

***“SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL
INFORMAL DEL ADULTO CON ENFERMEDAD DE
ALZHEIMER. UNA REVISIÓN EXHAUSTIVA”***

Autora: Haridian González Pérez

Tutor: Alfonso Miguel García Hernández

Trabajo de Fin de Grado

Grado en Enfermería. Universidad de La Laguna

Facultad de Ciencias de la Salud: Sección de Enfermería

Junio 2019



***“SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL
INFORMAL DEL ADULTO CON ENFERMEDAD DE
ALZHEIMER. UNA REVISIÓN EXHAUSTIVA”***

Grado en Enfermería. Universidad de La Laguna

Haridian González Pérez

Alfonso Miguel García Hernández

La Laguna a 4 de junio de 2019

RESUMEN

La Enfermedad de Alzheimer es el tipo de demencia más frecuente. Se trata de una enfermedad neurodegenerativa, progresiva e irreversible. Su síntoma más característico es la pérdida de memoria para hechos recientes, pudiendo manifestarse a lo largo de su progresión otros tales como la apatía, depresión, irritabilidad, ansiedad, ideas delirantes, vagabundeo e incluso episodios de agresividad.

La combinación de todas estas alteraciones cognitivas, conductuales y funcionales, van a repercutir en la persona afectada, dificultándole para llevar a cabo sus actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, conduciéndole a una situación de inminente dependencia.

El enfermo de Alzheimer va a necesitar una persona que esté a su lado, brindándole atención y cuidados en su día y día. Así, surge la figura del cuidador principal, rol que usualmente es asumido por un familiar del enfermo.

A medida que la enfermedad vaya progresando, las demandas y necesidades del enfermo irán en aumento, pudiendo desembocar en un estado de sobrecarga del cuidador.

El presente estudio tiene por objeto ejecutar una revisión exhaustiva de la literatura publicada hasta la fecha acerca de la sobrecarga del cuidador, con el fin último de ofrecer una visión actualizada del tema y crear conciencia de su importancia.

PALABRAS CLAVE: *Alzheimer, Demencia, sobrecarga, cuidadores, cuidador informal, cuidador familiar, dependencia.*

ABSTRACT

Alzheimer's disease is the most common type of dementia. It is a neurodegenerative, progressive and irreversible disease. Its most characteristic symptom is the loss of memory for recent events, being able to manifest throughout its progression others such as apathy, depression, irritability, anxiety, delusions, wandering and even episodes of aggressiveness.

The combination of all these cognitive, behavioral and functional alterations will affect the person, making it difficult for him to carry out his basic and instrumental activities of daily life, leading him to a situation of imminent dependence.

The Alzheimer's patient will need a person to be by their side, providing him care and attention day after day. Thus, the figure of the main caregiver emerges, a role that is usually assumed by a relative of the patient.

As the disease progresses, the demands and needs of the patient will increase. This situation can lead to a state of caregiver overload.

The purpose of this study is to carry out an exhaustive review of the literature published to date on the overload of the caregiver, with the ultimate goal of offering an up-to-date view of the subject and raising awareness of its importance.

KEYWORDS: *Alzheimer, Dementia, overload, caregivers, informal caregiver, family caregiver, dependence.*

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN - ANTECEDENTES.....	1
2. PROPÓSITO.....	10
3. JUSTIFICACIÓN.....	10
4. MATERIAL Y MÉTODO.....	11
5. RESULTADOS.....	13
6. DISCUSIÓN.....	23
7. CONSIDERACIONES FINALES.....	34
8. BIBLIOGRAFÍA.....	36
9. ANEXO I. Escala de sobrecarga de Zarit.....	42

INTRODUCCIÓN – ANTECEDENTES

El vigente incremento de la esperanza de vida en nuestra sociedad, lleva implícito un aumento de la prevalencia e incidencia de aquellas enfermedades relativas a edades avanzadas, como por ejemplo las demencias ⁽¹⁾.

Las estadísticas señalan que cada año tienen lugar 9,9 millones de casos nuevos de demencia en todo el mundo, lo que supone la aparición de un caso nuevo cada 3 segundos ⁽²⁾.

“La demencia es un problema humano y, por tanto, global” ⁽³⁾. Según el Informe mundial sobre el Alzheimer, publicado en 2018 por la *Alzheimer’s Disease International* (ADI), actualmente “50 millones de personas en todo el mundo viven con demencia, una comunidad global de más o menos el tamaño de Corea del Sur o España” y, de esta proporción, “unos dos tercios sufren la enfermedad de Alzheimer” ⁽³⁾. Esta cifra se prevé que aumentará hasta los 152 millones aproximadamente en 2050 ⁽³⁾.

