

Evaluación de una intervención en cuidadores de pacientes con demencia (programa ALOIS) mediante una escala de calidad de vida

Alberto Alonso-Babarro^a, Araceli Garrido-Barral^b, M^a Ángeles Matín-Martínez^c y Negi Francisco-Morejón^d

^aESAD Área 5. Madrid. España. ^bCS Barrio del Pilar. Área 5. Madrid. España. ^cResidente de Medicina Preventiva y Salud Pública. Hospital Universitario La Paz. Madrid. España. ^dTrabajador Social. ESAD Área 5. Madrid. España.

RESUMEN

Introducción: evaluar una intervención psicoeducativa en un grupo de cuidadores principales de pacientes con demencia mediante una encuesta de calidad de vida (SF-36).

Material y métodos:

Diseño: estudio de intervención no controlado.

Emplazamiento: atención primaria.

Participantes: cuidadores principales de pacientes con demencia. Intervenciones: sesiones educativas grupales impartidas por equipos multidisciplinarios integrados por médicos, enfermeras y trabajadores sociales.

Mediciones: perfil del cuidador. Estadio de la enfermedad. Calidad de vida mediante SF-36 preintervención y postintervención.

Resultados: participaron en el programa 72 cuidadores, de los que 64 completaron el estudio. Las características sociodemográficas de los cuidadores incluidos eran semejantes a las de otros estudios realizados en nuestro medio. Todas las dimensiones de calidad de vida incluidas en el cuestionario mejoraron tras la intervención, pero sólo las dimensiones referidas a dolor corporal, vitalidad, funcionamiento social, rol emocional y salud mental experimentaron un incremento significativo. La valoración subjetiva realizada por los cuidadores sobre la salud actual comparada con la de hace un año también mejoró tras la intervención. Las mujeres y el aumento de la edad se correspondían con peores puntuaciones en todas las dimensiones del SF-36. El resto de los parámetros estudiados, incluido el estadio de la enfermedad, no tenían relación con las puntuaciones obtenidas.

Conclusiones: nuestros hallazgos indican que una intervención psicoeducativa grupal sobre cuidadores de pacientes con demencia puede mejorar su calidad de vida. Mientras algunas características del cuidador (edad, sexo) parecen relacionadas con su calidad de vida, ésta no parece recibir la influencia del estadio de la enfermedad del paciente.

Palabras clave

Cuidador. Demencia. Intervención psicoeducativa. Calidad de vida. SF-36.

Evaluation of a psychoeducational intervention in the principal caregivers of patients with dementia (ALOIS program) through a quality of life questionnaire

ABSTRACT

Introduction: to evaluate a psychoeducational intervention in a group of principal caregivers of patients with dementia through a quality of life questionnaire (SF-36).

Material and methods:

Design: non-controlled, intervention study.

Setting: primary care.

Participants: principal caregivers of patients with dementia.

Interventions: group education sessions provided by multidisciplinary groups composed of doctors, nurses and social workers.

Measures: caregiver profile. Disease stage. Quality of life measured through the SF-36 before and after the intervention.

Results: seventy-two caregivers participated in the program, of which 64 completed the study. The sociodemographic characteristics of the caregivers included were similar to those found in other studies performed in our environment. All the domains of quality of life included in the questionnaire improved after the intervention but only the domains related to body pain, vitality, social functioning, emotional role and mental health showed a significant improvement. Caregivers' subjective evaluation of their current health status compared with that 1 year previously also improved after the intervention. Women and greater age were associated with worse scores on all the domains of the SF-36. The remaining variables studied, including disease stage, showed no association with the scores obtained.

Conclusions: our findings suggest that a group psychoeducational intervention in the caregivers of patients with dementia can improve quality of life. While quality of life seems to be associated with some caregiver characteristics (age, sex), it does not seem to be influenced by the stage of dementia.

Key words

Caregiver. Dementia. Psychoeducational intervention. Quality of life. SF-36.

INTRODUCCIÓN

El apoyo familiar es el principal factor pronóstico del mantenimiento de las personas mayores en su comuni-

dad de residencia. En pacientes con demencia ha sido demostrado específicamente que las características del cuidador (parentesco con el enfermo, edad, situación laboral, convivientes, síntomas ansiosos o depresivos y calidad de vida) tienen mayor relación con el ingreso en instituciones que la severidad o sintomatología de la demencia^{1,2}.

