010 hasta principios del mes de Junio de 2011.

La estrategia de búsqueda bibliográfica se basó en la consulta de varias bases de datos documentales vía online españolas e internacionales: Medline PubMed, Cuiden, CINAHL, PshycInfo, EMBASE, Cochrane y IME (CESIC).

Medline PubMed, versión electrónica de Index Medicus. Es la principal base de datos bibliográfica de la National Library of Medicine y cubre un periodo de más de cuarenta años (desde 1965 hasta nuestra actualidad) con más de 15 millones de citaciones de 4600 revistas biomédicas. Desde 1997 es posible acceder en línea y de forma gratuita a MEDLINE través del portal PubMed. Tiene un tesoro Mesh.

EMBASE- Elsevier, base de datos de Excerpta Médica. De un tamaño similar a MEDLINE recoge desde 1974 hasta nuestros días los artículos de 3700 revistas. Representa con más fidelidad que MEDLINE la producción científica europea (más del 50% de las citas de EMBASE son de países europeos. El solapamiento con MEDLINE se estima en menos de un 40%. Tiene un tesoro específico ENTREE.

Los descriptores usados que fueron cruzados en la búsqueda fueron: Ley de dependencia, cuidados y género, cuidados e inmigración, promoción de la salud, políticas públicas de salud, Cuidadores familiares, aprender, formación cuidadores, cuidadores informales, talleres cuidador, dependencia, promoción de salud, cuidados no profesionales, inmigración y cuidado.

Se procedió a una revisión de las Tesis Doctorales en Red<sup>12</sup> y a una búsqueda "On line" de todo artículo publicado referido a cuidadores, cuidadores informales, cursos y/o talleres de formación del cuidador, estando programada una alerta para la publicación de cualquier noticia relacionada con dicho tema.

El intervalo temporal de búsqueda fue desde el 1998 hasta la actualidad.

Ni en Cochrane plus, ni en las bases de datos científicas se han encontrado artículos referidos a un programa de formación de cuidadores, ni bajo la denominación de familiares, informales o no profesionales.

Tampoco se encontró en las Tesis Doctorales en red nada referente a este tema. Lo que más se aproxima a la formación del cuidador es la tesis doctoral publicada en Castellón, por la Doctora Doña M<sup>a</sup> Monserrat Navarro Díez "Estudio experimental sobre la eficacia de la intervención psicoeducativa INFOSA en el malestar psicológico de los cuidadores principales de personas ancianas dependientes".

Por último destacar que fue de gran ayuda la información extraída de las publicaciones estadísticas de instituciones como el IMSERSO, INE, CSIC, y Servicios Sociales, Mujer e Inmigración de las Comunidades Autónomas.

## Resultados

En el Título II<sup>13</sup> la Ley, regula las medidas para asegurar la calidad y la eficacia del Sistema, con elaboración de planes de calidad y sistemas de evaluación, y con especial atención a la formación y calificación de profesionales y cuidadores.

1. Primer Nivel: Formación Continua. Ámbito profesional sanitario y socio-sanitario. (Faltaría determinar profesiones que incluiría, aunque enfermería debería estar presente).
2. Segundo Nivel: Formación No profesional para cuidadores.

Pero las ofertas en formación que actualmente se están brindando a los cuidadores provienen desde el año 2007 hasta la actualidad, de la Fundación Caixa Cataluña y Fundación La Caixa. Estas entidades son los principales proveedores de recursos formativos en lo que a cuidadores no profesionales se refiere. Por otro lado las Asociaciones de Personas Dependientes, comenzaron ellas mismas a formar personas para el cuidado de mayores. A su vez y paralelamente diversas ONGs entre las que se encuentra Cáritas a la cabeza, han ido desarrollando a lo largo del tiempo diversas acciones formativas a través de sus diversas asociaciones, para formar a cuidadores, pero sin diferenciar si son cuidadores familiares o cuidadores formales no profesionales. Los ayuntamientos también están desarrollando talleres formativos para cuidadores a través de sus áreas de acción social. Y algunas Comunidades Autónomas, como la Generalitat Valenciana y Andalucía han habilitado enlaces Webs y cursos "On line", para cuidadores no profesionales En el Anexo I, podemos encontrar los principales enlaces que el IMSERSO junto al CSIC ponen a disposición de los Cuidadores.

