

# Diseño de un cuestionario para cuidadores principales familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer

**María Fernández  
Capo  
M<sup>a</sup> Victoria Roqué,  
Pilar Gual  
Félix Cruz**

Instituto de Geriátría  
y Gerontología  
Universitat  
Internacional  
de Catalunya  
(Barcelona)

## Resumen

La Enfermedad de Alzheimer adquiere un creciente protagonismo en nuestros días. Los cuidadores familiares ocupan un lugar esencial en la atención de estos enfermos, absorbiendo la carga principal en los cuidados. El objetivo de este estudio es evaluar la aplicabilidad de un cuestionario autoaplicado de recogida de información sobre aquellas variables tanto del paciente como del cuidador que se han relacionado con la presencia de sobrecarga en el cuidador principal familiar de un enfermo de Alzheimer. El cuestionario se ha aplicado a una muestra de diez cuidadores familiares. Se han realizado las modificaciones oportunas según las sugerencias aportadas por los cuidadores.

**Palabras clave:** Enfermedad de Alzheimer. Cuidador principal. Sobrecarga. Cuestionario autoaplicado.

## Summary

Nowadays, the importance of Alzheimer's Disease is growing. Family caregivers play a key role in taking care of these patients, carrying most of the work load themselves. The aim of this study is to assess the applicability of a self-administered questionnaire that includes items on those factors reported to be related to caregiver overload. The questionnaire was piloted with ten subjects. Modifications to the questionnaire were suggested by caregivers and have been incorporated into a new version.

**Key words:** Alzheimer's Disease. Overload. Caregiver. Self administered questionnaire.

## Introducción

Las revoluciones demográficas han sido siempre grandes revoluciones silenciosas que han transformado las condiciones de vida humana y las relaciones entre los hombres. La esperanza de vida en los últimos años se ha incrementado de forma considerable. El importante progreso en el control de la mortalidad ha hecho posible que cada vez sea mayor el número

de personas que llegan a etapas avanzadas de la vida. Este hecho, unido a la disminución del número de nacimientos, ha operado cambios importantes en la pirámide poblacional.

El 80 por ciento de las personas que tienen más de 65 años padecen al menos una enfermedad crónica y un 40 por ciento de ellas necesitan ayuda social. El conjunto de estudios recogidos en EURODERM<sup>1</sup> ofrece cifras de prevalencia del 0,02% entre los 30 y los 59 años, del 0,3% entre los 60 y 69 años, del 3,2% entre los 70 y 79 años, y del 10,8% entre los 80 y los 89 años.

El creciente protagonismo de la enfermedad de Alzheimer en nuestros días se debe, por tanto, a dos factores: por una parte el gran número de ancianos afectados y por otra, las características especiales de dicha enfermedad que conllevan un elevado coste económico y, sobre todo, un enorme esfuerzo y desgaste humano para los familiares cuidadores de estos enfermos. En el caso de la enfermedad de Alzheimer, la familia juega un papel fundamental como sistema de apoyo. Así, cuando la enfermedad irrumpe o sobreviene la discapacidad solemos enfrentarnos no sólo a la "demencia de un paciente" sino a "un paciente con demencia que vive con su familia".

Los cuidadores familiares ocupan un lugar esencial en la atención de estos enfermos, absorbiendo la carga principal en los cuidados. Se ha descrito el Síndrome del Cuidador Principal, relacionado directamente con el término de sobrecarga, y recientemente se insiste en la necesidad de "cuidar al cuidador"<sup>2</sup> para que éste pueda soportar el sobre-esfuerzo que tiene que realizar durante años en el cuidado diario y constante del enfermo.

La sobrecarga se ha definido y descrito de forma amplia en la literatura. Al revisar los principales trabajos observamos que el concepto no es homogéneo<sup>3</sup>, aunque todos los estudios coinciden en resaltar las repercusiones psicológicas de la enfermedad

Correspondencia:  
Félix F. Cruz-Sánchez  
Instituto de Ciencias  
Neurológicas  
y Gerontológicas  
Universitat Internacional  
de Catalunya  
Immaculada, 22  
08017 Barcelona

de Alzheimer también en el cuidador<sup>4-6</sup>. Zarit<sup>7</sup>, uno de los autores que ha estudiado con más profundidad los efectos de la sobrecarga en los cuidadores principales, la define como el impacto con que los cuidadores perciben que su salud emocional o física, vida social y situación económica se ven afectados como consecuencia del cuidado de su familiar.