En España, las estimaciones revelan un total de en torno a 500.000-600.000 casos de demencia. Según los datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística (INE), la predicción para el 2050 es que estos se vean incrementados hasta cerca del millón de casos. Por otro lado, su prevalencia estimada es del 4-9% en la población mayor de 65 años, llegando a alcanzar el 31-54% en aquellas personas mayores de 90 años ⁽⁴⁾.

De esta manera, las demencias y en especial la Enfermedad de Alzheimer, conforman un problema asistencial en crecimiento para la sociedad actual ⁽⁵⁾.

Enfermedad de Alzheimer

La Enfermedad de Alzheimer (EA) es la demencia degenerativa más frecuente, representando un 50-75% del total de casos ⁽⁶⁾, y una de las principales fuentes de morbimortalidad del adulto mayor ⁽⁷⁾.

Fue descrita por primera vez en 1906 por Alois Alzheimer, psiquiatra y neurólogo alemán. Se trata de una enfermedad neurodegenerativa, progresiva e irreversible. Esto implica que genera un daño a nivel neuronal, el cual va en aumento

con el transcurso del tiempo, causando el deterioro o muerte de dichas células nerviosas, y que además no dispone de método curativo hasta la fecha ⁽⁸⁾.

Esta patología se caracteriza por la presencia de acumulaciones anómalas intraneuronales de proteína Tau (ovillos neurofibrilares) y acúmulos extra e intraneuronales de proteína beta-amiloide (placas neuríticas o seniles). Su aparición es esporádica y se desconoce el motivo que la fundamenta. No obstante, se la relaciona con una serie de factores de riesgo, entre los cuales encontramos principalmente la edad, resultando más frecuente en aquellas personas mayores de 65 años. Cabe señalar y desmitificar que, si bien es cierto que la mayoría de los individuos que la padecen se encuentran en este rango de edad, el hecho de ser mayor no significa que vaya a desarrollarse dicha enfermedad, no forma parte del envejecimiento normal. Del mismo modo, tampoco existe evidencia científica de un vínculo hereditario. El hecho de que alguno de los progenitores la haya padecido, es un factor que puede influir en su aparición, pero que no necesariamente va a determinarla ⁽⁸⁾.

La enfermedad cursa con distinta clínica, distinguiéndose así tres fases en su desarrollo ⁽⁸⁾:

- Fase presintomática: es la circunstancia previa a la aparición de los primeros síntomas, donde ya se pueden detectar los acúmulos de beta-amiloide mediante pruebas complementarias.
- Fase prodrómica: en esta etapa ya empiezan a aparecer las primeras dificultades cognitivas, habitualmente de tipo amnésicas, pero sin llegar a alcanzar el grado de limitación funcional como para cumplir el criterio de demencia. Se puede hablar de un deterioro cognitivo leve, con riesgo de progresión a EA en los próximos años.
- Fase demencial: llegados a esta etapa, ya existe un deterioro en la capacidad funcional del sujeto como para catalogarse de demencia. La duración media de este periodo puede comprender entre 10 y 15 años.

En común con las demás demencias, la clínica de esta enfermedad sienta su base en el deterioro de las funciones cognitivas. Sin embargo, durante su transcurso pueden surgir numerosos síntomas que afectan a otras esferas, resultando una problemática mucho más compleja. Estos síntomas son los designados conductuales y psicológicos de la demencia (SCPD). La *International Psychogeriatric Association* (IPA) define los mismos como aquella “alteración de la percepción, del razonamiento,

del estado de ánimo o del comportamiento” que normalmente deriva de los procesos demenciales ⁽⁸⁾.

Se diferencian tres tipos principales de SCDP ⁽⁸⁾:

- Trastornos del estado de ánimo: ansiedad, depresión, apatía, trastornos del sueño.
- Psicosis: alteraciones de la identificación, alucinaciones, delirios.
- Agitación: hiperactividad motora (vagabundeo, acatasia), agresividad, desinhibición sexual.

De este modo, el paciente con Alzheimer va a experimentar una serie de síntomas cuya repercusión podrá abarcar desde la afectación de la cognición, hasta trastornos a nivel conductual y funcional.

El síntoma más característico de la EA es, sin lugar a duda, la pérdida de memoria para hechos recientes. Asimismo, algunos de los síntomas más precoces y habituales en esta enfermedad son la apatía, la depresión, la irritabilidad, la ansiedad y las ideas delirantes. El vagabundeo también es una manifestación característica en estos pacientes, pero suele darse en fases más avanzadas, en las cuales también podrían presentarse episodios de agresividad ⁽⁸⁾. Otras alteraciones que forman parte de esta clínica son el comportamiento nocturno y los delirios de robo y de identificación ⁽⁹⁾.

