

NECESIDADES FAMILIARES Y SU RELACIÓN CON LAS CARACTERÍSTICAS PSICOSOCIALES QUE PRESENTAN LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

Family needs and their relationship with psychosocial
functioning in caregivers of people with dementia

Jhon Alexander Moreno Moreno*
Hospital Central de la Policía (Bogotá-Colombia)

Juan Carlos Arango-Lasprilla**
Universidad de Antioquia (Colombia)

Heather Rogers***
University of the Health Sciences (Bethesda, Maryland, USA)

Resumen

El objetivo de este estudio consiste en: 1) Conocer las necesidades más y menos importantes que reportan un grupo de 73 cuidadores de personas con demencia que asisten a la Clínica de la Memoria del Hospital Central de la Policía en Bogotá, Colombia, 2) Describir

Fecha de recepción: 10 de septiembre de 2010
Fecha de aceptación: 4 de octubre de 2010

* MS. Hospital Central de la Policía, Bogotá, Colombia. neuropsychalex@yahoo.fr

** Ph.D. Grupo de Rehabilitación en Salud. Universidad de Antioquia-Colombia.
jearangolasp@vcu.edu

*** PhD, MPH. Department of Medical and Clinical Psychology, Uniformed Services University of the Health Sciences. Bethesda, Maryland (USA). hbrogers@vcu.edu

las principales características psicosociales y 3) Determinar si existe una relación entre dichas necesidades y las características psicosociales. Se administró un cuestionario de necesidades familiares, el cuestionario de depresión PHQ-9, el cuestionario de sobrecarga de Zarit, la escala de apoyo social, y la escala de satisfacción con la vida. Se encontró que las necesidades más importantes para los cuidadores fueron la necesidad de recibir información sobre la enfermedad, la necesidad de recibir apoyo emocional y la necesidad de recibir apoyo de la comunidad. La mayoría de cuidadores reportaron tener altos niveles de sobrecarga, depresión y problemas de salud. La necesidad de ayuda para mejorar la salud física fue la que mejor predijo la depresión y la sobrecarga en los cuidadores de personas con demencia. Las necesidades de tiempo para descansar y de apoyo psicológico fueron las que mejor predijeron la satisfacción con la vida.

Palabras clave: Cuidadores, demencia, sobrecarga, depresión, apoyo social, satisfacción con la vida, estudio descriptivo mediante encuesta.

Abstract

The aim of this study is to: 1) To determine the most and least important family needs of 73 dementia family member caregivers from the Memory Clinic of the Central Police Hospital in Bogotá, Colombia, 2) To describe caregivers' psychosocial functioning and 3) To determine which type of family needs best predict caregiver psychosocial functioning. Family member caregivers were administered a 27-item Caregiver Needs Questionnaire, the Patient Health Questionnaire (PHQ-9) to measure depression, Zarit Burden Interview (ZBI), the Interpersonal Support Evaluation List Short Version (ISEL-12) to evaluate social support, and The Satisfaction with Life Scale (SWLS). The three most important needs reported by the family member caregivers were the need for information about the disease, need for emotional support, and need for community support. The majority of caregivers reported high levels of burden, depression, and health problems. The need to improve physical health was the best predictor of depression and burden. The need for respite and for psychological assistance best predicted satisfaction with life.

Keywords: Caregiving, dementia, burden, depression, social support, satisfaction with life, survey descriptive study.

INTRODUCCIÓN

La demencia es una condición patológica de carácter neurodegenerativo que produce una serie de alteraciones en el funcionamiento físico (alteraciones sensoriales, debilidad, parálisis, problemas de equilibrio y coordinación), cognitivo (pérdida de memoria, problemas de atención y concentración) y comportamental (ansiedad, depresión y cambios de personalidad) de quien la padece (Arango-Lasprilla & Fernández, 2003; Bridges-Webb y cols., 2007). Dicha enfermedad suele estar asociada a la edad y es considerada como la cuarta causa de discapacidad en el mundo (Arizaga, 2002, 2005). Se calcula que para el año 2040, el 71% de los 81.1 millones de los casos de demencia estarán en países en vías de desarrollo (Kalaria y cols., 2008). En Latinoamérica los costos que conlleva el tratamiento de estas personas suelen estar alrededor de los 73 billones de dólares anuales (Allegrí y cols., 2006; Kalaria y cols., 2008; Murman y cols., 2002, 2007;).

Pese a que en los últimos años se han realizado grandes avances en el estudio de diferentes tratamientos farmacológicos y no farmacológicos (Arango-Lasprilla & Fernández, 2003; Moreno, Valero & Fernández, 2003), en la actualidad no existe ningún tratamiento que pueda curar esta enfermedad. Debido a su carácter progresivo, en la gran mayoría de los casos los pacientes con demencia suelen recibir tratamientos paliativos mientras que su cuidado y supervisión constante recae principalmente en la familia de estas personas (Andrén & Elmstahl, 2005; Edelman, Kuhn, Fulton & Kyrouac, 2006; George & Gwither, 1986; Lavretzky, 2005; Logsdon, McCurry & Teri, 2005; Mahoney, Regan, Katona & Livingston, 2005; Neundorfer y cols., 2001; Roth, Haley, Owen, Clay & Goode, 2001; Schulz & Martire, 2004; Shields, 1992).

Diferentes estudios coinciden en afirmar que la demencia no sólo conlleva la aparición de problemas cognoscitivos, emocionales y comportamentales en la persona que la padece sino que también conlleva la aparición de una serie de problemas físicos (enfermedades respiratorias, hipercoagulabilidad asociada al aumento de riesgo cardiovascular e incremento de la actividad simpática), emocionales (ansiedad, sobrecarga, depresión, disminución de la calidad de vida, decremento de

la satisfacción con la vida, baja autoestima y estrés), sociales (aislamiento, disminución del número de relaciones interpersonales significativas, pérdida de la calidad de las relaciones previamente establecidas y disminución de las redes de apoyo), económicos (inversión en fármacos antidemenciales y otros medicamentos requeridos para el control de patologías crónicas), familiares (cambio de roles asociado al incremento progresivo de las responsabilidades del cuidado) y laborales (accidentes en el trabajo, ausentismo y doble jornada laboral) en la familia y en especial en la persona que asume el rol de cuidador del paciente (Allen, Kwak, Lokken & Haley, 2003; Aguilar-Barbera, 1998; Andrén & Elmstahl, 2005; Aschbacher & cols., 2005; Bond, Clark & Davies, 2003; Brown, 2007; Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos & Tuokko, 2000; Covinsky y cols., 2003; Croog, Sudilovsky, Burleson & Baume, 2001; Donaldson, Tarrier & Burns, 1998; Dunkin & Anderson-Hanley, 1998; Garre-Olmo, 2000; George & Gwyther, 1986; Glaser, Sheridan, Malarkey, MacCallum, Kiecolt-Glaser, 2000; Knight, Silverstein, McCallum & Fox, 2000; Kruse, 2006; Grant y cols., 2002; Haley y cols., 2003; Heindrick, Neufeld & Harrison, 2003; Karlikaya, Yukse, Varlibas & Tireli, 2005; Kiecolt-Glaser y cols., 1987, 1991; Mahoney, Regan, Katona & Livingston, 2005; Markowitz, Gutterman, Sadik & Papadopoulus, 2003; McCallum, Sorocco & Fritsch, 2006; McConaghy & Clatabiano, 2005; Meiland y cols., 2005; Mitrani y cols., 2006; Neundorfer y cols., 2001; Patterson & Grant, 2007; Perren, Schmid & Wettstein, 2006; Pinquart & Sorensen, 2004; Roepke y cols., 2008; Rymer y cols., 2002; Scheneider, Murray, Banerjee & Mann, 1999; Schulz, Boerner, Shear, Zhang & Gitlin, 2006; Schulz y cols., 2008; Shields, 1992; Steadman, Tremont & Duncan, 2007; Thomas y cols., 2006; Vellone, Piras, Talucci & Cohen, 2007; Waite y cols., 2004; Yap, Seow, Henderson & Goh, 2005; Zanetti y cols., 1998).

En la gran mayoría de los casos suele ser un familiar directo (madre/padre, hija/o o hermana/o) quien se encarga informalmente del cuidado del paciente. Sin embargo, estos cuidadores informales no cuentan con la experiencia ni las herramientas para afrontar esta tarea y, en consecuencia, su labor se convierte en algo altamente estresante y agotador (Jansson, Nordberg & Grafstrom, 2001; Navaie, Spriggs & Feldman, 2002; Schulz & Martire, 2004; Taylor, Kuchibhatla & Ostbye, 2008). A medida que la demencia progresa, estas personas disponen de menos tiempo para llevar

a cabo las diferentes actividades de su vida cotidiana de forma paralela a sus otras responsabilidades como cuidadores. Las necesidades de los cuidadores son principalmente de tiempo, financieras, sociales, físicas y emocionales. Desde el punto de vista de la inversión en tiempo, los cuidadores de personas con demencia emplean entre un 43% hasta un 80% de su tiempo en el cuidado del paciente, dependiendo del estadio del deterioro en que se encuentren (Bullock, 2004).