A lo largo de los últimos quince años diferentes autores<sup>8-10</sup> han estudiado de forma general algunas variables relacionadas con la presencia de sobrecarga en los cuidadores de los enfermos con demencia de Alzheimer (Tabla 1) y, en particular, el desgaste y el impacto psicológico que sufre el cuidador principal<sup>11</sup>. Sin embargo, hasta el momento, no existen resultados concluyentes que permitan determinar qué variables se asocian o predicen el grado de sobrecarga de los cuidadores principales familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer.

Los objetivos que en este estudio piloto nos planteamos son:

1. Diseñar un cuestionario completo de recogida de información que incluya todas las variables que los estudios previamente revisados relacionan con la sobrecarga y la aparición de morbilidad psiquiátrica en el cuidador.
2. Valorar la utilidad y aplicabilidad de dicho cuestionario en términos de tiempo requerido, formato, facilidad de cumplimentación, comprensibilidad etc., a partir de su aplicación a 10 cuidadores principales familiares de enfermos de Alzheimer.

Este estudio forma parte de un proyecto de investigación más amplio, de diseño longitudinal, que constará de dos fases. En la primera se evaluarán las variables asociadas al grado de sobrecarga del cuidador principal del enfermo de Alzheimer y la presencia de morbilidad psiquiátrica de dicho cuidador. En la segunda fase, y tras un año de seguimiento, se volverán a analizar el grado de sobrecarga y morbilidad psiquiátrica con el fin de identificar los factores de riesgo asociados.

## Metodología

### Muestra

Los sujetos de este estudio fueron 10 cuidadores familiares de pacientes con demencia de Alzheimer pertenecientes a la Asociación de Familiares de Alzheimer de Barcelona (AFAB). Todos eran cuidadores principales que cumplían los siguientes criterios de inclusión: ser cuidador familiar y tener o haber tenido en los últimos seis meses la responsabilidad principal del cuidado del enfermo en su casa.

### Procedimiento

La cumplimentación de los cuestionarios se llevó a cabo en casa de los cuidadores o en la sede de la Asociación, previa cita concertada telefónicamente. Antes de comenzar su participación en la investigación se les informó de los objetivos del estudio. El

VARIABLES	AUTORES
Sexo	Rose-Rego <i>et al.</i> (1998), Miller y Carafaso (1992), Millan <i>et al.</i> (1998).
Relación de parentesco	Pruchno y Resch (1989), Adler <i>et al.</i> (1996), Wright (1991), Nagatomo <i>et al.</i> (1999), Nygaard (1988), Ham (1990), McCarty (1996).
Relación previa o actual	Lawrence <i>et al.</i> (1998), Harper <i>et al.</i> (1990), Fearon <i>et al.</i> (1998).
Personalidad del cuidador principal	Reis <i>et al.</i> (1994), Hooker <i>et al.</i> (1992), Bookwala y Schultz (1998), Markiesicz <i>et al.</i> (1997).
Características psicopatológicas del enfermo	Garrido <i>et al.</i> (1999), Donaldson <i>et al.</i> (1998), Nygaard (1988), Magai y Cohen (1998), Novak y Chappell (1994), Caron y Gotees (1998).
Apoyo social	García Calvete (2000), Siebold y Szpak (1983), Pillemer y Suito (1996), Coen <i>et al.</i> (1997), Laserna <i>et al.</i> (1997), Parris Stephens <i>et al.</i> (1991), Gwyther (1998), Petry (1999).
Tiempo invertido y duración del cuidado	Sugihara <i>et al.</i> (1998), Heok y Li (1997), García Calvete, (2000)
Características de la vivienda	Grant y Sommers (1998).
Sentido del cuidado	Montenko (1989), Noonan y Tennstedt (1997), Farran <i>et al.</i> (1997), Lyman (1998).
Estilo de Afrontamiento	Stephens <i>et al.</i> (1988), Corbeil <i>et al.</i> (1999), Abegónzar y Serra (1997).
Diferencias culturales	Zarit (1990), Harwood <i>et al.</i> (1998), Shaw <i>et al.</i> (1997), Sterrit y Pokorny (1998).

