

# INTERVENCIÓN EN CUIDADORES: DATOS PRELIMINARES DEL ESTUDIO ICIAS

Este artículo obtuvo el **segundo premio en los IX Ajuts a la Recerca de la CAMFiC**.

## Autores:

**Josep Maria Bonet Simó<sup>1</sup>, Magdalena Rosell Murphy<sup>2</sup>, Francesc Solé Sancho<sup>3</sup>, Eva Bellerino Serrano<sup>4</sup>, Ester Baena Escamilla<sup>5</sup>, i Grup ICIAS**

<sup>1</sup> Médico de familia. SAP Cerdanyola Ripollet

<sup>2</sup> Medica de familia. CAP Serrapareira

<sup>3</sup> Médico de familia. CAP Badia de I Vallés

<sup>4</sup> Medica de familia. CAP Torre Romeu

<sup>5</sup> Enfermera. SAP Cerdanyola Ripollet

<sup>6</sup> Grup ICIAS (Montserrat Pons Segura, Montserrat Rubio Villar, Ilona Krier Gunther, Silvia Kadar Lain, M Teresa Ruiz Cámara, Montse Caldés Llevot, Ferran Naveros Almenara, Carlota Albuin Alsina, Pascuala Torres Mora, Josefa Martínez Frutos, M José Mora Valero, Nuria Puchol Ruiz, Alicia Álvarez Lázaro, Eva Vinyallonga Flores, M Rosa Martínez Luque, Adoración Alfonso Granero, Pau Hidalgo Valls, Tamara Navarro Sierra, Eva Acerboni Flores, Judith Ribas Rebull, Mercè Novella Izquierdo, Nuria Aznar Martínez, Begoña González Carrion, Víctor García Navarro, M Antonia Pons Iradiel, Francisca Díaz Chamizo, Anna Clot Alvarado, Montserrat Gine Gine, Ana Cuenca Olivas, José Antonio Zarallo Toca, M Gloria Corbalán Carrillo, Amada Aguye Batista, Núria Prat Gil, Esther Limón Ramírez, Ana Calonge Vallejo, Eduardo Carrión Sánchez, Isabel Otzet Gramunt, Mireia Prat Benitez, Valentina Herrero Vicario, Carolina Moragues Farras.)

## Correctoras:

Olalla Monton y Lurdes Alonso

## Correspondencia:

**Josep Maria Bonet Simó**

Dirección electrónica: [jmbonets@gencat.cat](mailto:jmbonets@gencat.cat)

**Publicado:** Julio 2012

Josep Maria Bonet Simó, Magdalena Rosell Murphy, Francesc Solé Sancho, Eva Bellerino Serrano, Ester Baena Escamilla and Grup ICIAS (2012)

**Intervención en cuidadores: datos preliminares dels estudio ICIAS. Butlletí: Vol 30:Iss 2, Article 3.**

Available at: <http://pub.bsalut.net/butlleti/vol30/iss2/3>

Éste es un artículo de Open Access distribuido según licencia de Creative Commons

(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/es/>)

## RESUMEN

**Objetivo:** Conocer si una intervención puede mejorar el soporte social, es efectiva para disminuir la sobrecarga de los cuidadores principales de los pacientes del programa de atención domiciliaria (ATDOM) y mejorar la calidad de vida.

### Material y métodos

Diseño: Ensayo de intervención comunitaria, controlado, multicéntrico, aleatorizado con asistencia por conglomerados.

Población: Cuidadores principales informales de pacientes ATDOM, mayores de 18 años, con historia en los centros de Atención Primaria participantes. Analizamos los 203 pacientes incluidos.

Medidas a) Cuidador: sociodemográficas, test de Zarit abreviada, test de MOS y SF-12, Escala de Goldberg, Apgar familiar, Escala de estrés psicosocial, patologías crónicas.

b) Paciente dependiente: sociodemográficas, Índice de Barthel, test de Pfeiffer

Intervención: grupo intervención: 1 sesión individual, 1 sesión familiar y 4 de educación grupal. El grupo control recibirá la atención habitual en ATDOM.