En la etapa leve, los síntomas y alteraciones de la memoria, cambios leves de la personalidad y desorientación espacial requieren solamente el acompañamiento del paciente. En una etapa moderada, la presencia de síntomas de afasia, apraxia, confusión, agitación e insomnio comienzan a interferir de manera más frecuente en la vida cotidiana del paciente y, por lo tanto, requieren mayor atención por parte del cuidador. Ya en la etapa severa de la enfermedad, la agitación, la incontinencia, la disfagia y el compromiso motor que presentan estas personas, requiere una asistencia casi permanente por parte del cuidador. Por último, en la etapa terminal, el mutismo, las infecciones recurrentes, el compromiso completo de la funcionalidad y la postración en cama llevan a una dedicación exclusiva y permanente al paciente.

En cuanto los aspectos financieros, los cuidadores experimentan una serie de necesidades de tipo económico que están relacionadas con el pago de las consultas médicas, contrato de servicio doméstico adicional, inversión en medicamentos prescritos para el manejo de patologías crónicas como la hipertensión arterial, la dislipidemia y la diabetes, los medicamentos para el control de los cambios no cognoscitivos, las hospitalizaciones, las necesidades especiales de nutrición (Keller y cols., 2008) y artículos para el manejo de la incontinencia. Entre los costos indirectos, cuando la persona suspende su actividad laboral como consecuencia del rol de cuidador, la pérdida de ese ingreso afecta el patrimonio familiar pues usualmente esta actividad no es remunerada.

Diferentes estudios han sido realizados con el fin de determinar cuáles son las necesidades más y menos importantes en cuidadores de personas con demencia. Por ejemplo, Clipp y George (1990) estudiaron durante un año el apoyo social subjetivo percibido e instrumental objetivo

en relación con las necesidades económicas, físicas, psicológicas, recreativas y contextuales de un grupo de 376 cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. Los investigadores encontraron que los cuidadores que presentan niveles bajos y estables de apoyo instrumental (cantidad de asistencia tangible recibida por otros) tienen más necesidades económicas. Por otra parte, los cuidadores con bajos niveles de apoyo subjetivo percibido (sensación de requerir soporte adicional de la familia y de los amigos) presentan más necesidades de apoyo psicológico en la medida que fueron precisamente estas personas las que evidencian mayores niveles de sobrecarga, estrés y disminución de la salud general.

En otra investigación, Forstinsky y Hatahaway (1990) estudiaron las necesidades de información, apoyo económico y apoyo social en un grupo de 58 cuidadores activos y 57 ex cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. Estos investigadores encontraron que los cuidadores activos presentaron más necesidad de recibir información sobre la enfermedad y el pronóstico de la misma, entrenamiento en técnicas de manejo y apoyo social por parte de otras personas en la misma situación. Mientras que una vez el paciente era institucionalizado, los ex cuidadores manifestaron seguir presentando necesidades, pero en este caso consistieron en recibir materiales de tipo educativo sobre la enfermedad. Philp y cols. (1995) estudiaron el impacto financiero, el uso de servicios de salud y la percepción de necesidades insatisfechas en un grupo de 114 cuidadores de personas con demencia y un grupo de 114 cuidadores de ancianos normales en Escocia. Estos investigadores encontraron que los cuidadores de pacientes con demencia pese a no reportar muchos problemas económicos, referían mayor uso de servicios médicos y mayor insatisfacción frente a necesidades de apoyo social y ayuda con la supervisión del paciente, en comparación con los cuidadores del grupo de ancianos normales.

Wackerbarth y Johnson (2002) estudiaron las necesidades de información concerniente a aspectos de diagnóstico, tratamiento y aspectos legales, así como la necesidad de apoyo social en un grupo de 128 cuidadores de personas con demencia en los Estados Unidos que llevaban como mínimo un año en este rol. Los resultados muestran que la necesidad más importante para estos cuidadores corresponde a recibir información

sobre el diagnóstico, el tratamiento y los aspectos legales. Sin embargo, se encontró que la necesidad de recibir apoyo social fue la más comúnmente reportada, especialmente en aquellos cuidadores que llevaban más tiempo en esta labor y en los residentes de áreas rurales. Gaugler y cols. (2004) estudiaron las necesidades insatisfechas más frecuentemente reportadas por tres grupos de cuidadores de personas con demencia (344 cuidadores informales, 134 cuidadores institucionales y 216 cuidadores cesantes) y su relación con el estrés subjetivo que reportaban estas personas. Ellos encontraron que los cuidadores informales que reportaron mayores necesidades de apoyo emocional por parte de su familia y amigos, desarrollaron más sobrecarga y mayor percepción de sentirse atrapados en su rol como cuidadores. En los cuidadores institucionales, también se observó esta asociación entre necesidad de apoyo emocional e incremento del sentimiento de estar atrapado en este rol. Por su parte, en los cuidadores cuyo familiar había fallecido, los sentimientos de duelo incrementaron el estrés subjetivo de estas personas y la necesidad de recibir ayuda de tipo emocional. Gaugler y cols. (2005) estudiaron durante 18 meses el efecto que producían las necesidades insatisfechas del cuidador (ayuda en las actividades de la vida diaria) en relación con la institucionalización y la muerte del paciente, y la participación en el estudio en un grupo de 2996 cuidadores de pacientes con demencia en ocho estados de los Estados Unidos. Estos investigadores encontraron que a mayor número de necesidades insatisfechas en tareas relacionadas con actividades básicas de autocuidado, mayor porcentaje de institucionalizaciones, mayor número de muertes en los pacientes y mayor número de cuidadores que abandonaron el estudio.

En otra investigación, Haberman y Davis (2005) estudiaron las necesidades de recibir información sobre la enfermedad, el uso de recursos de la comunidad y el acceso a servicios de asistencia personal en un grupo de 20 cuidadores de personas con Alzheimer y 20 cuidadores de personas con Parkinson. Estos investigadores encontraron que la necesidad de información sobre la enfermedad y el entrenamiento en el manejo práctico del paciente en casa fueron dos de las necesidades más comúnmente reportadas por ambos grupos de cuidadores. En un estudio sobre las necesidades familiares de un grupo de 1214 cuidadores de personas con demencia tipo Alzheimer en Finlandia, Raivio y cols.

(2007) encontraron que las necesidades más importantes fueron la realización de fisioterapia para los pacientes, el apoyo económico, el tener apoyo en las labores domésticas y el acceso a servicios de cuidado externo que les permitieran a ellos algún grado de independencia. En un estudio multicéntrico sobre las necesidades de 1181 cuidadores de pacientes con EA en diferentes ciudades de Europa, Georges y cols. (2008) encontraron que en general las necesidades de ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria, ayuda en el manejo de los síntomas conductuales de los pacientes, información sobre la enfermedad al momento del diagnóstico, sobre los fármacos y la disponibilidad de servicios de cuidado externo fueron las necesidades más comúnmente reportadas por estas personas.

Como se puede observar, en la actualidad la gran mayoría de los estudios sobre las necesidades que presentan los cuidadores de personas con demencia han sido realizados en población europea, anglosajona o en su defecto en población hispana residente en Norteamérica (Depp y cols., 2005; Dilworth-Anderson y cols., 2001; Henderson & Traphagan, 2005; Javenic & Connell, 2001; Losada y cols., 2006; Mier, 2007; Toth-Cohen, 2004; Whitlatch & Feinberg, 2003). En Colombia el número de casos de personas que presentan demencia se ha venido incrementando paulatinamente en los últimos años (Kalaria y cols., 2008). Desafortunadamente, actualmente en el país existen pocos centros de día, residencias geriátricas o asociaciones de Alzheimer e, incluso, hay varias ciudades en las que ni siquiera se cuenta con una de ellas. Por otro lado, el tiempo de consulta con los pacientes es insuficiente, el acceso a servicios y especialistas suele ser muy costoso. Por otro lado, en algunos países latinoamericanos, como Colombia, hay familias que consideran que la opción de la institucionalización podría tener efectos negativos para el paciente, o simplemente, en la gran mayoría de casos la escasez de recursos financieros por parte de la familia hace que ni siquiera se considere como una posibilidad (Cox & Monk, 1993; Losada y cols., 2006; Neary & Mahoney, 2005).

Todas estas condiciones hacen que los cuidadores de personas con demencia en Colombia presenten un sinnúmero de necesidades que en su gran mayoría no suelen ser satisfechas, lo cual llevaría a que muchas de

ellas terminen presentando altos niveles de sobrecarga, estrés, depresión, aislamiento social, así como problemas de salud e insatisfacción con su vida. Desafortunadamente, en la actualidad no existen investigaciones en esta área con cuidadores de personas con demencia en Colombia. Por tal motivo, los objetivos de este trabajo son: 1) Conocer cuáles son las necesidades más y menos importantes que reportan un grupo de cuidadores de personas con demencia que asisten a la Clínica de la Memoria del Hospital Central de la Policía en Bogotá, (Colombia); 2) describir las principales características psicosociales de este grupo (los niveles de sobrecarga, depresión, satisfacción con la vida, apoyo social y salud general), y 3) determinar si existe una relación entre dichas necesidades y las características psicosociales de estas personas.

PARTICIPANTES Y MÉTODO

Muestra

La muestra para este estudio estuvo conformada 73 familiares/ cuidadores informales de personas con demencia que asisten al servicio de Clínica de Memoria del Hospital Central de la Policía en Bogotá (Colombia). Los criterios de inclusión y exclusión fueron: 1) Ser el cuidador principal de la persona con diagnóstico de demencia; 2) estar cuidando a la persona con demencia como mínimo 3 meses; 3) no tener historia de problemas neurológicos o psiquiátricos, y 4) no tener historia de problemas de aprendizaje.