Tabla 1. Variables relacionadas con la presencia de sobrecarga en el cuidador

total de la muestra accedió a realizar el estudio y firmaron el documento de consentimiento informado que garantizaba la confidencialidad de los datos y el compromiso por parte del cuidador a finalizar el estudio. A cada cuidador se le entregó una copia en sobrada de dicho documento.

Posteriormente, se presentó el cuestionario al cuidador para que procediera a su autocumplimentación. El entrevistador permaneció en la misma habitación para resolver cualquier duda o cuestión y para recoger por escrito las verbalizaciones en forma de sugerencias, dificultades u otras anotaciones que pudieran surgir de la actividad que se estaba realizando. Al ser el tiempo un parámetro a evaluar no se estableció a priori un tiempo máximo para cumplimentarlo, aunque sí que se orientó sobre su posible duración, que se estimó entre una hora u hora y media.

Al finalizar la cumplimentación del cuestionario todos los cuidadores evaluaron el Formato y la Aplicabilidad del mismo a través de preguntas que eran puntuadas del 1 al 5.

### **Instrumentos utilizados**

- Cuestionario para el Cuidador Principal de Enfermos de Alzheimer (CPEA)
- Inventario de Personalidad *Eysenck Personality Inventory* (EPI) (Eysenck y Eysenck<sup>12</sup>). Se trata de un inventario autoaplicado compuesto por 69 ítems que, tras un análisis factorial, se agrupa en tres factores: neuroticismo, extraversión y sinceridad. El EPI ha sido utilizada ampliamente hasta nuestros días (aplicaciones industriales, orientación y consejos escolares, diagnóstico clínico, etc.) y en la actualidad sigue siendo de mucha utilidad en la investigación de la personalidad.
- Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit (*Caregiver Burden Inventory*, adaptada por Martín, et al.<sup>13</sup>).

Para conocer algunas de las características del estadio evolutivo de la enfermedad en el paciente y el grado de deterioro se aplicó la *Escala de Deterioro Global*<sup>14</sup> (GDS) y se recogió la puntuación del último Mini-Examen Cognoscitivo<sup>15</sup> pasado al paciente, con el fin de valorar el estadio evolutivo de la enfermedad y el deterioro cognitivo en esta primera fase del estudio.

### **Descripción del cuestionario CPEA**

El cuestionario para el Cuidador Principal de Enfermos de Alzheimer (CPEA) consta de un total de 103

ítems formulados en 70 preguntas (abiertas, semiabiertas y cerradas) recogidas en 10 páginas de tamaño DIN A-4 y que se estructura del modo siguiente:

Cuestionario que recoge información sobre el paciente: 36 ítems.

Cuestionario del cuidador: del ítem 37 al 103.

En relación al diseño del cuestionario, el CPEA se divide fundamentalmente en dos partes: lo que llamamos el *Cuestionario del Paciente* que, aunque recoge información sobre éste, es contestado por el cuidador principal y el *Cuestionario del Cuidador*. En la redacción de las preguntas, se intentó utilizar un lenguaje sencillo, con frases simples y con una estructura gramatical lo más sencilla posible. Se procuró que cada pregunta tuviera una única interpretación posible, evitando preguntas ambiguas, sin utilizar términos vagos y sin formular preguntas sesgadas ni inculpadoras, sino neutras<sup>16</sup>. Se procuró también utilizar un periodo de referencia adecuado. No se pidió excesiva precisión en las fechas, ni se formularon dos preguntas en una. Se evitó la formulación de las preguntas en forma negativa y se cuidó que las alternativas de respuesta fueran mutuamente excluyentes, a excepción de las preguntas donde se indicaba debidamente la posibilidad de contestar más de una respuesta.