La duración media, tanto de los talleres como de los cursos de formación, ronda entre las dos y tres horas, en sesiones repartidas una vez a la semana, una vez cada quince días. Como máximo la duración total de los cursos son de 15 horas<sup>14</sup>, aunque podemos encontrar excepcionalmente alguno de 20 horas. En casos cuya duración está entre 6 meses a un año, suele ir relacionada con Talleres cuyos destinatarios son desempleados, mayoritariamente mujeres (valorándose que estén en situación de exclusión social), financiados por el municipio o consejería de trabajo y siempre a través de servicios sociales. Estos Talleres, suelen ir acompañados a su finalización con un diploma o certificado acreditativo de aprovechamiento, que los habilita como trabajadores

del Servicio de Ayuda a domicilio en muchos casos. Entre las materias que se van a impartir figuran módulos como las “Relaciones sociales y dependencia”; “Movilización de la persona dependiente”; “Higiene personal, acicalamiento y vestido” y “Familia y dependencia”, entre otras áreas. Bajo el paraguas de la Ley de Dependencia<sup>4</sup> y por iniciativa propia de muchas autoridades públicas, se imparte una elevadísima cantidad de cursos, a lo largo de todo el territorio español.

La mayoría de los cursos van dirigidos a dotar de herramientas psicológicas al cuidador, para minimizar las repercusiones físicas y emocionales derivadas del síndrome del cuidador. El Anexo II, presenta una serie de guías y manuales<sup>15</sup> en pdf con acceso gratuito a través de internet, que pueden ser muy interesantes tanto desde el punto de vista del formador, como del cuidador.

En el ámbito de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, la Consejería de Política Social, Mujer e Inmigración, a través de la Oficina para la Dependencia, asume las competencias y funciones de materia de reconocimiento del derecho a las prestaciones contempladas en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, su seguimiento y control, así como la formación en materia de dependencia<sup>16</sup>. Es por ello que podemos considerar que todo tipo de formación aprobada o que ha tenido el visto bueno de la Consejería, podríamos razonarla como que está dentro de una homogenización y que cumple unos estándares de calidad, que de algún modo deberían repetirse en todas las acciones formativas que quedasen visadas por dicha Conserjería. La Consejería de Política Social, Mujer e Inmigración, a través de la Oficina para la Dependencia, en el ejercicio de la competencia de formación en materia de dependencia asume la responsabilidad de promover actuaciones dirigidas a ofrecer una formación que facilite a los cuidadores no profesionales la información y el apoyo necesario que les permita asumir sus responsabilidades, conciliando los distintos aspectos que conlleva el cuidado de las personas dependientes de manera satisfactoria; que les dote de conocimientos y aptitudes que se traduzcan en la prestación de unos cuidados de calidad en la atención de la persona dependiente, así como de habilidades de cuidado y autocuidado que permitan mejorar las atenciones ofrecidas a la vez que proteger su bienestar y que contribuyan a la mejora de la dinámica familiar<sup>16</sup>.

La Fundación “la Caixa” ha desarrollado en la Comunidad de Murcia, un Programa de Apoyo a Cuidadores Familiares de personas con dependencia,



cuyo objetivo es ofrecer a este colectivo un conjunto de recursos e instrumentos que faciliten su labor diaria, al cuidado del familiar dependiente, así como mejorar su autocuidado y, de esta forma, contribuir en la mejora de la calidad de vida de las familias que se encuentran en esta situación. El programa consta de entre 5 y 10 talleres presenciales para cuidadores familiares no profesionales y tendrá doble finalidad ofrecer, de una parte, una formación básica que sirva de apoyo y estímulo, y que se traduzca en la prestación de unos cuidados de calidad en la atención de la persona dependiente, y de otra, la información y el apoyo necesario que permita a los cuidadores familiares asumir sus responsabilidades, conciliando los distintos aspectos que conlleva el cuidado de otras personas de manera satisfactoria.