En la tabla 1 se pueden observar las características sociodemográficas del grupo de cuidadores. La edad media del grupo fue 57 años, 82% fueron mujeres, 76% estaban casados al momento de llevarse a cabo el estudio, 54% eran esposos (as) de los pacientes, su escolaridad promedio fue de 9 años, con una media de 40 meses cuidando a la persona con demencia.

Tabla 1
Características sociodemográficas de los cuidadores (n = 73)

Cuidador principal	
Edad (años)	
Media	57.7 (\pm 13.5)
Género	
Hombre	13 (17.8%)
Mujer	60 (82.2%)
Estado Civil	
Soltero	12 (16.4%)
Casado	56 (76.7%)
Divorciado	1 (1.4%)
Separado	2 (2.7%)
Unión libre	2 (2.7%)
Relación con el paciente	
Hijo/Hija	30 (41.4%)
Esposo/Esposa	40 (54.8%)
Otro familiar	3 (4.1%)
Ocupación	
Empleado	19 (27.4%)
Desempleado	53 (72.6%)
Años de educación	
Media	9.3 (\pm 4.9)
Tiempo cuidando al paciente (meses)	
Media	40.2 (\pm 25.0)
Horas a la semana con el paciente	
Media	128.0 (\pm 55.0)

Instrumentos

- *Cuestionario de necesidades familiares*

El cuestionario de necesidades familiares fue creado para esta investigación con base en tres cuestionarios de necesidades familiares de personas con daño cerebral que han sido utilizados en estudios previos (Kreutzer y cols., 1994; Sato y cols., 1996; Junque y cols, 1997). El cuestionario para este estudio constó de 27 preguntas. Se le pidió al participante evaluar el grado de acuerdo o desacuerdo con cada una de las necesidades. La escala para cada ítem tenía un rango de 1 muy en desacuerdo y 5 muy de acuerdo. El cuestionario evaluó necesidades en 9 diferentes categorías: necesidad de recibir apoyo emocional,

necesidad de recibir apoyo psicológico, necesidad de recibir apoyo económico, necesidad de tiempo para descansar, necesidad de recibir información, necesidad de mejorar la salud y necesidad de recibir apoyo de la comunidad.

- ***Entrevista de sobrecarga de Zarit (ESZ)***

La entrevista de sobrecarga de Zarit (ESZ) es la escala más ampliamente utilizada para evaluar la sobrecarga del cuidador del paciente con demencia (Zarit y cols, 1980). La escala consiste en 22 ítems autoadministrados y las preguntas se responden en un rango de valores que varían desde “Nunca” hasta “Casi siempre”, dependiendo de cómo uno se sienta acerca de su situación actual. Las preguntas fueron concebidas con base en cómo la gente se siente usualmente cuando provee cuidado a alguien y evalúa aspectos específicos que afectan la vida del cuidador (p. ej., niveles de estrés, salud emocional, restricciones financieras, relaciones, vergüenza y sobrecarga promedio). Cada pregunta se puntúa en una escala de cero a cuatro, para un máximo de 88 puntos. Una puntuación alta correlaciona con un nivel de sobrecarga elevado; una puntuación entre 0-20 puntos significa no sobrecarga o sobrecarga leve; puntuaciones entre 21 y 40 puntos significan sobrecarga leve a moderada; puntuaciones entre 41 y 60 puntos sobrecarga de moderada a severa, y entre 60 a 88 puntos significan un nivel severo de sobrecarga (Gort & cols., 2007; Karlikaya y cols., 2005).

- ***Cuestionario de salud del paciente (PHQ-9)***

El cuestionario de salud del paciente (PHQ) es un examen autoadministrado empleado para diagnosticar trastornos mentales. El PHQ-9 es el módulo del PHQ que específicamente evalúa depresión. Un estudio del PHQ-9 concluye que es “una herramienta útil en la clínica y la investigación” y que es “una medida válida y confiable de la severidad de la depresión” (Kroenke y cols., 2001). La evaluación consiste en nueve ítems que son síntomas típicos de la depresión y permiten al examinado puntuar entre 0 y 3, dependiendo en qué tan a menudo han experimentado estos problemas en las últimas dos semanas. El 0 representa “Nunca” y 3 “Casi todos los días”. Para calificar la prueba, las respuestas son totalizadas,

con un rango entre 0 a 27. Las respuestas van en rangos desde “Ninguna dificultad” a “Dificultad extrema”, y no se incluye la totalidad de los puntos. El PHQ-9 se usa en unidades de asistencia primaria y puede administrarse en español o en inglés (Wulsin, Somoza & Heck, 2002).

- ***Escala de Satisfacción con la vida (ESV)***

La ESV es una medida global de la satisfacción con la vida (Diener y cols., 1985). La medida consiste en un autorreporte de acuerdo con una escala que va desde 1 (completamente en desacuerdo) a 7 (completamente de acuerdo) para los siguientes 5 ítems: 1) En casi todos los aspectos mi vida es cercana a mi ideal o metas; 2) Mis condiciones de vida son excelentes; 3) Estoy satisfecho con mi vida; 4) Hasta el momento he conseguido las cosas importantes que yo quiero en la vida; y 5) Si pudiese vivir mi vida otra vez, no cambiaría nada. Se suman las respuestas y el total de la ESV va desde 5 a 35 donde las puntuaciones más altas indican mayor satisfacción con la vida.

- ***Escala para evaluar el apoyo interpersonal (EEAI)***

La versión corta de la Escala para Evaluar el Apoyo Interpersonal (EEAI) (ISEL-12) (Cohen & Hoberman, 1983) consiste en una lista de 12 afirmaciones relacionadas con la disponibilidad percibida y potencial de los recursos sociales. Los ítems están contrabalanceados para controlar la deseabilidad. La mitad de los ítems son afirmaciones positivas acerca de las relaciones sociales y la otra mitad son afirmaciones negativas. La versión corta del EEAII surge de la versión completa de 40 ítems y se diseñó para evaluar la disponibilidad percibida de tres funciones de apoyo social y para proveer una medida promedio de apoyo social. Los ítems que comprenden el EEAII se agrupan en tres subescalas de cuatro ítems. La subescala “Apoyo Social Instrumental” pretende medir la disponibilidad percibida de ayuda material; la subescala de “Apoyo Social Percibido” evalúa la disponibilidad percibida de otra persona con la cual se puede hablar de los problemas propios; y la subescala de “Redes sociales” mide la disponibilidad percibida de las personas con las cuales uno puede realizar actividades. La EEAII se ha empleado ampliamente en la investigación en salud. Para la versión de 40 ítems, la confiabilidad

test-re-test y el alfa se aproximan a 0.90. Para la subescalas, la consistencia interna y las confiabilidades test-re-test van desde 0.70 hasta 0.80 y tienen una correlación moderada.

- ***Salud general percibida***

El cuestionario de salud (SF-36) es una medida que consta de 36 ítems y que evalúa la salud general percibida, incluyendo el funcionamiento físico, la salud mental y la habilidad social (Alonso, Prieto & Anto, 1992; Machnicki y cols, 2009; Ware, 2000; Ware & Sherbourne, 1992). Para este estudio se utilizó sólo la primera pregunta del SF-36 (¿Cómo calificaría su salud general?) en una escala donde 1 se refiere a Excelente y 5 a Mala.

Procedimiento

Inicialmente, a todos los participantes se les explicó el propósito de la investigación y se les solicitó su consentimiento para participar en el estudio, de acuerdo con las condiciones del Comité de Ética el Hospital Central de la Policía. Posteriormente, a todos los sujetos, sin excepción, se les hizo una serie de preguntas respecto a sus datos sociodemográficos (edad, género, escolaridad, entre otros), historia médica (enfermedades recientes, historia de problemas de alcohol o abuso de drogas y/o antecedentes de enfermedades psiquiátricas) y relación con el paciente (tipo de parentesco, tiempo que lleva cuidando al paciente y horas a la semana que pasa con el paciente). Luego, se pasó a la administración del cuestionario de necesidades familiares y los instrumentos de evaluación psicológica. La evaluación y sistematización de la información fue llevada a cabo por un neuropsicólogo y una trabajadora social, quienes fueron los encargados de administrar los cuestionarios en un tiempo aproximado de 45 minutos a 1 hora.

Análisis estadísticos

Los análisis estadísticos se realizaron con el programa estadístico SPSS 15 (SPSS, 2001). Para analizar las características sociodemográficas de la muestra y determinar cuáles fueron las necesidades específicas más y menos frecuentes se utilizaron análisis descriptivos de media, desviación y porcentajes.

Luego de determinar cuáles fueron las necesidades específicas más importantes, se procedió a clasificar cada una de éstas dentro de categorías según la necesidad general. Teniendo en cuenta esto, se agruparon las necesidades específicas en 9 categorías que se enumeran a continuación: Necesidad de apoyo emocional, información, ayuda económica, apoyo de la comunidad, tiempo para descansar, ayuda en tareas domésticas, tiempo para dormir, apoyo psicológico y salud física. Una vez se agruparon las necesidades, se procedió a sumar cada una de las puntuaciones directas (puntuaciones que iban de 1 a 4) de cada una de estas necesidades específicas y, posteriormente éstas se dividieron entre el número de necesidades específicas que contenía cada categoría con el objetivo de tener la puntuación media para cada categoría, donde una puntuación de 1 significa “No necesidad” y 4 “Mayor necesidad”.