Por lo que a la estructura de las preguntas se refiere, se consideró que debido a la complejidad de la situación que pretende recoger el CPEA este instrumento requería de diferentes modelos de preguntas, por lo que se incluyen de tres tipos: abiertas, cerradas y semicerradas (o semiabiertas). Sobre el orden de las preguntas, se empezó con la recogida de las principales variables sociodemográficas, que son las más fáciles de cumplimentar y que nos sirvieron para que el entrevistado cogiera agilidad y confianza en el cuestionario, ya hay que tener siempre presente la comodidad tanto para el que responde como para el encuestador. En este sentido, nos hemos basado en las recomendaciones de Sudman y Bradburn<sup>17</sup> a la hora de agrupar las diferentes preguntas según el tipo de variable que exploraban (variables de vivienda, tiempo y duración de cuidado, relación previa, etc.) y en el orden de las preguntas abiertas con respecto a las cerradas, colocándolas primero con la finalidad de no inducir las respuestas. En relación al formato del cuestionario, teniendo en cuenta las necesidades del encuestado, se escogió un tamaño y tipo de letra grande. Otro aspecto que se consideró fue dejar suficiente espacio entre las diferentes preguntas, quedando bien diferenciadas unas de las otras.

En relación a la extensión del cuestionario, el CPEA se ajusta a las recomendaciones de Dillman<sup>18</sup> sobre los cuestionarios auto-administrados cuya extensión máxima aconsejable es de 11 páginas o bien 125 ítems, ya que se considera que a medida que la duración aumenta disminuye la calidad de las respuestas.

El cuestionario intenta recoger en un solo instrumento información lo más completa posible, de la situación del cuidador, recogiendo las variables estudiadas en investigaciones anteriores. La Tabla 2 refleja cómo se agrupan en el CPEA las variables que lo integran.

El carácter confidencial de la información recogida en los cuestionarios hizo necesario el diseño de una primera página en la que constaran los datos de identificación del individuo, unas breves instrucciones para informar a los participantes de los objetivos del estudio y su duración, el carácter voluntario y la confidencialidad de los resultados y por último un

escueto documento de consentimiento informado que sería firmado por cada participante, mayor de edad, en caso de confirmar su voluntad de realizar el cuestionario.

## Resultados

### **Resultados sobre el perfil sociodemográfico del cuidador y del paciente de Alzheimer**

Los cuidadores de este estudio presentaban un rango de edad entre 62 y 88 años y una media de 69'7 años. El 60% de ellos eran mujeres y el 40% hombres. Las relaciones entre los pacientes incluían cónyuges (50%), hijos (20%) y otros familiares (30%). En relación al nivel de escolarización, la mayoría de ellos tenían la titulación de Graduado Escolar (60%) y

Grupo de variables	Nº ítems	Descripción
Sociodemográficas del paciente	9 ítems	Sexo, edad, lugar de nacimiento, estado civil, nº de hijos, nivel de estudios, profesión, nivel socio-económico.
Sociodemográficas del cuidador	9 ítems	Sexo, edad, lugar de nacimiento, estado civil, nº de hijos, nivel de estudios, profesión, nivel socio-económico.
Residencia del paciente residencia.	2 ítems	Nº de personas que viven con el paciente, alternancia de residencia.
Evolución de la enfermedad ros síntomas, número de ingresos	6 ítems	Fecha de diagnóstico de la enfermedad, percepción primeros síntomas, número de ingresos
Enfermedades concomitantes	4 ítems	Otras enfermedades y cuidados médicos requeridos.
Sintomatología del paciente	15 ítems	Apatía, aislamiento, agresividad, vagabundeo, etc.
Residencia del cuidador la enfermedad, etc.	4 ítems	Con quién vive el cuidador, cambio de vivienda a causa de la enfermedad, etc.
Tiempo y duración del cuidado	8 ítems	Cambios en jornada laboral, horas de dedicación al paciente, período de vacaciones, otras responsabilidades que requieran tiempo.
Relación familiar	5 ítems	Calidad de la relación previa y actual entre los miembros de la familia y con respecto al paciente.
Actitud frente a la enfermedad y cuidado	2 ítems	Voluntariedad de la tarea y motivación que lleva al cuidado diario del paciente.
Salud del cuidador	3 ítems	Enfermedades y limitaciones físicas. Necesidad de tratamiento psicofarmacológico.
Apoyo social	9 ítems	Tipos de apoyo recibido y grado de satisfacción con los servicios asistenciales.
Información sobre la enfermedad	2 ítems	Percepción del conocimiento de la enfermedad por parte del cuidador, fuente principal de información.
Preocupaciones y Acontecimientos vitales	15 ítems	Preocupaciones económicas, legales, existenciales, etc. Otros acontecimientos vitales.
Satisfacción y sentido del cuidado	2 ítem	Grado de satisfacción y motivación por el cuidado al enfermo.
Comunicación entre cuidador y paciente. Afrontamiento	8 ítems	Estrategias para afrontar mejor la situación ; búsqueda de información, compartir el cuidado, etc.