Muchos estudios han demostrado que la prestación de cuidados puede tener efectos negativos en la salud. Aunque en la mayoría de ellos las consecuencias más importantes se refieren al malestar psíquico, y especialmente a la mayor frecuencia de ansiedad y depresión³⁻⁵, se ha descrito repercusiones importantes en la salud física⁶, un gran aumento del aislamiento social^{3,7} y un empeoramiento de la situación económica⁷.

Se ha tratado de medir el impacto de cuidar de varias formas. En primer lugar, directamente con el análisis de los síndromes psicopatológicos en el cuidador, como la ansiedad o la depresión. Se ha utilizado también instrumentos diseñados específicamente para valorar la «carga» del cuidador. Las dos escalas más conocidas de este tipo son el índice de esfuerzo del cuidador⁸ y la escala de sobrecarga del cuidador⁹. Por último, se está usando cada vez con más frecuencia las escalas de calidad de vida en estudios sobre cuidadores. Parece existir además una buena correlación entre las escalas de carga y de calidad de vida¹⁰⁻¹².

Se ha realizado numerosos tipos de intervenciones con cuidadores de pacientes con demencia con el fin de mejorar los cuidados al paciente y el autocuidado de los cuidadores¹³. Dos revisiones sistemáticas recientes no han encontrado evidencia de la eficacia de estas intervenciones^{14,15}. Sin embargo, algunos estudios demuestran su eficacia por el retraso de institucionalización del paciente¹⁶, la disminución de la prevalencia de ansiedad y/o depresión^{17,18} y la reducción de sobrecarga de los cuidadores¹⁸. La falta de eficacia encontrada en los estudios puede deberse a que no se utilizó la metodología adecuada. En este sentido, las escalas de sobrecarga parecen ser instrumentos poco sensibles al cambio¹⁹, mientras probablemente otras herramientas como el estrés percibido o la calidad de vida parecen ser más capaces de valorar esos cambios si realmente se producen^{20,21}.

El programa ALOIS ha sido desarrollado por la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria en colaboración con la Fundación Alzheimer España con el fin de potenciar la atención sanitaria a los cuidadores de pacientes con demencia. Se trata de una intervención de educación sanitaria grupal realizada por profesionales de atención primaria en los centros de salud. En un trabajo previo²² se ha presentado datos sobre perfil y sobrecarga de los cuidadores incluidos en el programa. Sin embargo, a pesar de la buena valoración del programa, no se pudo demostrar una reducción de la carga de los cuidadores

tras la realización de la intervención.

El objetivo de este trabajo ha sido evaluar la intervención psicoeducativa en un grupo de cuidadores con una encuesta de calidad de vida.

POBLACIÓN Y MÉTODOS

El trabajo se realizó en un área sanitaria de la Comunidad de Madrid. En el momento de la intervención el área contaba con 755.202 habitantes, de los que 148.035 eran mayores de 65 años. Se invitó a participar a un total de 28 profesionales de atención primaria entre los que figuraban médicos, enfermeras y trabajadores sociales. Se realizó un taller de «formación de formadores» de 20 h de duración con los siguientes objetivos:

- Actualizar conocimientos sobre los últimos avances en relación con la epidemiología, la etiología, el diagnóstico y el tratamiento de las demencias.
- Conocer los contenidos formativos y metodológicos del programa.
- Capacitar a los asistentes para identificar las necesidades de los cuidadores de pacientes con demencia.
- Proporcionar los conocimientos y habilidades básicas necesarias para el correcto desarrollo de las tareas de coordinación de un grupo de enseñanza-aprendizaje.

Tras finalizar el curso se constituyeron 7 equipos docentes formados al menos por un médico, una enfermera y un trabajador social. A cada equipo docente se le asignó un área de influencia que solía coincidir con las zonas básicas de salud adscritas a sus respectivos equipos de atención primaria (EAP).