Para determinar si existía una relación entre la depresión, la sobrecarga, la satisfacción en la vida, el apoyo social, el estado general de salud y cada uno de los grupos de necesidades, se realizó un análisis de correlación de Spearman. Finalmente, se realizaron 5 diferentes análisis de regresión, en el que se incluyeron cada una de las necesidades como variables independientes y cada una de las escalas de funcionamiento psicosocial como variables dependientes. Estos análisis se realizaron con el fin de determinar cuáles de las 9 categorías de necesidades son las que mejor predicen la depresión, sobrecarga, satisfacción con la vida, estado de salud y apoyo social.

RESULTADOS

Necesidades específicas más y menos frecuentes

Las necesidades específicas más frecuentemente reportadas por los familiares fueron necesidad de discutir los sentimientos con amigos y otros familiares (90%), necesidad de discutir los sentimientos con otros cuidadores o personas que hayan vivido una experiencia similar (93%), necesidad de recibir ayuda de organizaciones dentro de la comunidad (93%), necesidad de recibir información completa sobre el estado del paciente (92%) y la necesidad de recibir información especializada sobre el paciente (97%). Las necesidades que fueron reportadas como menos

frecuentes por los cuidadores fueron mejorar la apariencia personal (2%), ayuda económica (5%), ayuda para el cuidado de los niños (16%), ayuda para cuidar al paciente con demencia (17%), tiempo para pasar con los amigos (17%) y tiempo para dormir (26%).

Necesidades más y menos importantes

Las necesidades más importantes fueron, en su orden, la necesidad de información (M= 3.9 DS=0.34), apoyo emocional (M=3.2 DS=0.43) y apoyo de la comunidad (M=3.0 DS= 0.56) y las menos importantes, ayuda económica (M=2.5 DS=0.56) y tiempo para dormir (M=1.6 DS0.51).

Funcionamiento psicosocial

Con respecto a las características psicosociales del grupo de cuidadores de personas con demencia se encontró que 31.5% de los cuidadores presentaron poca o ninguna sobrecarga, 31.5% sobrecarga leve, 27.4% moderada, y 9.6% severa. Aproximadamente un 8.5% reportó tener un excelente estado de salud al momento de la evaluación, 2.8% reportó tener una salud muy buena, 25.4% buena, 59.2% regular y 4.2% mala. En relación con los síntomas de depresión, 60.3% de los cuidadores no reportó síntomas de depresión, 23.3% reportó síntomas leves, 13.7% moderados a severos y 2.7% severos. Con respecto a la satisfacción con la vida, la gran mayoría de cuidadores (90%) reportaron estar satisfechos con su vida.

Correlaciones entre necesidades familiares y funcionamiento psicosocial

Con el fin de determinar si existían asociaciones entre los niveles de depresión, sobrecarga, satisfacción con la vida, apoyo social, estado general de salud y el tipo de necesidades en los cuidadores se realizó un análisis estadístico de correlación de Spearman. Como se puede observar en la tabla 2, existe una correlación positiva entre los niveles de depresión las necesidades de apoyo económico ($\rho = 0.34, p < 0.01$), tiempo para descansar ($\rho = 0.27, p < 0.05$), ayuda en las tareas domésticas (ρ

= 0.54, $p < 0.01$), mejorar la salud ($\rho = 0.54$, $p < 0.01$), tiempo para dormir ($\rho = 0.47$, $p < 0.01$) y apoyo psicológico ($\rho = 0.37$, $p < 0.01$). Por su parte, los niveles de sobrecarga correlacionaron positivamente con las necesidades de apoyo emocional ($\rho = 0.23$, $p < 0.05$), apoyo económico ($\rho = 0.38$, $p < 0.01$), tiempo para descansar ($\rho = 0.40$, $p < 0.05$), ayuda en las tareas domésticas ($\rho = 0.56$, $p < 0.01$), mejorar la salud ($\rho = 0.60$, $p < 0.01$), tiempo para dormir ($\rho = 0.45$, $p < 0.01$) y apoyo psicológico ($\rho = 0.38$, $p < 0.01$). Los niveles de satisfacción con la vida correlacionaron negativamente con las necesidades de tiempo para descansar ($\rho = -0.36$, $p < 0.05$) y apoyo psicológico ($\rho = -0.35$, $p < 0.01$). El apoyo social correlacionó negativamente con las necesidades de apoyo emocional ($\rho = -0.25$, $p < 0.05$), mejorar la salud ($\rho = -0.27$, $p < 0.05$), tiempo para dormir ($\rho = -0.33$, $p < 0.01$) y apoyo psicológico ($\rho = -0.30$, $p < 0.01$). Finalmente, el estado general de salud correlacionó en forma positiva con la necesidad de mejorar la salud ($\rho = 0.39$, $p < 0.01$).

Tabla 2
Correlaciones entre las necesidades familiares y
el funcionamiento psicosocial

Necesidades	Depresión	Sobrecarga	Satisfacción con la vida	Apoyo social	Estado de salud
Apoyo emocional	0,193	0.238*	-0,042	-0.256*	0,005
Información	0,008	0,058	0,022	0,13	-0,098
Apoyo económico	0.346**	0.385**	-0,115	-0,158	0,057
Tiempo para descansar	0.27*	0.405**	-0.365*	-0,224	-0,104
Ayuda en tareas domésticas	0.540**	0.568**	-0,126	-0,23	0,145
Mejorar la salud	0.545**	0.603**	-0,162	-0.279*	0.395**
Tiempo para dormir	0.472**	0.454**	-0,173	-0.334**	0,141
Apoyo psicológico	0.377**	0.384**	-0.350**	-0.304**	0,177
Apoyo a la comunidad	0,35	-0,022	0,054	-0,095	0,054

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

Análisis de regresión

En las tablas 3 y 4 se observa que la necesidad de ayuda para mejorar la salud física fue la que mejor predijo la depresión ($\beta = .247, p < 0.05$) y la sobrecarga ($\beta = .403, p < 0.001$) en los cuidadores de personas con demencia. Igualmente, las necesidades de tiempo para descansar ($\beta = -.372, p < 0.05$) y apoyo psicológico ($\beta = -.378, p < 0.05$) fueron las que mejor predijeron la satisfacción con la vida en este grupo de cuidadores (Véase tabla 5). En la tabla 6 se observa cómo las necesidades de apoyo emocional ($\beta = -.317, p < 0.05$) y apoyo psicológico ($\beta = -.361, p < 0.05$) fueron las que mejor predijeron el apoyo social en los cuidadores. Finalmente, en la tabla 7 se observa que las necesidades de ayuda para mejorar la salud física ($\beta = .320, p < 0.05$) y apoyo psicológico ($\beta = .328, p < 0.05$) fueron las que mejor predijeron el estado general de salud de los cuidadores.

Tabla 3

Modelo de regresión entre el tipo de necesidades y la depresión

Variable	Beta	t value	p value
Apoyo emocional	-.019	-.171	.865
Información	-.075	-.756	.452
Apoyo económico	.033	.256	.799
Apoyo de la comunidad	-.026	-.268	.790
Tiempo para descansar	-.009	-.075	.940
Ayuda en tareas domésticas	.313	1.911	.061
Mejorar la salud	.247	2.171	.034
Tiempo para dormir	.187	1.378	.173
Apoyo psicológico	.080	.644	.522

Tabla 4
Tipo de necesidades y sobrecarga

Variable	Beta	t value	p value
Apoyo emocional	.009	.090	.929
Información	-.017	-.194	.847
Apoyo económico	.217	1.919	.059
Apoyo de la comunidad	-.008	-.088	.930
Tiempo para descansar	.100	.940	.351
Ayuda en tareas domésticas	.235	1.616	.111
Mejorar la salud	.403	3.984	.000
Tiempo para dormir	.063	.522	.604
Apoyo psicológico	-.037	-.338	.736

Tabla 5
Tipo de necesidades y satisfacción con la vida

Variable	Beta	t value	p value
Apoyo emocional	-.098	-.770	.444
Información	.192	1.669	.100
Apoyo económico	-.079	-.535	.595
Apoyo de la comunidad	.052	.474	.637
Tiempo para descansar	-.372	-2.674	.010
Ayuda en tareas domésticas	.294	1.550	.126
Mejorar la salud	.006	.047	.963
Tiempo para dormir	.021	.135	.893
Apoyo psicológico	-.378	-2.637	.011

Tabla 6
Tipo de necesidades y apoyo social

Variable	Beta	t value	p value
Apoyo emocional	-.317	-2.569	.013
Información	.148	1.326	.190
Apoyo económico	.090	.629	.532
Apoyo de la comunidad	-.081	-.758	.451
Tiempo para descansar	-.135	-1.005	.319
Ayuda en tareas domésticas	.073	.399	.691
Mejorar la salud	-.042	-.332	.741
Tiempo para dormir	-.059	-.390	.698
Apoyo psicológico	-.361	-2.602	.012

Table 7
Tipo de necesidades y estado general de salud

Variable	Beta	t value	p value
Apoyo emocional	.179	1.454	.151
Información	-.190	-1.702	.094
Apoyo económico	-.214	-1.459	.150
Apoyo de la comunidad	.075	.680	.499
Tiempo para descansar	-.230	-1.646	.105
Ayuda en tareas domésticas	.195	1.025	.309
Mejorar la salud	.320	2.440	.018
Tiempo para dormir	-.157	-.990	.326
Apoyo psicológico	.328	2.323	.024

DISCUSIÓN

El primer objetivo de esta investigación fue determinar cuáles eran las necesidades más y menos importantes que reportaban un grupo de cuidadores de personas con demencia en Bogotá (Colombia). Se encontró que las necesidades más importantes fueron recibir información sobre la enfermedad, su tratamiento y recursos disponibles en la comunidad (organizaciones, asociaciones o grupos de personas que trabajen en pro de personas con demencia); la necesidad de recibir apoyo emocional por parte de profesionales, familiares y personas que hayan pasado por la misma experiencia, y la necesidad de recibir apoyo de la comunidad (amigos, la iglesia y otras organizaciones); mientras que las menos importantes correspondieron a la necesidad de recibir ayuda económica y la necesidad de tener más tiempo para dormir. Estos resultados coinciden con reportes previos realizados en otros países en los que la necesidad de recibir información sobre la enfermedad, el diagnóstico y el pronóstico, la necesidad de apoyo emocional y la necesidad de recibir apoyo en la comunidad son tres de los requerimientos más frecuentemente reportados en cuidadores y ex cuidadores de pacientes con demencia (Fortinsky & Hathaway, 1990; Gaugler y cols, 2004, 2005; Georges y cols., 2008; Haberman & Davis, 2007; Philp y cols., 1995; Wackerbarth & Johnson, 2002).