Análisis estadístico: Se comparan los grupos de estudio antes y después de la intervención para las variables dependientes; comparando medias con el test t de student en las variables cuantitativas y mediante  $\chi^2$  en el caso de variables cualitativas.

### Resultados

Los cuidadores del grupo intervención mejoran el apoyo social con diferencias estadísticamente significativas respecto al grupo no intervención, sin diferencias por el agotamiento del cuidador y la dimensión física de la calidad de vida. La dimensión mental de la percepción de la propia salud mejora en el grupo intervención, pero no cuando la comparamos con el grupo no intervención. Hay diferencias en la escala ansiedad – depresión entre grupos.

### Conclusiones

Mejora el apoyo social con la intervención, pero sólo mejoran parámetros que miden las dimensiones psicológicas y mentales de la salud del cuidador, sin cambios en los parámetros de las dimensiones físicas.

El aumento de la esperanza de vida no sólo ha provocado un incremento del número total de personas ancianas, sino también un aumento de la tasa de dependencia en este colectivo. Esta dependencia se traduce en un declive físico que comporta necesidades de atención psicosocial y sanitaria, y que sitúan a la persona mayor en un nivel de inferioridad en un mundo rápidamente cambiante. <sup>(1)</sup>

La familia continúa siendo la fuerza principal de la atención a las personas mayores dependientes, a pesar de la existencia, a veces deficitaria, de servicios de soporte formal (profesionales)<sup>(2)</sup>. El apoyo familiar constituye la principal fuente de apoyo informal de la persona mayor y resulta ser un claro predictor de su continuidad en la comunidad de residencia y de la demora y evitación del ingreso en una institución<sup>(3)</sup>. Cuando se trata de analizar las consecuencias que tiene el hecho de ser el cuidador principal de una persona dependiente una de las palabras clave es la sobrecarga <sup>(4)</sup>. Cuando la activación emocional que puede provocar la sobrecarga es muy intensa, muy frecuente o cuando se mantiene durante mucho tiempo, la salud, el bienestar y el comportamiento del cuidador pueden afectarse <sup>(4)</sup>. Por eso, se ha considerado importante la evaluación del bienestar psicológico, un componente central de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) <sup>(5)</sup>. Algunos estudios sugieren que la investigación sobre la salud de los cuidadores debe complementarse con medidas de la calidad de vida o de aspectos relacionados <sup>(6)</sup>.

En un estudio realizado en nuestro ámbito sobre la sobrecarga de los cuidadores informales<sup>(7)</sup>, observamos que: El apoyo social recibido está relacionado con la sobrecarga del cuidador, es decir, incidiendo en el apoyo social podemos mejorar el grado de sobrecarga del cuidador y también mejoraríamos su calidad de vida.

En diferentes trabajos publicados en los últimos años sobre cuidadores de pacientes con accidente vascular cerebral <sup>(8,9)</sup> demencia<sup>(10,11,12,13,14,15,16,17)</sup> y esquizofrenia <sup>(18)</sup> se demuestra que se puede mejorar el apoyo a los cuidadores informales con una intervención reglada. Un estudio realizado en la Atención Primaria sobre los cuidadores de los pacientes dependientes en Atención Domiciliaria, corrobora la efectividad de una intervención multidisciplinaria <sup>(19)</sup>.

Ante la importancia del envejecimiento en nuestra población y la insuficiente cobertura formal de las curas del paciente dependiente - tanto en costes como en personal - cobra una gran importancia la acción de los cuidadores informales. Para conseguir una acción prolongada y efectiva de los cuidadores informales, tenemos que conseguir evitar, si es posible, la sobrecarga que estos cuidadores experimentan y mejorar su calidad de vida, fomentando su bienestar psicológico.