Tabla 2.  
Contenido de las variables del CPEA

se definían de clase media (60%), media baja (20%) y otros (20%).

Respecto a los pacientes, todos habían sido diagnosticados formalmente de demencia por un médico, actualmente, en el Estadio 6 y 7 de la Escala Reisberg para Demencias. Del total de todos ellos, el 70% había dejado el hogar familiar para ingresar definitivamente en una residencia en los últimos seis meses. La edad media era de 78.4 años. El 70% tenía la titulación de Graduado Escolar. Se recoge el perfil de Pacientes en Tabla 3 y el perfil sociodemográfico de los cuidadores en la Tabla 4.

### Resultados sobre la evaluación de Formato y Aplicabilidad del CPEA

#### Formato

En las tres subcategorías a evaluar (tamaño y tipo de letra y presentación general del cuestionario) se obtuvo una puntuación de 5/5 por parte de la totalidad de la muestra.

#### Aplicabilidad

Los resultados obtenidos de las puntuaciones con las que los diferentes cuidadores puntuaron la Aplicabilidad del CPEA se recogen en la Tabla 5.

El 90% de la muestra valoró que la cumplimentación de la totalidad de las respuestas incluidas en el cuestionario le había resultado fácil. El tiempo medio en cumplimentarlo fue de 1 hora y 25 minutos, con un rango que oscila entre 25 minutos y 2 horas.

## Discusión

Al revisar los estudios anteriormente señalados observamos que para recoger las posibles variables relacionadas con la presencia de sobrecarga en cuidadores familiares de pacientes con demencia de Alzheimer algunos autores han elaborado un instrumento de diseño propio.

La calidad de la información de un cuestionario auto-cumplimentado se puede ver comprometida en personas de edad avanzada con la capacidad de lectura o escritura disminuida. Al diseñar el CPEA se tuvo muy presente el perfil general del cuidador principal en términos de edad, estado de salud, nivel de estudios, nivel socio económico, situación que estaban experimentando, tiempo dedicado al cuidado del paciente, etc., así como los objetivos del estudio, los recursos materiales y humanos y el tiempo disponible para la recogida de datos.

Tabla 3.  
Perfil sociodemográfico del paciente

Paciente	Sexo	Edad	E.civil	Hijos	estudios	profesión	N.socio-eº
0	Varón	68	Casado	0	Graduado Escolar	Funcionario	Medio
1	Mujer	77	Casada	2	Graduado Escolar	Ama de casa	Medio-bajo
2	Mujer	83	Viuda	2	Ninguno	Ama de casa	Bajo
3	Mujer	88	Viuda	0	Graduado Escolar	Empleada	Bajo
4	Varón	66	Casado	5	Graduado Escolar	Empleado	Medio
5	Mujer	76	Casada	2	Graduado Escolar	Ama de casa	Medio
6	Mujer	86	Casada	2	Ninguno	Funcionaria	Medio-bajo
7	Mujer	84	Viuda	3	Graduado Escolar	Ama de casa	Medio-bajo
8	Mujer	74	Casada	4	Ninguno	Empleada	Medio
9	Mujer	78	Soltera	0	Graduado Escolar	Empleada	Medio

Tabla 4.  
Perfil sociodemográfico del cuidador

Cuidador	Sexo	Edad	E.civil	Rel. Paciente	Hijos	estudios	profesión	N.socio-eº
0	Mujer	64	Casada	Esposa	0	Gº Escolar	Empleada	Medio
1	Varón	77	Casado	Esposo	2	Gº Escolar	Empleado	Medio-bajo
2	Mujer	62	Casada	Nuera	0	Gº Escolar	Ama de casa	Medio-bajo
3	Mujer	66	Casada	Sobrina	1	Diplomada	Empleada	Medio
4	Mujer	63	Casada	Esposa	5	Gº Escolar	Ama de casa	Medio
5	Varón	77	Casado	Esposo	2	Gº Escolar	Liberal	Medio
6	Varón	88	Casado	Esposo	2	Gº Escolar	Empleado	Medio
7	Mujer	56	Casada	Hija	2	Bachillerato	Empleada	Medio
8	Mujer	47	Soltera	Hija	0	Diplomada	Empleada	Medio
9	Mujer	75	Viuda	Hermana	2	Bachillerato	Empleado	Bajo