El programa educativo consta de 8 sesiones, de unas 2 h de duración, impartidas semanalmente. Los puntos clave a tratar en cada sesión están prediseñados con el fin de homogeneizar las intervenciones entre los diferentes grupos docentes. El programa pretende no sólo la adquisición de una serie de conceptos e informaciones, sino también el aprendizaje de diversas habilidades y el intercambio de ideas entre los cuidadores, y se favorece una metodología participativa. Se dedica un tiempo al inicio para resolver dudas de la sesión anterior y determinar los conceptos que tiene el grupo sobre el tema a tratar. A continuación se desarrolla la parte expositiva del programa y se emplea el último tercio de la sesión en debatir y tratar de resolver los problemas consultados por los cuidadores. La mayoría de los grupos reservaron un tiempo en una sesión adicional o durante cada una de las sesiones al aprendizaje de técnicas de relajación. El contenido de las sesiones se distribuye de la siguiente forma:

- Sesiones 1 y 2: presentación y objetivos. Explicación básica de la epidemiología, la etiología, la evolución y el

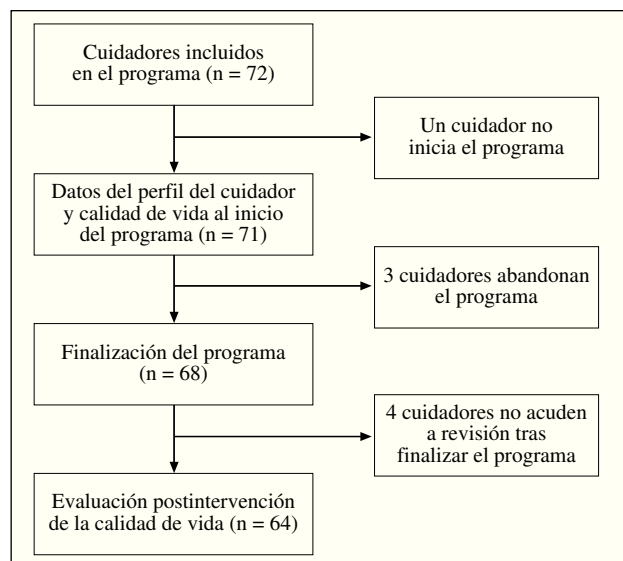


Figura 1. Esquema general del estudio.

tratamiento de las demencias.

- Sesiones 3 y 4: comunicación con el paciente. Actuación ante las diversas alteraciones del comportamiento.

- Sesiones 5 y 6: apoyo a las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Organización del domicilio.

- Sesiones 7 y 8: recursos sociales. Temas ético-legales. Movimiento de autoayuda.

En la captación de cuidadores intervinieron no sólo los miembros del equipo docente, sino el resto de los profesionales de los EAP participantes, que previamente fueron informados del programa ALOIS y requeridos para que captaran activamente a los cuidadores de entre su población asignada. Se admitió a cuidadores de pacientes con cualquier clase de demencia. En general, se admitió sólo al cuidador principal del paciente; se entiende como tal aquel en el que recae la mayor parte del cuidado del enfermo. Sorprendentemente algunos grupos hicieron notar dificultades durante la fase de reclutamiento derivadas de la falta de pacientes con el diagnóstico de demencia.

Al inicio de cada grupo se recogieron datos sobre el perfil y la calidad de vida del cuidador y el estado del paciente. Los datos sobre el perfil del cuidador incluían edad, sexo, estado civil, actividad actual, parentesco y convivencia con el paciente, y tipo de ayuda informal y formal con la que contaba para la atención del enfermo. Los propios cuidadores juzgaron el momento evolutivo de la enfermedad según una escala de 4 ítems que diferenciaba a los pacientes según el tipo de ayuda que precisaran (independiente aunque precisa supervisión, dependiente fundamentalmente para las actividades

instrumentales de la vida diaria [AIVD], dependiente para algunas actividades básicas de la vida diaria [ABVD] o totalmente dependiente).

La calidad de vida se evaluó al inicio del seguimiento y a las 6 semanas de finalizada la intervención. Para la determinación de la calidad de vida se utilizó el SF-36 Health Survey²³. Éste es un instrumento de calidad de vida diseñado por el Health Institute del New England Medical Center de Boston, Massachusetts, que a partir de 36 preguntas pretende medir 8 conceptos genéricos sobre la salud, esto es, conceptos que no son específicos de una enfermedad, grupo de tratamiento o edad, y se detecta tanto estados positivos como negativos de la salud física y estado emocional. Se puntúa en una escala de 0 a 100, y las puntuaciones más altas se corresponden con la mejor calidad de vida asociada con esa dimensión. Se empleó la versión traducida y validada en español²⁴.