El objetivo de nuestro trabajo es analizar el efecto de una intervención multifactorial y multidisciplinar, llevada a cabo por profesionales de Atención Primaria, sobre los cuidadores de los pacientes dependientes porque, a partir de la mejora del apoyo social, mejore también el agotamiento y calidad de vida de los mismos.

## **MATERIAL Y MÉTODO**

Ensayo de intervención comunitaria, controlado, multicéntrico, aleatorizado con asignación por conglomerados (EAP) en personas cuidadoras informales, realizado en 9 centros de Atención Primaria de las comarcas del Vallès.

Se seleccionaron los cuidadores principales informales, de más de 18 años, de pacientes en Atención Domiciliaria (ATDOM), identificados en la historia clínica informatizada, que realizan actividades de cuidador de forma desinteresada, que no hacen de cuidadores durante períodos intermitentes, ni han iniciado su actividad hace menos de 1 año, ni tienen problemas de comunicación (problemas psiquiátricos, demencia, sordera) que impiden realizar la entrevista y que hayan dado su consentimiento para participar en el estudio.

El cálculo del tamaño de la muestra se realizó asumiendo que era clínicamente relevante una diferencia de 4 puntos en el test de Zarit reducido entre el inicio y el final de la intervención. La desviación estándar en el test de Zarit reducido en un estudio realizado en Cataluña era de 7.32. Aceptando un riesgo alfa de 0.05 y un riesgo beta de 0.2 en un contraste bilateral y un porcentaje de pérdidas y abandonos del 20%, se precisan 64 sujetos en cada grupo. Como la unidad de aleatorización es el EAP, considerando según la revisión de la literatura <sup>(20,21,22)</sup> un coeficiente de correlación intraclase de 0.05, y un número medio de cuidadores principales informales de pacientes en ATDOM por EAP de 25, el efecto diseño es de 2.2, de manera que se necesitan en total 282 cuidadores principales informales de pacientes en ATDOM. Se presentan los datos relativos a los 203 cuidadores ya incluidos en la base de datos definitiva, después de los controles de calidad pertinentes.

Mediante explotación de la historia clínica electrónica, obtenemos los listados de personas que tenemos identificados como cuidador principal en la historia de los pacientes en ATDOM y aleatorizaremos por muestreo aleatorio simple para obtener los participantes.

Una vez identificados los sujetos de estudio, se realizará la aleatorización por Equipos de Atención Primaria, para distribuirlos en grupo intervención y grupo no intervención.

Se realizó una evaluación previa al inicio en la que se registraron variables del cuidador:

Dependientes: el apoyo social, que medimos con el test de MOS<sup>(23)</sup>, la calidad de vida la medimos con el cuestionario de salud SF-12<sup>(24,25)</sup> y la sobrecarga del cuidador se evalúa con el test de Zarit abreviado <sup>(26)</sup>.

Independientes: Sociodemográficas (edad, sexo, estado civil, estado laboral, nivel cultural), tiempo de lleva en el rol de cuidador (en meses), escala de ansiedad-depresión de Goldberg<sup>(27,28)</sup>, familiares (estructura familiar, etapa del ciclo vital, red social, función familiar que se mide con cuestionario de Apgar familiar<sup>(29)</sup>), y los acontecimientos vitales estresantes medidos con la escala de reajuste social de Holmes i Rahe <sup>(30,31)</sup>.

También se registraron variables del paciente cuidado: sociodemográficas (edad, sexo, estado civil, estado laboral, nivel cultural), grado de dependencia para las actividades de la vida diaria (AVD) (escala de Barthel)<sup>(32)</sup>, estado cognitivo (test de Pfeiffer)<sup>(33,34)</sup>, causa de inclusión en el programa ATDOM y escala analógica visual para estado de ánimo (valoración entre 0-100) y para la valoración subjetiva de la salud (entre 0 – 100).