Los talleres presenciales dirigidos a los cuidadores familiares no profesionales, se centran en el concepto “Cuidemos al cuidador” y se desarrollarán en cuatro sesiones, de dos horas y media cada una. Estos Talleres se imparten en “La fundación Obra Social La Caixa” Murcia, en AMITES Lorca; Ayuntamiento de Águilas, en muchos de los principales municipios de Murcia.

Talleres para cuidadores: ENFERMERÍA Fundación Alzheimer [Región de Murcia]. El taller tratará sobre nociones de anatomía, cuidados generales y específicos de la piel y mucosas, productos cosméticos, aspectos específicos del paciente encamado, úlceras, etc<sup>17</sup>. Este es de los pocos Talleres que aparece la figura del enfermero como promotora del taller de formación.

Taller “Un Cuidador, Dos Vidas” (Obra Social la Caixa) y AEDEM dirigido a los cuidadores familiares de afectados de Esclerosis Múltiple. El taller ha tenido por objetivo proporcionar a los cuidadores de personas dependientes técnicas y herramientas para desempeñar su tarea de la forma más beneficiosa posible, tanto para el paciente como para el familiar. Para ello se ha proporcionado a los cuidadores material teórico y se han realizado actividades prácticas en las distintas sesiones. Se ha desarrollado en cuatro sesiones guiadas por una psicóloga. A nivel general hemos encontrado que el Taller “Un Cuidador, Dos Vidas” se ha impartido en 38 Talleres repartidos en 32 centros de la Región y repercutido en 522 murcianos de toda la región<sup>18</sup>.

Aquellas asociaciones que reciben a mujeres inmigrantes, como Asamblea local Cruz roja española en Murcia, Asociación Rumiñahui. Hispano – Ecuatoriana Desarrollo, Asociación de Ucranianos de Murcia, Convenio Murcia Acoge, Convenio Cáritas, Columbares, Fundación FADE, suelen desarrollar

programas formativos en los que se dan una formación a nivel general que va desde aprender a cocinar, planchar (tareas domésticas) a nociones de cuidado y manejo de ancianos.

En cuanto al perfil del formador, los resultados muestran un amplio abanico que va desde voluntarios, amas de casa, profesores jubilados, trabajadores sociales, hasta personal sanitario, como enfermeras y auxiliares.

### **Discusión**

Remitiéndonos a la legislación vigente<sup>19</sup> quedan perfectamente definidos tanto los tipos de cuidados que existen, cuidados no profesionales y cuidados profesionales, así como el tipo de capacitación que deben tener cada uno de ellos según la formación recibida. Pero lo primero que llama la atención es la ambigüedad de la norma, que deja para un futuro el desarrollo y concreción de la misma, quedando un vacío tanto en el desarrollo curricular de la formación que han de recibir los cuidadores como en la concreción de quiénes van a ser los implicados en el proceso (de principio a fin). Todo esto denota cierto grado de improvisación.

La necesidad de dar respuesta a la demanda social existente de cuidadores formados para atender a personas dependientes, ha determinado la proliferación de acciones formativas, con un amplio abanico tanto en temas como en las horas de formación, que en el 90% de los casos resultan ser escasas, según los participantes y formadores. Y son las entidades sin ánimo de lucro, como Fundaciones, Asociaciones u ONG, las que han tenido que tomar el testigo de la formación.

El perfil del cuidador de personas mayores es en el 40% de los casos, el de una mujer inmigrante<sup>20</sup> y de la formación que reciba va a depender el bienestar de las personas dependientes. Ante la continua afluencia a nuestros centros de Atención primaria de estos cuidadores pidiendo información de cómo cuidar, el servicio de coordinación sociosanitaria para la atención domiciliaria<sup>21</sup> ha puesto en funcionamiento los Talleres de Formación para cuidadores, que están enmarcados en el Programa de Atención a las personas mayores. Estos son impartidos por enfermeras y poseen un temario bien estructurado.