Diferentes estudios coinciden en afirmar que la necesidad de ayuda económica es una de las que está presente de manera importante en cuidadores de personas con demencias (Philp y cols., 1995). No obstante, llama la atención que en este estudio los cuidadores no hayan identificado el apoyo económico dentro de las necesidades más importantes dado que en Colombia, a diferencia de otros países desarrollados, no existe un sistema comunitario de institucionalización pagado por el Estado y, por el contrario, las familias deben asumir en gran parte los costos que conlleva la enfermedad del paciente. Sin embargo, la gran mayoría de los individuos que hicieron parte de este estudio eran personas que estaban pensionadas y su asignación mensual podría ayudar a cubrir esas necesidades. Adicionalmente, el sistema de seguridad social de la Policía cubre los fármacos antidemenciales, así como los costos relacionados con otros medicamentos, consultas médicas generales y especializadas.

Ninguno de los estudios previos que se han realizado en el área de las necesidades familiares de cuidadores de personas con demencia ha encontrado que dormir sea algo que los cuidadores consideren como importante. Se podría pensar que, pese a que la necesidad de tener más tiempo para dormir ocupa un lugar importante en el conjunto de necesidades que suelen estar presentes en estas personas, esta podría pasar a un segundo plano por otras que adquieren mayor importancia a la hora de proporcionar los cuidados adecuados al paciente. Por otra parte, la mayoría de los estudios abordan los trastornos de sueño más como una variable del paciente en la medida que éstos pueden influenciar la sobrecarga pero no como una variable propia del cuidador (Gaugler y cols., 2005; Georges y cols., 2008; Haberman & Davis, 2005; Raivio y cols., 2007).

El segundo objetivo de este estudio consistió en describir las principales características psicosociales de este grupo de cuidadores de personas con demencia en términos de los niveles de sobrecarga, depresión, satisfacción con la vida, apoyo social y salud general. Los resultados confirman lo encontrado por investigadores de otros países, quienes afirman que la sobrecarga, la depresión y los problemas de salud son síntomas muy frecuentes en cuidadores de personas con demencia (Allen, Kwak, Lokken & Haley, 2003; Aguilar-Barbera, 1998; Andrén & Elmstahl, 2005; Aschbacher y cols., 2005; Bond, Clark & Davies, 2003; Brown, 2007; Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos & Tuokko, 2000; Covinsky y cols., 2003; Croog, Sudilovsky, Burlison & Baume, 2001; Donaldson, Tarrier & Burns, 1998; Dunkin & Anderson-Hanley, 1998; Garre-Olmo, 2000; George & Gwyther, 1986; Glaser, Sheridan, Malarkey, MacCallum, Kiecolt-Glaser, 2000; Knight, Silverstein, McCallum & Fox, 2000; Kruse, 2006; Grant y cols., 2002; Haley & cols., 2003; Heindrick, Neufeld & Harrison, 2003; Karlikaya, Yukse, Varlibas & Tireli, 2005; Kiecolt-Glaser y cols., 1987, 1991; Mahoney, Regan, Katona & Livingston, 2005; Markowitz, Gutterman, Sadik & Papadopoulos, 2003; McCallum, Sorocco & Fritsch, 2006; McConaghy & Clatabiano, 2005; Meiland y cols., 2005; Mitrani y cols., 2006; Neundorfer y cols., 2001; Patterson & Grant, 2007; Perren, Schmid & Wettstein, 2006; Pinquart & Sorensen, 2004; Roepke y cols., 2008; Rymer y cols., 2002; Scheneider, Murray, Banerjee & Mann, 1999; Schulz, Boerner, Shear, Zhang & Gitlin, 2006;

Schulz y cols., 2008; Shields, 1992; Steadman, Tremont & Duncan, 2007; Thomas y cols., 2006; Vellone, Piras, Talucci & Cohen, 2007; Waite y cols., 2004; Yap, Seow, Henderson & Goh, 2005; Zanetti y cols., 1998). En este estudio se encontró que el 69% de los cuidadores presentó algún grado de sobrecarga, 39% síntomas de depresión y 63.4% problemas de salud.

Pese a reportar altos niveles de sobrecarga, depresión y problemas físicos, 90% de los cuidadores manifestaron sentirse satisfechos con su vida. Estos resultados difieren de los que reportan otros estudios en los que se evidencia insatisfacción con la vida en cuidadores de pacientes con demencia. Estas diferencias obedecen, probablemente, a razones culturales. La cultura latina hace énfasis en el respeto por los ancianos y las personas con discapacidad (Hurtado, 1995). En esta cultura también se inculca el sentido de obligación de cuidar de estas personas, por consiguiente, el valor de las necesidades de la familia y la comunidad está por encima de las necesidades individuales.

El tercer objetivo de esta investigación consistió en determinar cuáles de las ocho necesidades reportadas por los cuidadores son las que mejor predicen los niveles de sobrecarga, depresión, apoyo social, satisfacción con la vida y la salud física. Se encontró que la necesidad de ayuda para mejorar la salud física fue la que mejor predijo la depresión y la sobrecarga en los cuidadores de personas con demencia. Igualmente, las necesidades de tiempo para descansar y apoyo psicológico fueron las que mejor predijeron la satisfacción con la vida en este grupo de cuidadores. Estos resultados apoyan el estudio de Haley y cols. (2003), quienes documentaron que los problemas de salud del cuidador predicen la depresión mientras que el estrés psicológico y la actividad social limitada predicen la insatisfacción con la vida. Por otra parte, las necesidades de apoyo emocional y apoyo psicológico fueron las que mejor predijeron el apoyo social en los cuidadores. Finalmente, las necesidades de ayuda para mejorar la salud física y apoyo psicológico fueron las que mejor predijeron el estado general de salud de los cuidadores.

En la actualidad no existen investigaciones con población latinoamericana que describan la relación entre necesidades del cuidador del paciente con demencia, sus características psicosociales y la morbilidad psiquiátrica

asociada. Por esto, estos resultados constituyen un primer punto de partida frente al estudio de los factores psicosociales vinculados al estrés del cuidador en población de habla hispana en Latinoamérica y en especial en Colombia. Una de las implicaciones más importantes de estos hallazgos corresponde a la necesidad de formular programas de intervención que se ajusten a nuestra cultura, que tengan en cuenta la psicopatología asociada a la labor de los cuidadores informales. Por ejemplo, un programa de intervención en esta población debe enfocarse en la respuesta al estrés, el manejo de la sobrecarga, el tratamiento de la depresión y la promoción de la salud primordialmente, más que en la satisfacción con la vida que, como nos muestran los resultados, no es una variable que se impacte significativamente a partir de la experiencia del cuidado.

Con el aumento de casos de demencia en todo el mundo, es de esperarse que también se incremente el número de personas que se conviertan en cuidadores informales de estos pacientes y por tal motivo se hace necesario destinar mayores recursos económicos por parte de los diferentes países del mundo para suplir las diferentes necesidades que presentan estas personas, puesto que ellas podrían presentar consecuencias negativas en la salud física y emocional teniendo en cuenta que al mejorar la salud del cuidador estamos optimizando el cuidado que suministra éste a su paciente.

Pese a los importantes hallazgos reportados en este estudio, se recomienda tener en cuenta las siguientes limitaciones:

1. Debido a que la muestra fue tomada del Hospital Central de la Policía, los resultados no pueden ser generalizados al resto de cuidadores de personas con demencia en Colombia, puesto que las características sociodemográficas de estos cuidadores y los servicios que estos usualmente reciben en ese centro hospitalario, tales como valoración interdisciplinaria a través de la Clínica de Memoria, acceso gratuito a los medicamentos antidemenciales y participación del programa médico domiciliario en casos en los que el paciente no puede desplazarse al hospital, son diferentes a los que los que usualmente reciben otros cuidadores en otras ciudades y en especial en áreas

rurales. Es muy probable que la gran mayoría de los cuidadores en nuestro país no tengan acceso a dichos servicios en cuyo caso los niveles de sobrecarga, depresión y problemas de salud podrían ser, incluso, mucho mayores a los reportados en este estudio. Igualmente, las necesidades en estas personas quizás podrían variar respecto a la población que se estudió.