## Medición de los test:

Reajuste social de Holmes i Rahe: Lista de acontecimientos vitales <sup>(43)</sup> que pueden causar estrés o malestar a la persona. Cada acontecimiento tiene asignada una puntuación, en función de su dificultad de adaptación o ajuste de la persona que lo sufre. A más puntuación, más motivos de estrés y por tanto más dificultades en la adaptación a los mismos. <sup>(30,31)</sup>

Test de MOS: Test que mide el apoyo social del que dispone una persona. Consta de 20 ítems, uno que mide el tamaño de la red social y otros 19 que valoran 4 dimensiones de apoyo (emocional - afectivo, informacional - confidencial, instrumental y de interacción social positiva) y una dimensión global, son situaciones de la vida diaria, valoradas en escala de Likert, con 5 probables respuestas y que puntúan entre 1 y 5. El punto de corte es de 57. Cuanto más alta es la puntuación, más apoyo social recibe aquella persona. <sup>(23)</sup>

Cuestionario de calidad de vida percibida, SF-12: Test que consta de 12 ítems, con puntuaciones variables, que miden la autopercepción de salud y bienestar del paciente. Explora diferentes dimensiones de calidad de vida, que se resumen en dos: dimensión física y dimensión psíquica. A mejor puntuación en el test, mejor autopercepción de la salud <sup>(35)</sup>

Test de Zarit abreviado: Test que evalúa la sobrecarga del cuidador principal. Consta de 7 preguntas, con un rango de puntuación entre 1 y 5. Cuanto más elevada la puntuación, más nivel de carga presenta el cuidador principal. El punto de corte es 17 <sup>(26)</sup>.

Una vez realizada la entrevista, se inició la intervención, realizada por los profesionales de Atención Primaria, destinada a actuar y potenciar el apoyo social que recibe el cuidador.

En el Grupo Intervención, se realizaron las siguientes actividades:

a) *Intervención individual específica*, es una sesión de *counselling* al cuidador, dándole conocimientos sobre recursos formales existentes, públicos y privados de forma individualizada, con entrega de material según las necesidades de cada caso y apoyo emocional (dimensión instrumental / emocional). En estas sesiones se identifican y priorizan los principales problemas que tiene el cuidador para llevar a cabo correctamente su tarea de cuidado. También investigamos qué personas de la familia convocamos a la intervención familiar. Cada sesión tiene 90 minutos de duración.

b) *Intervención familiar*. *Counselling* familiar en 1-2 sesiones (trabajamos la dimensión informacional / confidencial, emocional e interacción social positiva). Las sesiones son de 90 minutos de duración. En estas sesiones explicamos la importancia del cuidador para la continuidad del paciente en el domicilio y las repercusiones que tiene.

c) *Educación grupal*. Trabajamos la dimensión informacional /confidencial / emocional / interacción

social positiva. Las sesiones se establecen con un tiempo de ejecución adecuado al tiempo disponible del cuidador. 4 sesiones de 60 minutos.

También se realiza un seguimiento telefónico con una frecuencia de un mes y se facilita un teléfono directo de contacto, para que el cuidador pueda realizar las consultas pertinentes en caso de crisis.

En el Grupo No Intervención se realiza el seguimiento habitual que reciben estos pacientes en su centro de salud. Es decir, la atención específica en momentos de crisis, así como mantener la relación médico- enfermera- cuidador, para facilitar el seguimiento y evolución del paciente, mediante las visitas programadas al domicilio. Se ofertarán, como es habitual, los recursos que puedan necesitar y se realizarán todas las actividades sobre cuidadores que se estuvieran realizando en los centros, previamente a nuestro estudio.