Teel y Press<sup>22</sup> estiman que las enfermeras deben ayudar a los cuidadores a evidenciar sus propias necesidades para realizar las tareas relacionadas con su papel de cuidador. Es de recibo pensar que entre esas necesidades está la formativa.

Como dice Salazar M.<sup>23</sup> “las enfermeras estamos preparadas para el abordaje bio-psico-social de la atención a las personas en situación de dependencia. También debemos estar presentes en la formación, capacitación y acreditación de los cuidadores y ser un apoyo constante para éstos, en las situaciones de agravamiento del proceso. La sociedad nos necesita, más que nunca, también, para cuidar al cuidador. Si además incorporamos las perspectivas de género y de igualdad, estaremos haciendo posible que la ley se aplique en condiciones de igualdad efectiva”.

### **Conclusiones**

La acción de cuidar está siendo desarrollada como un rol ligado al género femenino. Ante la pobre respuesta de la ley de Dependencia y la alta demanda existente de formación a los cuidadores informales de personas dependientes, las medidas de apoyo a las cuidadoras deberán ir dirigidas a mejorar tanto las condiciones en que desarrollan su labor de cuidar, como su propia calidad de vida. Ello supone la toma de medidas desde lo macro social, manteniendo un equilibrio entre la responsabilidad pública y privada, hasta lo micro social, equilibrando el reparto de la responsabilidad del cuidado en la red familiar y social. Como respuesta hayamos un escenario de anarquía formativa caracterizado tanto por la falta de rigor tanto en los contenidos como en la metodología.

Existe una demanda social de formación de los cuidadores informales que Enfermería debe asumir, mediante la creación de Programas formativos y Protocolos estandarizados a la hora de proporcionar un modelo de cuidados de calidad.

## Bibliografía

1. Blay Berrueta D. "Sistemas de cofinanciación de la dependencia: seguro privado frente a hipoteca inversa", Madrid: Cuaderno nº115, Fundación Mapfre; 2007.
2. EDAD. INE 2010. Mujeres y hombres en España 2010, Población y familia. [Consultado el 10 de Marzo 2011]. Disponible en: [http://www.ine.es/prodyser/pubweb/myh/myh10\\_poblacion\\_familia.pdf](http://www.ine.es/prodyser/pubweb/myh/myh10_poblacion_familia.pdf)
3. Investigación Cooperativa entre Entidades Aseguradoras y SCOR Global Life. "El seguro de dependencia: Guía para el desarrollo de productos de larga dependencia en España", ICEA y SCOR Global Life, Madrid 2005.
4. Bolancé, C. "Alternativas de cofinanciación de los costes de la dependencia en España", IMSERSO, Madrid 2007.
5. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (2006). [Consultado el 10 de Febrero 2011]. Disponible en: [http://www.acreditat.gob.es/contenidos/normativa/pdf\\_general/Ley%2039\\_2006.pdf](http://www.acreditat.gob.es/contenidos/normativa/pdf_general/Ley%2039_2006.pdf)
6. SAAD. Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. [Consultado el 10 de Febrero 2011]. Disponible en: [http://www.dependencia.imserso.es/dependencia\\_01/saad/index.htm](http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/saad/index.htm)
7. IMSERSO. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2004. [Consultado el 10 de Marzo 2011]. Disponible en: [http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/mtas\\_libroblancodependencia-01.pdf](http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/mtas_libroblancodependencia-01.pdf)
8. EDDES. INE 1999. Disponible en: <http://www.ine.es/prodyser/pubweb/disca/disctodo.pdf>
9. Duarte G y Izquierdo MD "El sistema invisible de los cuidados". Capítulo de libro: García, A. Ed. "Sobre el morir y la muerte", 2002
10. Red2Red. <http://www.red2red.net/index.php?inc=publicaciones>
11. Gallart Fdez-Puebla A. "Sobrecarga del cuidador inmigrante no profesional formal". Tesis Doctoral, Universitat de Barcelona 2007.
12. Tesis doctorales en Red: <http://www.tdx.cat/browse>
13. GuíasManuales.<http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/especiales/cuidadores/enlaces.html>
14. Convenio de Colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región