2. En el cuestionario de necesidades que se utilizó en este estudio no habían preguntas relacionadas con las necesidades de asesoría en aspectos financieros, legales y el manejo del duelo, por tal motivo, es probable que estas pudieran haber estado presentes en este grupo de cuidadores.
3. La selección de las 9 subescalas de necesidades utilizadas en el estudio fue realizada por dos doctores en psicología, quienes con base en su experiencia clínica y en el análisis de cada una de las 27 preguntas del cuestionario de necesidades hicieron dicha clasificación. Debido al tamaño de la muestra no fue posible realizar un análisis factorial con el fin de verificar la validez o no de dicha clasificación.
4. Aunque alguien podría argumentar que el tipo de necesidad cambia a través del tiempo, se hizo análisis *posthoc* de los datos para comprobar si esto era cierto. En este estudio no existe una correlación entre el grado de necesidad de cada tipo de necesidad y el tiempo que el cuidador llevaba cuidando al paciente ($r = 0.01-0.12$, $p = 0.31-0.98$).
5. Diferentes estudios han encontrado que algunas variables socio-demográficas y algunas características propias del cuidador están altamente relacionadas con la presentación de problemas psicosociales. Se hizo análisis *posthoc* de los datos para comprobar si esto era cierto. En el estudio se encontró que la necesidad de salud física predice la depresión, una vez se controló por la edad del cuidador, los años de escolaridad, el género, el número de años cuidando al paciente y las horas a la semana cuidando a la persona con demencia ($\beta = 1.01$, $p < 0.001$). La necesidad de ayuda para mejorar la salud también está relacionada independientemente con la sobrecarga ($\beta = 5.64$, $p < 0.001$). La necesidad de apoyo psicológico está relacionada independientemente con satisfacción con la vida ($\beta =$

-0.68, $p < 0.05$), pero no con la necesidad de descansar ($\beta = -0.37$, $p = 0.11$). La necesidad de apoyo psicológico también está relacionada independientemente con el apoyo social ($\beta = -0.83$, $p < 0.01$), pero no con la necesidad de apoyo emocional ($\beta = -0.54$, $p = 0.18$). Ni la necesidad de apoyo psicológico ni la necesidad de salud física está relacionada independientemente con el estado general de salud ($\beta = 0.13$, $p = 0.06$ y $\beta = 0.07$, $p = 0.33$).

CONCLUSIÓN

Este estudio es el primero en su clase en investigar las necesidades familiares y las características psicosociales en un grupo de cuidadores de personas con demencia residentes en Colombia. Se encontró que las necesidades más importantes fueron la necesidad de recibir información sobre la enfermedad, la necesidad de recibir apoyo emocional y la necesidad de recibir apoyo de la comunidad. Igualmente, se encontró que la gran mayoría de cuidadores reportaron tener altos niveles de sobrecarga, depresión y problemas de salud y que, independientemente de las características sociodemográficas del cuidador, existe una relación entre algunas de las necesidades familiares y la presencia de estos problemas.

Referencias

- Aguilar-Barbera, M. (1998). Estudios de calidad de vida en el marco de las demencias. *Revista de Neurología*, 28 (1), 80-84.
- Allegri, R., Butma, J., Arizaga, R., Machnicki, G., Serrano, C., Taragano, F., Sarasola, D. & Lon, L. (2006). Economic impact of dementia in developing countries: an evaluation of costs of Alzheimer-Type dementia in Argentina. *International Psychogeriatrics*, 1-14.
- Allen, R., Kwak, J., Lokken, K., & Haley, W. (2003). End-of-life issues in the context of Alzheimer's disease. *Alzheimer's Care Quarterly*, 4 (4), 312-330.
- Alonso, J., Prieto, L. & Anto, J. M. (1992). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud de SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin*, 104, 771-776.
- Amann, K., Miller, L., Swafford, K., Rader, J., Sloan, P., & Hiatt, S. (2006). Psychosocial approaches to prevent and minimize pain in people with dementia during morning care. *Alzheimer's Care Quarterly*, 7 (3), 163-174.

- Andrén, S. & Elmstahl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 157-168.
- Arango-Lasprilla, J. C. & Fernández, S. (2003). La enfermedad de Alzheimer. En J. C. Arango-Lasprilla, S. Fernández & A. Ardila (Eds.), *Las demencias: aspectos clínicos, Neuropsicológicos y tratamiento* (pp. 191-208). México: Manual Moderno.
- Arizaga, R. L. (2002). Transcultural problems in clinical assessment. En T. Erkinjuntti T y S. Gauthier (Eds.), *Vascular Cognitive impairment* (pp. 523-538). London: Martin Dunitz.
- Arizaga, R. L. (2005). Epidemiology of dementia. En C. A. Mangone, E. F. Allegri, E. R. Arizaga y J. A. Ollari (Eds.), *Dementia: a multidisciplinary approach* (pp. 7-17). Buenos Aires: Polemos.
- Aschbacher, K., Patterson, T., Von Kanel, R., Dimsdale, J., Mills, P., Adler, K., Ancoli-Israel, S. & Grant, I. (2005). Coping processes and hemostatic reactivity to acute stress in dementia caregivers. *Psychosomatic medicine*, 67, 964-971.
- Bond, M., Clark, M. & Davies, S. (2003). The quantity of life of spouse dementia caregivers: changes associated with yielding to formal care and widowhood. *Social Science and Medicine*, 57, 2385-2395.
- Boustani, M., Sachs, G. & Callahan, C. (2007). Can primary care meet the biopsychosocial needs of older adults with dementia? *Journal of General Internal Medicine*, 22 (II), 1623-1627.
- Bridges-Webb, C., Giles, B., Speechly, C., Zurynsky, Y. & Hiramaneek, N. (2007). Patients with dementia and their carers. *Ann NY Acad Sci*, 1114, 130-136.
- Brown, S. (2007). Health effects on caregiving: studies of helping behavior needed! *Alzheimer's Care Today*, 8 (3), 235-246.
- Bullock, R. (2004). The needs of the caregiver in the long-term treatment of Alzheimer's disease. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders*, 18 (1), 17 – 23.
- Burns, A. (2004). Psychosocial and behavioral interventions in dementia. *Current Opinion in Psychiatry*, 17, 433-437.
- Castro, C., Wilcox, S., O'Sullivan, P., Baumann, K. & King, A. (2002). An exercise program for women who are caring for red active with the dementia. *Psychosomatic Medicine*, 64, 458-468.
- Clipp, E. & George, L. (1990). Caregiver needs and patterns of social support. *Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 45 (3), 102-111.
- Clyburn, L., Stones, M., Hadjistavropoulos, T. & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression and Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 55B (1), 2-13.

- Cohen, S. & Hoberman, H. (1983). Positive events and social support as buffers of life change stress. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 13, 99-125.
- Covinsky, K., Newcomber, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K. & Yaffe, K. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J Gen Intern Med*, 18, 1006-1014.
- Cox, C. & Monk, A. (1993). Hispanic culture and family care of Alzheimer's disease. *Health Social Work*, 18 (2), 92-100.
- Croog, S., Sudilovsky, A., Burleson, J., & Baume, R. (2001). Vulnerability of husband and wife caregivers of Alzheimer disease patients to caregiving stressors. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 15, 201- 210.
- Czaja, S. & Rubert, M. (2002). Telecommunications technology as an aid to family caregivers of persons with dementia. *Psychosomatic Medicine Dumped*, 64, 449-476.
- Depp, C., Sorocco, K., Kast-Godley, J., Thompson, L., Rabinowitz, Y. & Gallagher-Thompson, D. (2005). Caregiver self-efficacy, ethnicity, and kinship differences in dementia caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13 (9), 787-794.
- Diener, E., Emmons, R., Larsen, R. & Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49 (1), 71-5.
- Dilworth-Anderson, P., Brummett, B., Goodwin, P., Wallace, S., Williams, R. & Siegler, I. (2005). Effect of race on cultural justifications for caregiving. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 60B (5), 257-262.
- Donaldson, C., Tarrrier, N. & Burns, A. (1998). Determinants of carers stress in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 248-256.
- Dunkin, J. & Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51 (1), 53-60.
- Edelman, P., Fulton, B., Kuhn, D., Gallager, M., Dougherty, J. & Long, K. (2007). Assessing quality of life across a dementia continuum: two new observational tools for researchers and practitioners. *Alzheimer's Care Today*, 8 (4), 332-343.
- Edelman, P., Kuhn, D., Fulton, B. & Kyrouac, G. (2006). Information and service needs of persons with Alzheimer's disease and their family caregiver is living in rural communities. *American Journal Of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 21 (4), 226-223.
- Eisfolder, C., Czaja, S., Loewenstein, D., Rubert, M., Arguelles, S., Mitrani, V. & Szapocznik, J. (2003). The effect of family therapy and technology-based intervention on caregiver depression. *The Gerontologist*, 43 (4), 521-531.