Se procesó los datos obtenidos con la ayuda del programa SPSS. Se consideró estadísticamente significativo un valor de $p < 0,05$.

RESULTADOS

Se incluyó a 72 cuidadores, distribuidos en 7 grupos (rango de cuidadores por grupo, 6-15); 64 de ellos completaron el cuestionario de calidad de vida 6 semanas después de finalizada la intervención. Las pérdidas se distribuyeron de la siguiente forma: 1 cuidador no inició el programa psicoeducativo, 3 más se retiraron durante su desarrollo por imposibilidad de seguir asistiendo a las sesiones, y no se pudo contactar con 4 cuidadores después de finalizada la intervención. El esquema general del estudio aparece reflejado en la figura 1.

Los principales datos sociodemográficos de los cuidadores se muestran en la tabla 1. El perfil del cuidador obtenido es el de una mujer (76,9%), de 54 años (rango, 31-79), sin estudios o con estudios primarios (64,6%), ama de casa (43,1%), esposa o hija del paciente (67,6%), que convive con él (73,8%) y lleva casi 3 años dedicándose a cuidarle (rango, 1-6).

La mayoría de los cuidadores referían contar con al menos un familiar para ayudarles en los cuidados, pero un 13% no tenía ninguna ayuda informal. Sólo el 29,7% de los cuidadores declaraba algún tipo de ayuda formal, en la mayoría de los casos, de origen público (58%).

En cuanto al estadio de la enfermedad, juzgado por los propios cuidadores, el 17,2% de los pacientes se valía sólo con supervisión, el 23,8% precisaba ayuda para las AIVD y alguna ABVD y el 59,4% requería ayuda para todas las ABVD.

La relación de las distintas dimensiones del cuestionario SF-36 con las características del cuidador sólo mos-

TABLA 1. Características sociodemográficas de los cuidadores

	<i>Media ± desviación estándar</i>
Edad	56,42 ± 13,38
Años que cuida al paciente	2,77 ± 1,53
Sexo, n (%)	
Varón	15 (23,1)
Mujer	50 (76,9)
Parentesco con el paciente, n (%)	
Cónyuge	17 (26,2) (8 varones y 9 mujeres)
Hijos	39 (60,0) (4 varones y 35 mujeres)
Otros	9 (13,8) (3 varones y 6 mujeres)
Nivel de estudios, n (%)	
Sin estudios	11 (16,9)
Estudios primarios	31 (47,7)
FP/bachillerato	18 (27,7)
Universitarios	5 (7,7)
Actividad actual, n (%)	
Trabaja	20 (30,8)
Ama de casa	28 (43,1)
Jubilado	11 (16,9)
Parado/otros	6 (9,2)
Convive con el paciente, n (%)	
Sí	48 (73,8)
Por temporadas	4 (6,2)
No	13 (20,0)

traba valores significativos para la edad y el sexo. A medida que la edad aumentaba, las puntuaciones obtenidas en las 8 dimensiones del test de calidad de vida eran menores; sin embargo, los coeficientes de correlación de Pearson sólo fueron significativos en los valores correspondientes a la función física y al rol físico ($-0,445$; $p = 0,000$, y $-0,267$; $p = 0,042$, respectivamente). Las mujeres tuvieron peores puntuaciones en todas las dimensiones del

TABLA 3. Salud comparada con la del año anterior.

	<i>Preintervención Cuidadores (%) (n = 71)</i>	<i>Postintervención Cuidadores (%) (n = 65)</i>
Mucho mejor ahora	1 (1,4)	2 (2,8)
Algo mejor ahora	7 (9,7)	5 (6,9)
Más o menos igual	26 (36,1)	34 (47,2)
Algo peor ahora	30 (41,7)	20 (30,8)
Mucho peor ahora	7 (9,7)	4 (6,2)

SF-36, aunque estas diferencias sólo fueron significativas para el rol físico, el dolor corporal, el funcionamiento social y el rol emocional. Tampoco hubo diferencias significativas entre el estadio de la enfermedad del paciente y las diferentes dimensiones de la calidad de vida.