El CPEA se diseñó con el objetivo de recoger de manera asequible todas aquellas variables que se han demostrado relacionadas con la sobrecarga del cuidador, intentando suplir algunas limitaciones que se habían observado en estudios anteriores. Así, en 1990, Harper y Lund<sup>19</sup> diseñaron un cuestionario con el objetivo de explicar las diferencias en el grado de sobrecarga entre distintos perfiles de cuidadores en una amplia muestra de población americana y lo correlacionaron con el deterioro funcional del paciente, el grado de satisfacción y el apoyo social. Las variables estudiadas fueron el sexo del cuidador, la relación con el paciente y la residencia del paciente, entre otras. Sin embargo, los mismos autores señalaban la necesidad de seguir, en estudios futuros, las recomendaciones de Gwyther y George<sup>20</sup> e incluir otras variables como las relaciones entre cuidador y paciente, adaptación de la vivienda, los recursos y las características de la demencia del paciente. En el CPEA, todas estas variables han sido recogidas junto a otras estudiadas por otros autores como la personalidad del cuidador, tiempo invertido y duración del cuidado, diferencias culturales, sentido del cuidado, acontecimientos vitales, información sobre la enfermedad, etc.

En España Panisello, *et al.*<sup>21</sup>, con el objetivo de identificar el perfil del cuidador principal en los casos en que haya una persona mayor de 65 años en el domicilio diagnosticada de demencia, diseñaron tres cuestionarios con un estudio piloto en una muestra de 15 cuidadores. También Ros, *et al.*<sup>22</sup> elaboraron tres cuestionarios. Para evitar la posible dispersión que supone la aplicación de tres cuestionarios distintos, el CPEA recoge todas las variables en un solo instrumento con el fin de facilitar su manejo y cumplimentación.

Al igual que en el estudio de Sterrit y Pokorny<sup>23</sup> el CPEA incluye, además de preguntas cerradas, algunas preguntas semiabiertas y abiertas para medir variables como el sentido o la comunicación entre paciente y cuidador, etc. Usar este tipo de preguntas enriquece la recogida de información más compleja. No obstante, el número de preguntas abiertas en el CPEA es reducido por la dificultad que supone categorizar y analizar con objetividad las respuestas que en ellas se dan. Con ello, hemos pretendido solventar la limitación de otros cuestionarios<sup>24</sup> que sólo incluyen en su cuestionario preguntas de respuesta cerrada.

Como en otros estudios<sup>25</sup> la aplicación del CPEA se hizo dentro de un marco de entrevista domiciliaria o en la misma Asociación (AFAB). A pesar de que el CPEA es un cuestionario diseñado para la administración directa o auto-cumplimentada, consideramos

Variable	Media
Comprensión de la instrucciones para cumplimentar el cuestionario	4,8
Facilidad en la cumplimentación	4,6
Preguntas bien formuladas	3,7
Preguntas adecuadas al objetivo del estudio	5
Duración del cuestionario	4,8
Interés que despierta	4,8

Tabla 5.

que la figura del entrevistador aumenta tanto la calidad como el porcentaje de respuestas.

Teniendo en cuenta las sugerencias aportadas por los sujetos a los que les fue aplicado, se realizaron una serie de modificaciones sobre la primera versión. Los cuidadores señalaron la necesidad de incluir con más detalle los síntomas de la enfermedad del paciente. La ampliación de esta información nos permitirá concretar más qué tipo de síntomas son los que tienen una relación más directa con la sobrecarga del cuidador.

El grado de satisfacción de los sujetos participantes de este estudio piloto, nos permite concluir que el CPEA es un instrumento fácil de aplicar y que no requiere de un tiempo excesivo para cumplimentarlo.