- Fortinsky, R. & Hatahaway, T. (1990). Information and service needs among active and former Family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist*, 30 (5), 604-9.
- Gallager-Thompson, D., Gray, H., Tang, P., Pu, C., Leung, L., Wang, P., Tse, C., Hsu, S., Kwo, E., Tong, H., Long, J. & Thompson, L. (2007). Impact of in-home behavioral management versus telephone support to reduce depressive symptoms and perceived stress in Chinese caregivers: results of a pilot study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15 (5), 425-434.
- Glaser, R., Sheridan, J., Malarkey, W., MacCallum, R. & Kiecolt-Glaser, J. (2000). Chronic stress modulates the immune response to a pneumococcal pneumonia vaccine. *Psychosomatic Medicine*, 62, 804-807.
- Garre-Olmo, J., Hernández-Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, M., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Cruz-Reina, M., Camps-Rovira, G. & López-Pousa, S. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurología*, 31 (6), 522-527.
- Gaugler, J., Anderson, K., Leach, C., Smith, C., Schmitt, F. & Mendiondo, M. (2004). The emotional ramifications of unmet need in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimers Disease and other Dementias*, 19 (6), 369-80.
- Gaugler, J., Kane, R., Kane, R. A. & Newcomer, R. (2005). Unmet care needs and key outcomes in dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53 (12), 2098-2105.
- Gerdner, L., Buckwalter, K. & Reed, D. (2002). Impact of a psychoeducational intervention on caregiver response to behavioral problems. *Nursing Research*, 51(6), 363-374.
- George, L. & Gwyther, L. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontological Society of America*, 26 (3), 253-259.
- Georges, J., Jansen, S., Jackson, J., Meyrieux, A., Sadwoska & Selmes, M. (2008). Alzheimer's disease in real life-the dementia carer's survey. *International Journal Geriatric Psychiatry*, 23 (5), 546-551.
- Gitlin, L. & Chee, Y. (2006). Use of adaptive equipment in caring for persons with dementia at home. *Alzheimer's Care Quarterly*, 7 (1), 32 – 40.
- Gitlin, L., Winter, L., Burke, J., Chernett, N., Dennis, M. & Hauck, W. (2008). Tailored activities to manage neuropsychiatric behaviors in persons with dementia and reduce caregiver burden: a randomized pilot study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16 (3), 229-239.
- Gould, E., Tilly, J. & Reed, P. (2008). Building consensus for the Alzheimer's Association: dementia care practice recommendations. *Alzheimer's Care Today*, 9 (1), 18-23.

- Grant, I., Adler, K., Patterson, T., Dimsdale, J., Ziegler, M. & Irwin, M. (2002). Health consequences of Alzheimer's caregiving transitions: effects of placement and bereavement. *Psychosomatic Medicine*, 64, 477-486.
- Gort, A., Mingot, M., Gómez, X., Soler, T., Torres, G., Sacristán, O., Miguelsanz, S., Nicolás, F., Pérez, A., De Miguel, M. & Cabau, J. (2007). Use of the Zarit Scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 957-962.
- Haak, J. (2006). Communication: the heart of caregiving. *Alzheimer's Care Quarterly*, 7 (2), 77-83.
- Haberman, B. & Davis, L. (2005). Caring for family with Alzheimer's disease and Parkinson's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 49-54.
- Haley, W., LaMonde, L., Han, B., Burton, A. & Schonwetter, R. (2003). Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: application of a stress process model. *Journal of Palliative Medicine*, 6 (2), 215-224.
- Heindrick, M., Neufeld, A. & Harrison, M. (2003). Seeking support: caregiver strategies for interacting with health personnel. *Canadian Journal of Nursing Research*, 35 (4), 38-56.
- Henderson, J. & Traphagan, J. (2005). Cultural factors in dementia: perspectives from the anthropology of aging. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders*, 19 (4), 272-274.
- Hinton, L., Franz, C., Reddy, G., Flores, Y., Kravitz, R. & Barker, J. (2007). Practice constraints, behavioral problems, and dementia care: primary care physicians' perspectives. *J G Intern Med*, 22 (11), 1487-1492.
- Hosaka, T. & Sugiyama, Y. (2003). Structured intervention in the family caregivers of the demented elderly and changes in their immune function. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57, 147-151.
- Hurtado, A. (1995). Variations, combinations and evolutions: Latino families in the United States. En R. E. Zambrana (Ed.), *Understanding latino families: scholarship, policy, and practice* (pp. 40-61). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Jansson, W., Nordberg, G. & Grafstrom, M. (2001). Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: on observational study. *Journal of Advanced Nursing*, 34 (6), 804-812.
- Janevic, M. R. & Connell, C. M. (2001). Racial, ethnic, and cultural differences in the dementia caregiving experience: recent findings. *Gerontologist*, 41, 334-347.
- Junque, C., Bruma, O. & Mataro, M. (1997). Information needs of the traumatic brain injury patient's family members regarding the consequences of the injury and associated perception of physical, cognitive y emotional and quality of life changes. *Brain Injury*, 11 (4), 251-258.

- Kalaria, R., Maestre, G., Arizaga, R., Friedland, R., Galasko, D., Luchsinger, J., Ogunniyi, A., Perry, E., Potocnik, M., Prince, M., Stewart, R., Wimo, A., Zhang, Z. & Antuono, P. (2008). Alzheimer's disease and vascular dementia in developing countries: prevalence, management, and risk factors. *The Lancet*, 7, 812-826.
- Karlikaya, G., Yukse, G., Varlibas, F. & Tireli, H. Caregiver burden in dementia: A study in the Turkish population. *The Internet Journal of Neurology*, 4 (2).
- Keady, J., Aschkroft-Simpson, S., Halligan, K. & Williams, S. (2007). Admiral nursing and the family care of a parent with the dementia: using autobiographical narratives is grounding for negotiated clinical practice and decision-making. *Nordic College of Caring Science*, 21, 345-353.
- Keller, H., Smith, D., Kasdorf, C., Dupuis, S., Schindel, M., Edward, G., Cook, C. & Genoe, R. (2008). Nutrition education needs and resources for dementia care in the community. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 23 (1), 13-22.
- Kiecolt-Glaser, J., Glaser, R., Shuttlesworth, E., Dyer, K., Ogrocki, P. & Speicher, C. (1987). Chronic stress and immunity in family caregivers of Alzheimer's disease victims. *Psychosomatic Medicine*, 49, 523-535.
- Kiecolt-Glaser, J., Dura, J., Speicher, C., Trask, J. & Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 53, 345-362.
- Knight, B., Silverstein, M., McCallum, T. & Fox, L. (2000). A sociocultural stress and coping the model for mental health outcomes among African-American caregivers in southern California. *Journal of Gerontology*, 55B (3), 142-150.
- Kreutzer, J., Devany, C. & Berquist, S. (1994). Family needs after brain injury: A quantitative analysis. *Journal of Head and Trauma Rehabilitation*, 9 (3), 104-115.
- Kroenke, K., West, S., Swindle, R., et al. (2001). Similar effectiveness of paroxetine, fluoxetine, and sertraline in primary care. *The Journal of the American Medical Association (JAMA)*, 286, 2947-2955.
- Kruse, B. (2006). The meaning of perseverance: caregiver stories of courage during recent hurricanes. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 8 (6), 338-345.
- Lauriks, S., Reinersmann, A., Van Der Roest, H.G., Meiland, F.J., Davies, R.J., Moelaert, F., Mulvenna, M.D., Nugent, C.D. & Droes, R.M. (2007). Review of ICT based services for identified unmet needs in people with dementia. *Aging Research Reviews*, 6, 223-246.
- Lau, W., Shyu, Y., Lin, L. & Yang, P. (2008). Institutionalized elders with the dementia: collaboration between family caregivers and nursing home staff in Taiwan. *Journal Of Clinical Nursing*, 17, 482-490.

- Lavretzky, H. (2005). Stress and depression in informal family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Aging Health, 1* (1), 117-133.
- Logsdon, R., McCurry, S., & Teri, L. (2005). STAR-Caregivers: a community-based approach for teaching family caregivers to use behavioral strategies to reduce affective disturbances in persons with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly, 6* (2), 146-153.
- Losada, A., Robinson, G., Knight, B. G., Márquez, M., Montorio, I. & Izal, M. (2006). Cross-cultural study comparing the association of familism with burden and depressive symptoms in two samples of Hispanic dementia caregivers. *Aging and Mental Health, 10* (1), 69-76.
- Machnicki, G., Allegri, R., Ranalli, C., Serrano, C., Dillon, C., Wyrwich, K. & Taragano, F. (2009). Validity and reliability of the SF-36 administered to caregivers of patients with Alzheimer's disease: evidence from a South American sample. *Dementia And Geriatric Cognitive Disorders, 28* (3), 206-12.
- Markowitz, J., Gutterman, E., Sadik, K., & Papadopoulos, G. (2003). Health-related quality of life for caregivers of patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders, 17* (4), 209-214.
- McCallum, T., Sorocco, K. & Fritsch, T. (2006). Mental health and diurnal salivary cortisol patterns among African American and European American female dementia family caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 14* (8), 684-93.
- McLean, A. (2007). Dementia care as a moral enterprise: a call for a return to the sanctity of lived time. *Alzheimer's Care Today, 8* (4), 360-372.
- Mafullul, Y. & Morris, R. (2000). Determinants of satisfaction with care and emotional distress among informal carers of demented and non-demented elderly patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 15*, 594-599.
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C. & Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer's disease: the LASER study. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 13* (9), 795-801.
- McHorney, C.A., Ware, J.E., Rogers, W., et al. (1992). The validity and relative precision of MOS short- and long-form health status scales and Dartmouth COOP charts: Results from the Medical Outcomes Study. *Medical Care, 30* (5), MS253-MS265.
- McConaghy, R. & Clatabiano, M. (2005). Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing and Health Sciences, 7*, 81-91.
- McCalum, T., Sorocco, K. & Fritsch, T. (2006). Mental health and diurnal salivary cortisol patterns among African American and European American female dementia family caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 14* (8), 684-693.