En las tablas 2 y 3 se muestran los resultados comparativos preintervención y postintervención de la calidad de vida medida con el cuestionario SF-36. Se observa una elevada correlación entre cada par de variables, antes y después de la intervención, lo que indica que ambas puntuaciones covarían de forma lineal. Se utilizó un test de comparación de medias para muestras apareadas con el fin de valorar las diferencias de puntuación existentes. Todas las dimensiones de calidad de vida incluidas en el cuestionario mejoraron tras la intervención pero sólo las dimensiones referidas a dolor corporal, vitalidad, funcionamiento social, rol emocional y salud mental experimentaron un incremento significativo. La dimensión que más mejoró fue la vitalidad. La valoración subjetiva realizada por los cuidadores sobre la salud actual comparada con la de 1 año antes también mejoró tras la intervención. En la valoración preintervención, 33 personas contestaron *algo o mucho peor*, mientras que en la postintervención, tan sólo 21 personas contestaron esta categoría, y las otras 12 cambiaron su respuesta a *igual, algo o mucho*

TABLA 2. Comparación de la calidad de vida con SF-36 antes y después de la intervención

	<i>Preintervención, media ± DE</i>	<i>Postintervención, media ± DE</i>	<i>Correlación</i>	<i>Diferencia, media ± DE</i>	<i>IC del 95%</i>	<i>p</i>
Función física	74,8 ± 22,9	75,1 ± 22,6	0,828	-0,3 ± 13,3	-3,6 a 3,0	0,852
Rol físico	66,4 ± 38,1	69,1 ± 36,6	0,546	-2,7 ± 35,6	-11,6 a 6,2	0,542
Dolor corporal	56,5 ± 26,1	62,2 ± 24,0	0,704	-5,7 ± 19,4	-10,5 a -0,8	0,022*
Salud general	58,4 ± 21,4	59,3 ± 21,6	0,770	-1,0 ± 14,6	-4,6 a 2,7	0,591
Vitalidad	47,3 ± 25,3	54,1 ± 23,7	0,832	-6,9 ± 14,3	-10,4 a -3,3	0,000*
Función social	60,0 ± 31,7	67,4 ± 27,9	0,670	-7,4 ± 24,5	-13,5 a -1,3	0,018*
Rol emocional	57,8 ± 44,5	69,3 ± 37,7	0,644	-11,5 ± 35,2	-20,3 a -2,7	0,012*
Salud mental	52,6 ± 23,7	57,9 ± 20,4	0,747	-5,3 ± 16,0	-9,3 a -1,3	0,010*

*Significación estadística. DE: desviación estándar; IC: intervalo de confianza.

mejor. Al comparar estas categorías mediante el test de McNemar, las diferencias fueron estadísticamente significativas ($p = 0,01$).

DISCUSIÓN

Nuestros hallazgos indican que una intervención psicoeducativa grupal en cuidadores de pacientes con demencia puede mejorar su calidad de vida. Últimamente se propone la calidad de vida como un instrumento sensible para medir los cambios que se producen en los cuidadores tras intervenciones realizadas para mejorar sus cuidados al paciente y, especialmente, su autocuidado^{21,25,26}. Un estudio reciente²⁷ relaciona además una peor calidad de vida con un mayor número de ingresos en residencias, y enfatiza el papel que puede tener mejorar la calidad de vida de los cuidadores en la institucionalización del paciente. Sin embargo, las dimensiones más directamente relacionadas con el ingreso en residencia de los pacientes en el mencionado estudio fueron la función física, el rol físico y la salud general, las 3 que, a pesar de haber mejorado, no mostraban un cambio significativo en nuestro trabajo.

El perfil del cuidador obtenido en nuestro estudio es semejante al de otros trabajos realizados en nuestro medio con cuidadores de pacientes con demencia²⁸, enfermedades neurodegenerativas⁷ o, en general, pacientes dependientes^{5,6}. Es evidente que este perfil está desapareciendo lentamente en nuestra sociedad y este enorme volumen de trabajo no parece que pueda absorberlo nuestros deficientes servicios sociales. Es urgente, por tanto, llevar a cabo intervenciones destinadas a este colectivo para facilitar su actividad.