En ambos grupos, se realizará una segunda entrevista por el encuestador independiente. En el grupo intervención a la finalización de las actividades regladas y en el grupo control en un momento temporal simultáneo a la del grupo intervención (encuesta telefónica)

Se efectúa estadística descriptiva de todas las variables recogidas. Se realiza el test de t de Student y de Mann-Whitney para la comparación de medias entre dos categorías, ANOVA per a la comparación de medias entre más de dos categorías, chi-cuadrado para la comparación de dos variables categóricas y chi-cuadrado de tendencia cuando una de las variables categóricas sea ordenada. Se realiza un análisis inicial de comparabilidad de los grupos de estudio para asegurarnos de la homogeneidad de las poblaciones. Todos los análisis se realizan con intención de tratar. La muerte o institucionalización del paciente dependiente serán considerados como final del estudio. Todas las pruebas estadísticas se realizan con un nivel de confianza del 95% a nivel bilateral y los paquetes estadísticos que se utilizarán para el análisis de los datos serán el SPSS para Windows versión 15.

## RESULTADOS

Han participado en el estudio 203 cuidadores, 110 en el grupo intervención y 93 en el grupo No intervención. En el grupo intervención hubo 8 pérdidas antes de la primera entrevista (3 exitus, 3 que decidieron no participar, 2 institucionalizados) y 7 en el grupo no intervención (3 exitus, 2 decidieron no participar, 1 institucionalizado, 1 cuidadora profesional). En el período de intervención y segunda entrevista, hubo 12 abandonos en el grupo intervención (5 exitus, 2 institucionalizaciones, 5 que decidieron dejar el estudio) y 8 en el grupo no intervención (3 exitus, 1 institucionalización y 4 decidieron dejar el estudio). No había diferencias entre los grupos.

En la **tabla 1**, mostramos la comparabilidad inicial para las variables sociodemográficas y clínicas de interés entre los dos grupos de estudio respecto a los cuidadores, mientras que en la **tabla 2** mostramos los datos que se refieren a los pacientes dependientes. Los grupos eran homogéneos para todas las variables estudiadas, excepto para la valoración del test de Pfeiffer en los pacientes dependientes, que estaba más alterada en el grupo no intervención.

Variable	Intervención	No intervención	p-value
Mujeres (%)	87,7	81,52	NS
Edad ( $\mu \pm DE$ )	64,45 $\pm$ 12,95	63,16 $\pm$ 14,8	NS
Parentesco (%)			
Cónyuge	33,3	26,3	NS
Hijo	51,1	59,2	
Tiempo cuidando ( $\mu \pm DE$ )	8,52 $\pm$ 7,7	8,63 $\pm$ 8,1	NS
Convivencia (%)			
En pareja	67,7	76,3	NS
Vive sol	32,2	23,6	
Nº patologías crónicas ( $\mu \pm DE$ )	2,61 $\pm$ 1,7	2,19 $\pm$ 1,6	NS
Zarit ( $\mu \pm DE$ )	21,7 $\pm$ 8,1	20,3 $\pm$ 7,3	NS
MOS ( $\mu \pm DE$ )	69,9 $\pm$ 18,6	72,5 $\pm$ 17,4	NS
Apgar ( $\mu \pm DE$ )	7,71 $\pm$ 2,6	8 $\pm$ 2,4	NS
Holmes i Rahe	96,1 $\pm$ 77,8	96,8 $\pm$ 104,9	NS
Goldberg			
Ansiedad ( $\mu \pm DE$ )	3,71 $\pm$ 3,1	3,26 $\pm$ 3,2	NS
Depresión ( $\mu \pm DE$ )	3,1 $\pm$ 3,0	2,4 $\pm$ 2,7	NS
SF-12			
PCS_12 (físico) ( $\mu \pm DE$ )	42,18 $\pm$ 11,96	44,86 $\pm$ 12,27	NS
MCS_12 (mental) ( $\mu \pm DE$ )	43,33 $\pm$ 11,64	43,24 $\pm$ 12,41	NS