de Murcia, a través de la Consejería de Política Social, Mujer e Inmigración y la Fundación "La Caixa", Boletín Oficial de la Región de Murcia, nº 93, (5 de Enero de 2011). [Consultado el 4 de Junio 2011]. Disponible en: <http://www.carm.es/borm/documento?obj=anu&id=417921>

15. Fundación Alzheimer.org [http://www.fundacionalzheimer.org/prensa/2007/doc\\_170](http://www.fundacionalzheimer.org/prensa/2007/doc_170)
16. Portal de Murcia.es <http://www.portaldemurcia.es/noticia.asp?id=48894>
17. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Título II: La calidad y eficacia del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Capítulo II: Formación en materia de dependencia. Artículo 36 [Consultado el 20 de Marzo 2011]. Disponible en: <http://www.imser-sodependencia.csic.es/documentacion/legislacion/normativa/ley-dependencia/09-titulo-ii-cap2.html>.
18. Perdiguero S, Cruz roja forma a cuidadores de personas dependientes, El Faro Digital.es, Viernes 11 de Marzo de 2011. [Consultado el 4 de Junio 2011]. Disponible en: <http://www.elfarodigital.es/melilla/sanidad/40828-imsero-y-cruz-roja-forman-a-cuidadores-de-personas-dependientes.html>
19. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Título II: La calidad y eficacia del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Capítulo II: Formación en materia de dependencia. Artículo 36 [Consultado el 20 de Marzo 2011]. Disponible en: <http://www.imser-sodependencia.csic.es/documentacion/legislacion/normativa/ley-dependencia/09-titulo-ii-cap2.html>.
20. IMSERSO. Empleados de Hogar. Apoyo a Mayores. 2004 [Consultado el 14 de Marzo 2011]. Disponible en: <http://www.imser-somayores.csic.es/estadisticas/encuestas>
21. Programa de atención a las personas mayores en Atención Primaria. Servicio Canario de Salud. Segunda Edición, Febrero 2002.
22. Heierle C. Cuidando entre cuidadores. Intercambio de apoyo en la Familia. Cuadernos Index. Granada. 2004.
23. Salazar Agulló M. Las enfermeras y la Ley de Dependencia en España. Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital) 2006.; 52-53 [consultado el 06 de Mayo de 2011]. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/52-53/0709.php>

## ANEXO I

### Enlaces

- **Alzheimer's Disease International. Help for Caregivers** Información sobre la enfermedad de Alzheimer y actividades de la organización. Página web y recursos dedicados a los cuidadores de personas con demencias.
- **Alzheimer Europa.** Red Europea de asociaciones de Alzheimer y Demencias. Información sobre demencias.
- **Alzheimer Research Forum. Caregiving.** Información, bibliografía, noticias, investigación e información sobre la enfermedad. Selección de recursos para los cuidadores de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer.
- **Alzonline.net: Red para cuidadores de personas con Alzheimer.** Ofrece información práctica para los cuidadores y el cuidado de su bienestar así como permite la comunicación entre los profesionales (Comunidad Virtual y Foros de Expertos).
- **Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid.** Información de convocatorias, formación y apoyo para enfermos. Y familiar. Publicación trimestral (Revista Alzheimer), información sobre convocatorias (cursos, talleres), así como de programas de intervención psicosocia y sociosanitarias.
- **Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias en España.** Datos de contacto de un gran número de asociaciones españolas de Alzheimer y de familiares de Alzheimer.
- **Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA).** Información sobre la institución, la enfermedad, noticias, actividades y otros enlaces externos. Organiza cursos y seminarios y participa en actividades de carácter internacional. Es miembro de Alzheimers Disease International (ADI) y de Alzheimer Europe. Acceso a su publicación (Revista En Mente) con información completa sobre la enfermedad, convocatorias (cursos, congresos) y un importante número de enlaces de asociaciones, fundaciones y medios de comunicación.
- **Cuidadores: Cuidar a los que Cuidan.** Información sobre aspectos relativos a cómo cuidar del cuidador y cómo cuidar de la persona mayor dependiente. Página muy completa con servicios de consultoría.
- **Cuidadores: Cuidamos a los que nos Cuidan.** Una guía que nace como