- Meiland, F., Kat, M., Van Tilburg, W., Jonker, C. & Droes, R. (2005). The emotional impact of psychiatric symptoms in dementia on partner caregivers: do caregiver, patient, and situation characteristics make a difference? *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 19 (4), 195-201.
- Mier, N. (2007). The caregiving experience among Hispanic caregivers of dementia patients. *JCD*, 14 (1), 12-18.
- Mittelman, M. (2003). Community caregiving. *Alzheimer's Care Quarterly*, 4 (4), 273-285.
- Mitrani, V., Lewis, J., Feaster, D., Czaja, S., Eisdorfer, C., Schulz, R. & Szapocznik, J. (2006). The role family functioning in the stress process of dementia caregivers: a structural family framework. *The Gerontologist*, 46 (1), 97-105.
- Mittelman, M., Roth, D., Clay, O. & Haley, W. (2007). Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. *American Association for Geriatric Psychiatry*, 15 (9), 780-788.
- Moreno, E. M., Valero C. P. & Fernández, S. (2003). Tratamiento farmacológico de las demencias. En J. C. Arango-Lasprilla, S. Fernández y A. Ardila (Eds.), *Las demencias: aspectos clínicos, Neuropsicológicos y tratamiento*. (pp. 361-415). México: Manual Moderno.
- Morrow, S., Allen, S. & Campbell, B. (1997). Dancing in the sky: enhancing quality of life for people with AIDS-related dementia and their caregivers. *Psychotherapy*, 34, 324-332.
- Murman, D., Chen, Q., Powell, M., Kuo, S., Bradley, C., & Colenda, C. (2002). The incremental direct costs associated the behavioral symptoms in AD. *Neurology*, 59, 1721-1729.
- Murman, D., Von Eye, A., Sherwood, P., Liang, J. & Colenda, C. (2007). Evaluated need, costs of care, and payer perspective in degenerative dementia patients cared for in the United States. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 21 (1), 39-48.
- Navaie, M., Spriggs, A. & Feldman, P. (2002). Informal caregiving: differential experiences by gender. *Medical Care*, 40 (12), 1249-1259.
- Neary, S. & Mahoney, D. (2005). Dementia caregiving: the experiences of Hispanic/Latino caregivers. *Journal of Transcultural Nursing*, 16 (2), 163-170.
- Neundorfer, M., McClendon, M., Smyth, K., Stuckey, J., Strauss, M. & Patterson, M. (2001). A longitudinal study of the relationship between levels of depression among persons with Alzheimer's disease and levels of depression among their family caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 56B (5), 301-313.

- Orell, M., Hancock, G., Galboda, L., Woods, B., Challis, D. & Hoe, J. (2008). The needs of people with dementia in care homes: the perspectives of users, staff and family caregivers. *International Psychogeriatrics*, 1-11.
- Palin, O., Farran, C., Perrraud, S. & Loukissa, D. (2004). Successful caregiving of persons with Alzheimer's disease: skill development over time. *Alzheimer's Care Quarterly*, 5 (3), 241-251.
- Patterson, T. & Grant, I. (2003). Interventions for caregiving in dementia: physical outcomes. *Current Opinion in Psychiatry*, 16, 629-633.
- Perren, S., Schmid, R. & Wettstein, A. (2006). Caregivers' adaptation to change: the impact of increasing impairment of persons suffering from dementia and their caregivers' subjective well-being. *Aging and Mental Health*, 10 (5), 539-548.
- Philp, I., McKee, K., Meldrum, P., Ballinger, B., Gilhooly, M., Gordon, D., Mutch, W. & Whitlick, J. (1995). Community care for demented and nondemented elderly people: a comparison study of financial burden, service use, and unmet needs in family supporters. *British Medical Journal*, 310, 1503-1506.
- Pinquart, M. & Sorensen, S. (2004). Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: a meta-analytic comparison. *Aging and Mental Health*, 8 (5), 438-449.
- Powers, D., Gallagher-Thompson, D. & Kraemer, H. (2002). Coping and depression in Alzheimer's caregivers: longitudinal evidence of stability. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 57B (3), 205-211.
- Raivio, M., Eloniemi-Sulkava, U., Laakkonen, M., Saarenjeimo, M., Pietila, M., Tilvis, R. & Pitkala, K. (2007). How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease? *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 22 (5), 360-368.
- Rabinovitz, Y., Mausbach, B., Coon, D., Depp, C., Thompson, L. & Gallagher-Thompson, D. (2006). The moderating effect of self efficacy on intervention response in women family caregivers of older adults with dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14 (8), 642-649.
- Ready, J., Ashkroft-Simpson, S., Halligan, K. & Williams, S. (2007). Admiral nursing and family care of a parent to dementia: using autobiographical narrative as grounding for negotiated clinical practice and decision-making. *Nordic College of Carrying Science*, 21, 345-353.
- Roepke, S., Mausbach, B., Aschbacher, K., Ziegler, B., Dimsdale, J., Mills, P., Von Kanel, R., Ancoli-Israel, S., Patterson, T. & Grant, I. (2008). Personal mastery is associated with reduced sympathetic arousal in stressed Alzheimer caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16 (4), 310-317.

- Roth, D., Haley, W., Owen, J., Clay, O. & Goode, K. (2001). Latent growth models of the longitudinal effects of dementia caregiving: a comparison of African-American and white family caregivers. *Psychology and Aging, 16* (3), 427-436.
- Rymer, S., Salloway, S., Norton, L., Correia, S. & Monast, D. (2002). Impaired awareness, behavior disturbance, and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders, 16* (4), 248-253.
- Sabata, D., Liebig, P. & Pynoos, J. (2005). Environmental coping strategies for caregivers: designing and implementing online treatment for staff of family caregivers support programs. *Alzheimer's Care quarterly, 6* (4), 325-331.
- Salfi, J., Ploeg, J. & Black, M. (2006). Telephone support met the perceived needs of dementia caregivers for convenient access to information, referral, and emotional support. *West J Nurs Res, 27*, 701-721.
- Sánchez-Pascual, P., Mouronte-Liz, P. & Olazarán-Rodríguez, J. (2001). Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Revista de Neurología, 33* (5), 410-424.
- Sato, A., Ricks, K. & Watkins, S. (1996). Needs of caregivers of clients with multiple sclerosis. *Journal of Community Health Nursing, 13* (1), 31-42.
- Schneider, J., Murray, J., Banerjee, S. & Mann, A. (1999). Eurocare: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I-factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 14*, 651- 661.
- Shields, C. (1992). Family interaction and caregivers of Alzheimer's disease patients: correlates of depression. *Fam Proc, 31*, 19-33.
- Schulz, R. & Martire, R. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *American Unit of Geriatric Psychiatry, 12* (3), 240-249.
- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S. & Gitlin, L. (2006). Predictors of complicated grief among the dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 14* (8), 650-658.
- Schulz, R., McGinnis, K., Zhang, S., Martire, L., Hebert, R., Beach, S., Zdaniuk, B., Czaja, S. & Belle, S. (2008). Dementia patient suffering and caregiver depression. *Of Alzheimer Disease and Associated Disorders, 22* (2), 170-176.
- Small, J. & Gutman, G. (2002). Recommended and reported use of communication strategies in Alzheimer caregiving. *Alzheimer Disease and Associated Disorders, 16* (4), 270-278.
- Steadman, P., Tremont, G. & Duncan, J. (2007). Primorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol, 20*, 115-119.
- SPSS for Windows, Rel. 11.0.1. 2001. Chicago: SPSS Inc.

- Taylor, D., Kuchibhatla, M. & Ostbye, T. (2008). Trajectories of caregiving time provided by wives to their husbands with dementia. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders*, 22 (2), 131-136.
- Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., Belmin, R. & Clément, J. (2006). Dementia patients caregivers quality of life : the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 50-56.
- Tilly, J. & Reed, P. (2007). Intervention research on caring for people with dementia in assisted-living and nursing homes. *Alzheimer's Care Today*, 9 (1), 24-32.
- Toth-Cohen, S. (2004). Factors influencing appraisal of upset in black caregivers of persons with Alzheimer disease and related dementias. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 18 (4), 247-255.
- Wackerbarth, S. & Johnson, M. (2002). Essential information and support the needs of family caregivers. *Patient Education and Counseling*, 47, 95-100.
- Waite, A., Bebbington, P., Skelton-Robinson, M. & Orrell, M. (2004). Social factors and depression in carers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 582-587.
- Ware, J.E., & Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). *Medical Care*, 30 (6), 473-483.
- Ware, J. (2000). SF-36 Health Survey Update. *Spine*, 25 (24), 3130-3139.
- Whitlatch, C., & Feinberg, L. (2003). Dining for the future for together in culturally diverse families: making everyday care decisions. *Alzheimer's Care Quarterly*, 4 (1), 50-61.
- Whitlatch, C., Judge, K., Zarit, S. & Fernia, E. (2006). Dyadic intervention for family caregivers and care receivers in early stage dementia. *The Gerontologist*, 46 (5), 688-694.
- Wulsin, L., Somoza, E., & Heck, J. (2002). The feasibility of using the Spanish PHQ-9 to screen for depression in primary care in Honduras. *Primary Care Companion Journal of Clinical Psychiatry*, 4 (5), 191-195.
- Yap, L., Seow, C. Henderson & Goh, Y. (2005). Company caregivers and caregiving in dementia. *Reviews in Clinical Gerontology*, 1-9.
- Vellone, E., Piras, G., Talucci, C. & Cohen, M. (2007). Quantity of life or caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 61 (2), 222-31.
- Zaneti, O., Frisoni, G., Bianchetti, A., Tamanza, G., Cigoli, V. & Trabucchi, M. (1998). Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal rather than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 358-367
- Zarit, S.H., Reever, K.E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.