**Tabla 1.** Comparabilidad inicial. Datos de los cuidadores

variable	Intervención	No Intervención	p-value
Mujeres (%)	61,1	60,52	NS
Edad ( $\mu \pm DE$ )	81,6 $\pm$ 13,4	85,2 $\pm$ 11,5	NS
Barthel ( $\mu \pm DE$ )	35,6 $\pm$ 27,1	41,8 $\pm$ 29,8	NS
Pfeiffer ( $\mu \pm DE$ )	3,1 $\pm$ 3,36	4,4 $\pm$ 3,8	P<0,038
Rep ayuda Ley dependencia (%)	44,40	40,78	NS

**Tabla 2.** Comparabilidad Inicial. Datos de los pacientes dependientes.

En la **tabla 3**, se muestran los resultados del apoyo social medido con es cuestionario de MOS, del agotamiento del cuidador medido en la escala de Zarit reducido y la calidad de vida con el SF-12, que mide una dimensión física y una mental. Los resultados que mostramos son los del cuestionario basal y post- intervención en los dos grupos de estudio, y comparamos las diferencias pre–post intervención entre los dos grupos. Observamos una diferencia estadísticamente significativa en la apreciación subjetiva del apoyo social post-intervención en el grupo intervención respecto al grupo no intervención y en la dimensión mental del SF-12 de calidad de vida si comparamos los resultados entre dos momentos de medida el grupo intervención ( $p < 0,0001$ ).

	Basal		Post - Intervención		Diferencia antes después entre grupos ***	p-value
	Intervención	No Intervención	Intervención	No Intervención		
MOS	69,9 $\pm$ 18,6	72,5 $\pm$ 17,4	79,3 $\pm$ 8,3	74,9 $\pm$ 16,4	6,9 IC95% 0,2 – 13,6	<0,044
Zarit	21,7 $\pm$ 8,1	20,3 $\pm$ 7,3	20,9 $\pm$ 7,8	20,9 $\pm$ 6,6	1,52 IC95% -4,5 –1,6	P=0,34
SF-12 P	42,4 $\pm$ 10,8	45,2 $\pm$ 10,3	42,2 $\pm$ 11,9	44,8 $\pm$ 12,2	1,8 IC95% 3,5 – -3,8	P=0,97
SF-12 M	40,5 $\pm$ 12,3	44,1 $\pm$ 12,4	43,3 $\pm$ 11,6	43,2 $\pm$ 12,4	3,33 IC95% 1,2 – -7,8	P=0,15

**Tabla 3.** Resultados de las variables dependientes antes y después de la intervención. Comparación de las diferencias entre antes y después de la intervención entre los grupos de estudio.

\*\*\* la diferencia para cada uno de los grupos se calcula ( valor final – valor inicial). El grupo de referencia es el grupo de intervención.

Hemos estudiado también como ha afectado la intervención a la función familiar (Apgar familiar) y a la presencia de ansiedad y depresión según la valoración de la escala de Goldberg (**tabla 4**), observando diferencias estadísticamente significativas en el número de cuidadores que mejoran en la puntuación en la escala de ansiedad ( $p < 0,045$ ) y de depresión ( $p < 0,0001$ ) en el grupo intervención respecto al grupo no intervención. No había diferencias en cuanto a la función familiar.

Variable	Intervención	No intervención	p-value (Xi <sup>2</sup> )
Apgar	36,66%	36,84%	P=0,11
Goldberg Ansietat	55,5%	39,7%	P<0,045
Goldberg	62,22%	34,21%	P<0,0001

**Tabla 4.** Comparación del porcentaje de cuidadores que han mejorado sus cifras post intervención en variables independientes en los grupos de estudio.

## DISCUSIÓN

En el presente estudio se ha realizado un análisis sobre la eficacia de una intervención multifactorial para mejorar el apoyo social de los cuidadores de pacientes dependientes para mejorar la sobrecarga del cuidador y su calidad de vida.