instrumento de consulta eminentemente práctica, con el objetivo de ofrecer apoyo a la tarea diaria de las familias, con el ánimo de ayudarlas a cuidar mejor a sus familiares y a cuidarse a ellos mismos.

- **Cuidadores.info.** Selección de documentos y enlaces, y oferta de acciones formativas. Ofrece información útil para los cuidadores y les proporciona un formulario para realizar consultas a especialistas en este ámbito.
- **Family Caregiver Alliance.** Información sobre política pública y consejos e información para los cuidadores familiares.
- **Fundación Alzheimer España (CSIC).** Información para cuidadores de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer. Integrada en REDA-FIAL (Red de Apoyo, Formación e Información Alzheimer). Consejos y casos prácticos para cuidadores de personas, aula virtual.
- **Línea de Apoyo para Cuidadores.** Documentación de interés para profesionales interesados en el cuidado de personas mayores dependientes. Dispone de un foro para profesionales y de una importante base documental de acceso gratuito.
- **National Alliance for Caregiving (NAC).** Se dedica, por un lado, a proporcionar apoyo a los cuidadores familiares y a los profesionales que les ayudan y, por otro lado, a aumentar la concienciación pública sobre aspectos importantes con los que se enfrentan los cuidadores familiares.
- **National Family Caregivers Association (NFCA).** Compromiso en la mejora de la calidad de vida de las familias cuidadoras y en la minimización de las disparidades entre cuidadores familiares y no cuidadores.
- **Neurosalud.** Breve selección de revistas, consejos e información sobre la enfermedad de Alzheimer.
- **Portal de Alzheimer.** Consejos a cuidadores, libros recomendados, un exhaustivo apartado de cuestiones jurídicas y un servicio de consultas en línea.
- **Sociedad Española de Asistencia Sociosanitaria.** Orientada a la protección y la defensa de los derechos e intereses de las personas dependientes, sus familiares y cuidadores principales.
- **Todo ancianos (tema Cuidadores).** Recursos para el cuidador. Existen otras selecciones de recursos de interés: demencias, Alzheimer, Parkinson, depresión, fracturas, etc.

## ANEXO II

### Guías y manuales

- Guía Básica de Autocuidado para personas cuidadoras.  
*[http://www.sercuidador.es/pdf/guia\\_autocuidado.pdf](http://www.sercuidador.es/pdf/guia_autocuidado.pdf)*
- Guía F facilita la intervención y el apoyo a familiares de personas con Discapacidad.  
*<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/verdugo-guiaf-01.pdf>*
- Guía Práctica de productos de apoyo.  
*[http://www.sercuidador.org/Guia\\_Basica\\_Productos\\_Apoyo.htm](http://www.sercuidador.org/Guia_Basica_Productos_Apoyo.htm)*
- CUIDADOS Y CUIDADORAS  
Guías, manuales y otros recursos gratuitos en la red sobre el cuidado de personas adultas y sobre las personas cuidadoras (Año 2007).  
*<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/cobelas-cuidados-01.pdf>*
- Cuidadores de ancianos. Cuidar y ser cuidados *<http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/20/20v24n01a13084263pdf001.pdf>*
- A Guide for People Who Care  
*<http://www.conapam.go.cr/pdf/gu%C3%ADaParacuidadores.pdf>*
- Manual de Apoyo para cuidadores no profesionales  
*<http://www.infodisclm.com/documentos/dependencia/GUIA%20CUIDADORES%20CLM%20mail.pdf>*