Más del 85% de los cuidadores reconocía recibir ayuda significativa de otros familiares, pero menos del 30% recibía algún tipo de ayuda formal. En el estudio EUROCA-RE²⁹, que analizó los factores asociados a la sobrecarga en los distintos países de la Unión Europea, aparecía la escasa ayuda formal en España como uno de los mayores estresantes para los cuidadores de enfermos dementes mientras que la alta ayuda informal (siempre en comparación con el resto de países) suponía un factor protector. Algunos estudios de intervención sobre cuidadores añaden en su planteamiento la búsqueda de los recursos sociales más adecuados para cada paciente. Parece claro que en nuestro país este asesoramiento individualizado podría mejorar los resultados de este tipo de programa. Es cierto que los recursos sociales son escasos pero también lo es que existe una insuficiente derivación de pacientes/cuidadores hacia los recursos sociales disponibles.

En nuestro trabajo sólo la edad y el sexo del cuidador muestran asociación con su calidad de vida. Las mujeres y los cuidadores de mayor edad presentan una menor puntuación en todas las dimensiones del cuestionario SF-36. Markowitz et al³⁰ señalan en su estudio una clara relación entre edad y calidad de vida; sin embargo, en otros

trabajos¹¹ no se ha observado esta relación. Respecto a la peor calidad de vida referida por las mujeres que ejercen como cuidadoras de pacientes dementes hay mayor consenso en las publicaciones médicas^{11,30,31}. Datos procedentes del propio programa ALOIS también muestran que el sexo femenino y una mayor edad significan mayor grado de sobrecarga²². Igualmente, diversos trabajos no han encontrado relación entre el estadio de enfermedad del paciente y la sobrecarga o la calidad de vida del cuidador^{10,21,32-34}, aunque sí parece haber asociación entre las alteraciones del comportamiento y la carga o la calidad de vida^{30,35}.

Nuestro trabajo tiene importantes limitaciones. En primer lugar, se trata de un estudio no controlado, por lo que no podemos conocer las hipotéticas diferencias con un grupo control. No obstante, algunos trabajos muestran una clara tendencia hacia la estabilidad o el empeoramiento de la calidad de vida medida por el SF-36 en cuidadores de pacientes con demencia²¹. En segundo lugar, el SF-36 se ha utilizado poco en este tipo de población y no disponemos de datos sobre su específica validación. Por último, el número de cuidadores evaluados es pequeño y el período de seguimiento ha sido corto. No sabemos cuánto tiempo puede persistir el efecto beneficioso de la intervención. En su metaanálisis, Brodaty et al¹⁵ llaman la atención sobre el insuficiente período de seguimiento de los trabajos publicados sobre intervenciones con cuidadores. A pesar de las limitaciones comentadas, tanto los propios cuidadores como los profesionales implicados han juzgado muy positivamente la experiencia de educación grupal y concretamente el programa ALOIS²². El alto número de cuidadores y profesionales que están participando en el programa también es un claro signo del interés por el tema³⁶.

El deterioro de la calidad de vida observado en los cuidadores debe sensibilizarnos para la búsqueda de los instrumentos de apoyo más adecuados. De ello depende no sólo la salud de los cuidadores, sino también la de los pacientes por ellos atendidos y probablemente la de nuestro sistema sanitario.

AGRADECIMIENTOS

Los autores agradecen a todos los profesionales participantes de los EAP su entusiasmo y su apoyo en la realización del estudio y a la Dirección del Área IX de Atención Primaria por su colaboración en el desarrollo del trabajo.

Tanto la semFYC como la FAE participaron activamente en la supervisión y desarrollo del programa.

BIBLIOGRAFÍA

1. González Salvador MT. Cuidado del paciente psicogeriatrico. Papel de los familiares y cuidadores. En: Agüera Ortiz L, Martín Carrasco M, Cervilla Ballesteros J, editores. *Psiquiatría Geriátrica*. Barcelona: Masson; 2002. p. 761-7.