No está suficientemente clara la eficacia de las intervenciones sobre los cuidadores de pacientes con patologías crónicas. En estudios realizados en la atención primaria de nuestro entorno no había una mejora en el agotamiento de los cuidadores de pacientes dependientes<sup>3</sup>. Otros estudios realizados en cuidadores de pacientes con demencia encuentran una mejora en el estado psicológico del cuidador, aunque no haya mejora en la sobrecarga<sup>(4)</sup>, de la misma manera que se apunta en nuestro estudio. Estos datos se refuerzan con los datos obtenidos en un metaanálisis que valora 30 estudios realizados a cuidadores de pacientes con demencia<sup>(14)</sup>.

En nuestro estudio podemos observar como una intervención multifactorial mejora la percepción subjetiva de apoyo social, como en otros estudios previos<sup>(36)</sup>, y como en estos se observa una disociación entre apoyo social y sobrecarga del cuidador, ya que la mejora del apoyo no comporta la disminución de la sobrecarga. En nuestro estudio esta disociación entre apoyo y estado físico, está

corroborado con la ausencia de mejora en la dimensión física de la calidad de vida percibida.

Algunos estudios <sup>(4,19)</sup> apuntan a que estos resultados pueden ser debidos a que la sobrecarga incluye aspectos subjetivos y objetivos, y parece que la intervención tiene efecto sobre todo en el aspecto más subjetivo del enfrentamiento de la tarea de cuidar. Este efecto de la intervención en los aspectos subjetivos se corrobora con la mejora de la ansiedad y la depresión y de la dimensión mental del SF-12 en el grupo intervención de nuestro proyecto y que también se observaba en otros estudios de nuestro medio <sup>(19)</sup>.

Existen una serie de limitaciones, en primer lugar el cálculo de pérdidas (20%) puede ser demasiado conservador y puede hacer que la muestra total sea insuficiente afectando a la validez externa del estudio. Por otra parte, al tratarse de datos preliminares, no tenemos datos suficientes para conseguir la muestra necesaria, por tanto la potencia de los datos no es la prevista.

## CONCLUSIÓN

Mejoramos el apoyo social con la intervención multifactorial propuesta, aunque sólo mejoran algunos parámetros que miden las dimensiones psicológicas y mentales del cuidador, mientras que no hay cambios en los parámetros de las dimensiones físicas.

La mejora del bienestar psíquico, como componente central de la calidad de vida relacionada con la salud, puede prolongar la acción de cuidado de los cuidadores informales sobre los pacientes dependientes, independientemente de la sobrecarga.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Gutierrez, B. Formación de familias cuidadoras de personas mayores dependientes. Cuadernos de trabajo social 1998; 11:202-220
2. Badia X, Lara N, Roset M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. Aten Primaria 2004;34:170-177
3. Alonso A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Aten Primaria 2004; 33:61-66
4. Argimon JM, Limón E, Abós T. Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. Aten Primaria 2003; 32: 84 -85
5. Coen RF, O' Boyle CA, Coakley D, Lawlor BA. Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. Dement Geriatr Cogn Disord 2002; 13:164-70
6. Chappell NL, Reid C. Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. The Gerontologist 2002; 42:772-80
7. Ko M, Bonet JM, Rubio M, Pons M, Clotet L, Ruiz M. Apoyo Social ¿mejora el cansancio del cuidador?. Aten Primaria 2004; 34 (extraordin) 198
8. Larson J, Franzén-Dahlin A, Billing E, Arbin M, Murray V, Wredling R. The impact of the nurse led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial. J Clin Nurs 2005; 14 :995-1003.
9. Schure LM, Van den Heuvel ET, Stewart RE, Sanderman R, de Witte LP, Meyboom-de Jong B. Beyond stroke: description and evaluation of an effective intervention to support family caregivers of stroke patients. Patient Educ Couns 2006 ; 62:46-55
10. Hébert R, Lévesque L, Vézina J, Lavoie JP, Ducharme F, Gendron C, et al. Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: a randomized controlled trial. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci 2003; 58:58 - 67
11. Glass TA, Berkman LF, Hiltunen EF, Furie K, Glymour MM, Fay ME, et al. The Families In Recovery From Stroke Trial (FIRST): primary study results. Psychosom Med 2004; 66:889-897
12. Thompson C, Spilsbury K. WITHDRAWN: Support for carers of people with Alzheimer's type dementia. Cochrane Database Syst Rev 2007:CD000454
13. Thompson CA, Spilsbury K, Hall J, Birks Y, Barnes C, Adamson J. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. BMC Geriatr. 2007 Jul 27; 7:18
14. 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.

15. Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE. Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 2004; 161:850-856.
16. Logiudice D, Waltrowicz W, Brown K, Burrows C, Ames D, Flicker L. Do memory clinics improve the quality of life of carers? A randomized pilot trial. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999; 14:626-632.
17. Vinyoles E, Coppetti C, Cabezas C, Megido MJ, Espinàs J, Vila J, 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
18. Magliano L, Fiorillo A, Malangone C, De Rosa C, Maj M. Patient functioning and family burden in a controlled, real-world trial of family psychoeducation for schizophrenia. *Psychiatr Serv* 2006; 57 :1784-91
19. Guerrero L, Ramos R, Alcolado A, López MJ, Pons JL, Quesada M. Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. *Gac Sanit* 2008; 22 : 457-60
20. Adams G, Gulliford MC, Ukoumunne OC, Eldridge S, Chinn S, Campbell MJ. Patterns of intra-cluster correlation from primary care research to inform study design and analysis. *J Clin Epidemiol* 2004; 57:785-94.
21. Parker DR, Evangelou E, Eaton CB. Intraclass correlation coefficients for cluster randomized trials in primary care: the cholesterol education and research trial (CEART). *Contemp Clin Trials*. 2005; 26:260-7.
22. Ukoumunne OC, Gulliford MC, Chinn S, Sterne JA, Burney PG. Methods for evaluating area-wide and organisation-based interventions in health and health care: a systematic review. *Health Technol Assess* 1999; 3: 81-92
23. Sherbourne CD, Stewart AL The MOS social support survey. *Soc Sci Med* 1991; 32:705-714
24. Jenkinson C, Layte R, Jenkinson D, Lawrence K, Petersen s, Paice C, Stradling J. A shorter form health survey: can the SF-12 replicate results from the SF-36 in longitudinal studies?. *J Pub Health Med* 1997; 19:179-186
25. Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Apolone G, Bjorner JB, Brazier JE, et al. Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. *J Clin Epidemiol*. 1998 Nov; 51:1171-8
26. Regueiro AA, Pérez-Vázquez A, Gómara SM, Ferreiro MC. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Aten Primaria* 2007; 39: 185-8.

27. Goldberg D, Bridges K, Duncan-Jones P, Grayson D. Detecting anxiety and depression in general medical settings. *BMJ* 1988;297: 897-9.
28. Montón C, Pérez MJ, Campos R, García J, Lobo A. Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg: una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico. *Aten Primaria* 1993; 12 : 345-9
29. Bellon JA . Cuestionario de función Familiar Apgar - Familiar. *Aten Primaria* 1996; 18:289-96
30. Holmes TH, Rahe RH .The Social Readjustment Rating Scale. *J Psychosom Res* 1967; 11 :213-8.
31. Rahe RH, Arthur RJ. Life change and illness studies: past history and future directions. *J Human Stress* 1978; 4 :3-15.
32. Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno JD. Valoración de la discapacidad física: el Índice de Barthel. *Rev Esp Salud Pública* 1997; 71:127-137.
33. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assesment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1975; 23: 433-441.
34. Martínez J, Dueñas R, Onís MC, Aguado C, Albert C, Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clin* 2001; 117:129-34
35. Monteagudo O, Hernando L, Palomar J .Normas poblacionales de referencia de la versión española del SF-12V2 para la Región de Murcia. *Gac Sanit.* 2011;25:50-61.
36. Chappell NL, Reid RC. Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *Gerontologist.* 2002;42:772-80.