## Agradecimientos

A la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Barcelona, en especial al su presidente, el Dr. Maños y al Sr. Jaume Petit, psicólogo, y a todos los cuidadores que han participado generosamente en este estudio.

## Bibliografía

1. Walker MD, Salek SS, Bayer AJ. A review of quality of life in Alzheimer's disease. Part 1: issues in assessing disease impact. *Pharmacoconomics* 1998;14(5): 499-530.
2. Olabaría, B.(1995). El síndrome de burnout ("quemado") o el cuidador descuidado. *Ansiedad y Estrés* 1(2-3):189-94.
3. Vitaliano PP, Russo J, Young HM, Becker J, Maiuro RD. The Screen for caregiver burden. *Gerontologist* 1991; 31(1):76-83.

4. Roig MV, Abengoza MC, Serra E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología* 1998;14(2):215-27.
5. Reed BR, Stone AA, Neale JM. Effects of Caring for a Demented Relative on Elders' Life Events and Appraisals. *Gerontologist* 1990;30(2):200-5.
6. Hughes SL, Giobbie-Hurder A, Weaver FM, Kubal JD, Henderson W. Relationship Between Caregiver Burden and Health-Related Quality of Life. *Gerontologist* 1999; 39(5):534-45.
7. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist* 1986;26(3):260-6.
8. Adler C, Gunzelmann T, Machold C, Schumacher J, Wilz G. Perception of stress by caregiving relatives of dementia patients. *Z Gerontol Geriatr* 1996;29(2): 143-9.
9. Caron W, Goetz DR. A biopsychosocial perspective on behavior problems in Alzheimer's disease. *Geriatrics* 1998;53(Suppl):S56-60.
10. Stephens MA, Norris VK, Kinney JM, Ritchie SW, Grotz RC. Stressful situations in caregiving: relations between caregiver coping and well-being. *Psychol Aging* 1988 Jun;3(2):208-9.
11. Perel VD. Psychological impact of Alzheimer disease. *JAMA* 1998;279(13):1038-9.
12. Eysenck HJ y Eysenck SBJ. *Manual del Eysenck Personality Inventory Questionnaire*. Londres: Hodder & Stoughton, 1975.
13. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, Taussig MI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996;6:338-46.
14. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982;139:1136-9.
15. Lobo A, Ezquerro J, Gómez Burganda F, Sala JM, Seva Díaz A. El Mini Examen Cognoscitivo: un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectivas en pacientes psiquiátricos. *Rev Psq Psicol* 1980;5:39-57.
16. Escrivà V. Diseño de Cuestionarios. En: Rebagliato M, Ruiz I, Arranz M. *Metodología de investigación en epidemiología*. Madrid: Ed. Díaz de Santos, 1996:113-134.
17. Sudman S, Bradburn NM. *Asking Questions. A practical guide to Questionnaire Design*. Oxford: Jossey-Bass Publishers, 1991.
18. Dillman DA. Mail and Telephoned Survey. *The total design Method*. New York: John Wiley and Sons, 1978.
19. Harper S y Lund DA. Wives, husbands, and daughters caring for institutionalized dementia patients: toward a model of caregiver burden. *Int'l J Aging and Human Development* 1990;30(4):241-62.
20. Gwyther LP y George LK. Caregivers for Dementia Patients: Complex Determinants of Well-Being and Burden. *Gerontologist* 1986;26:245-7.
21. Panisello ML, Lasaga A, Mateo L. Cuidadores principales de ancianos con demencia que viven en su domicilio. *Gerokomos* 2000;11(4):167-73.
22. Ros A, Peinado A, Jara P, Garcés de los Fayos EJ. Aplicación y evaluación de un programa de apoyo psicológico a cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Conferencia Nacional de Alzheimer. Pamplona, 1997.
23. Sterrit PF, Pokorny ME. African-American caregiving for a relative with Alzheimer's disease. *Geriatr Nurs* 1998; 19(3):127-8.
24. Millan JC, Gandoy M, Cambeiro J, Antelo M, Mayan JM. Perfil del cuidador familiar del enfermo de Alzheimer. *Geriatrka* 1998;14(9):449.
25. Mateo I, Millán A, García Calvete MM, Gutierrez P, Gonzalo E, López LA. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten prim* 2000;26(3):139-44.