2. Colerick EJ, George LK. Predictors of institutionalisation among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc.* 1986; 34:493-8.
3. Jones DA, Peters TJ. Caring for elderly dependants: effects on carers quality of life. *Age Aging.* 1992;21:421-8.
4. Díez Espino J, Redondo Valdivielso ML, Arroniz Fernández de Gaceo C, et al. Malestar psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas en su domicilio. *MEDIFAM.* 1995;3:124-30.
5. Santiago Navarro P, López Mederos O, Lorenzo Riera A. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Aten Primaria.* 1999;24:404-10.
6. Roca Roger M, Úbeda Bonet I, Fuentelsaz Gallego C, et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Aten Primaria.* 2000;26:217-23.
7. Mateo Rodríguez I, Millán Carrasco A, García Calvente MM, et al. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria.* 2000;26:139-44.
8. Vitaliano PP, Russo J, Young HM, et al. The screen for caregiver burden. *Gerontologist.* 1991;31:76-83.
9. Martín M, Salvadó I, Nadal S, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol.* 1996;6:338-46.
10. Stuckey JC, Neundorfer MM, Smyth KA. Burden and well-being: the same coin or related currency? *Gerontologist.* 1996;36:686-93.
11. Garre-Olmo J, Hernández-Ferrándiz M, Lozano-Gallego M, et al. Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Rev Neurol.* 2000;31:522-7.
12. Badía Llach X, Lara Surinach N, Roset Gamisans M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Aten Primaria.* 2004;34:170-7.
13. Burgeois M, Schulz R, Burgio L. Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: a review and analysis of content, process and outcomes. *Intern J Aging and Human Development.* 1996;43:35-92.
14. Thompson C, Briggs M. Support for carers of people with Alzheimer's type dementia (Cochrane Review). En: *The Cochrane Library*, Issue 3, 2000. Oxford: Update Software.
15. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-Analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2003;51:657-64.
16. Mittelman MS, Ferris SH, Schulman E, et al. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *JAMA.* 1996;276:1725-31.
17. Marriott A, Donaldson C, Tarrier N, et al. Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry.* 2000;176:557-62.
18. Hepburn KW, Tornatore J, Center B, et al. Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *J Am Geriatr Soc.* 2001;49:450-7.
19. Knight BG, Lutzky SM, Macofsky-Urban F. A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: recommendations for future research. *Gerontologist.* 1993;33:240-8.
20. Losada A, Montorio I, Izal M, et al. Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Rev Neurol.* 2004;38:701-8.
21. Bond MJ, Clark MS, Davies S. The quality of life of spouse dementia caregivers: changes associated with yielding to formal care and widowhood. *Soc Sci Med.* 2003;57:2385-95.
22. Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Díaz Ponce A, et al. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria.* 2004;33:61-8.
23. Ware JE. SF-36: a valid, reliable assessment from the patients point of view. *BMJ.* 1993;306:1429-30.
24. Alonso J, Prieto L, Antó JM. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): Un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc).* 1995;104:771-6.
25. Vinyoles E, Copetti S, Cabezas C, et al. CUIDA'L: un ensayo clínico que evaluará la eficacia de una intervención en cuidadores de pacientes demenciados. *Aten Primaria.* 2001;27:49-53.
26. Argimon JM, Limón E, Abós T. Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Aten Primaria.* 2003;32:84-5.
27. Argimon JM, Limón E, Vila J, et al. Health-Related Quality-of-Life of caregivers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2005;19:41-4.
28. Millán Calenti JC, Gandoy Grego M, Cambeiro Vázquez J, et al. Perfil del cuidador familiar del enfermo de Alzheimer. *Geriátrica.* 1998;14:449-53.
29. Schneider J, Murria J, Benerjee S, et al. EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I Factors associated with carer burden. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1999;14:651-61.
30. Markowitz JS, Gutterman EM, Sadik K, et al. Health-Related Quality of Life for caregivers of patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2003;17:209-14.
31. Collins C, Jones R. Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1997;12:1168-73.
32. Deimlig G, Basst D. Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers. *J Geriatr.* 1986;41:778-84.
33. Prunchno RA, Resch NL. Aberrant behaviours and Alzheimer's disease: mental health effects on spouse caregivers. *J Gerontol.* 1996;44:117-28.
34. Hadjstavropoulos T, Taylor S, Tuokko H, et al. Neuropsychological deficits, caregiver's perception of deficits and caregiver burden. *J Am Geriatr Soc.* 1994;42:308-14.
35. Coen RF, Swanwick GRJ, O'Boyle CA, et al. Behaviour disturbance and other predictors of caregiver burden in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1997;12:331-6.
36. Tapias E, De Hoyos C, Garrido A. Atención a los pacientes con demencia en Asistencia Primaria. En: *Libro blanco sobre la demencia y enfermedad de Alzheimer en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Siglo Editorial; 2005.