La combinación de todas estas alteraciones cognitivas y conductuales va a repercutir en la persona afectada, dificultándole a nivel funcional para llevar a cabo aquellas actividades que antes realizaba con normalidad en su día a día, como ir a comprar, gestionar su dinero, planificar un viaje, etc. Con el avance de la enfermedad, se verán afectadas también otras actividades menos complejas y propias del desarrollo de su día a día, como el uso de electrodomésticos, cocinar o utilizar el teléfono. Hasta que finalmente, el deterioro sea tal que incluso sus actividades básicas de la vida diaria, como serían el aseo, el baño o el vestido, se vean también perjudicadas ⁽⁸⁾.

De esta manera, con el paso del tiempo, la persona afecta de Alzheimer se va a volver cada vez más vulnerable y dependiente. Estos pacientes, en su mayoría, son identificados como geriátricos y se les atribuyen rasgos tales como la fragilidad y comorbilidad, además de la avanzada edad ⁽⁸⁾.

La fragilidad implica en el sujeto una mayor vulnerabilidad, riesgo de experimentar deterioro funcional, probable discapacidad y, con todo ello, la necesidad de perpetuar una relación de ayuda; o lo que es lo mismo, dependencia. Se convierte así en una característica fisiopatológica básica y determinante de la condición de aquellas personas que padecen esta enfermedad ⁽⁸⁾.

Es por esto que la enfermedad de Alzheimer se considera un trastorno que afecta no solo a la persona enferma sino a todo su entorno. El impacto primordial ante estas circunstancias va a recaer sobre la persona cuidadora principal.

La figura del cuidador: Aparición de la sobrecarga

“Cuando se diagnostica a un enfermo de Alzheimer, aparece de forma paralela la figura del cuidador” ⁽¹⁰⁾. El cuidador principal es aquella persona que se va a encargar de proveer de los cuidados pertinentes al enfermo en cuestión, proporcionándole una atención integral durante prácticamente las 24 horas del día ⁽⁸⁾. En pocas palabras, será quien asuma el compromiso de velar por el cuidado y bienestar del paciente ⁽¹¹⁾, convirtiéndose desde entonces en un pilar indispensable dentro de su vida ⁽⁸⁾.

Existen dos categorías diferenciadas en las que se clasifican los cuidadores⁽⁷⁾. Por un lado están los cuidadores informales o familiares, que son personas sin ninguna formación en el rol ⁽⁷⁾, que asumen el papel por pertenencia de algún lazo familiar o afectivo ⁽¹²⁾ que las une al enfermo, y no obtienen remuneración alguna por su labor⁽⁵⁾. Y por otro, encontramos los formales o profesionales, que como la propia denominación indica, poseen una formación profesional en el cuidado, y sí obtienen una retribución económica por el desempeño del mismo⁽⁵⁾.

La figura del cuidador informal o familiar va a surgir de manera imprevista dentro de una familia, al recibir la noticia de que uno de sus miembros padece de esta demencia ⁽¹³⁾.

Como se ha referido anteriormente, ésta es una enfermedad que con el tiempo y de manera progresiva va interfiriendo en el desarrollo de todas las capacidades de la persona, influyendo así en cada aspecto de su vida⁽⁸⁾. Si bien es cierto que cada persona es un mundo, y no podemos predecir cómo será su evolución a ciencia cierta, lo que sí podemos concluir es que la enfermedad va a seguir avanzando ⁽⁸⁾ y

envolviendo al sujeto cada vez más en una situación de inminente dependencia⁽¹¹⁾. La persona cuidadora estará ahí, en toda esta progresión, dándose cuenta poco a poco de los diferentes cambios que su familiar va a ir experimentando a nivel cognitivo, conductual y somático. Va a precisar de su apoyo desde el comienzo de este proceso⁽⁸⁾.

En España, la mayor parte de las personas que se encuentran en situación de dependencia, principalmente los casos por demencias, son cuidadas por sus familiares⁽⁵⁾.

La vida del cuidador va a cambiar completamente ante la noticia del diagnóstico de enfermedad de Alzheimer en su ser querido ⁽⁸⁾. Va a pasar por varias fases progresivas de asimilación ⁽¹¹⁾, experimentando estados desde la incredulidad, hasta la resignación, pasando inclusive por la desesperación ⁽⁸⁾. Es probable que en este proceso, el familiar cuidador llegue a padecer un amplio abanico de sensaciones: ira, tristeza, culpabilidad, estrés, ansiedad...⁽⁸⁾ Al fin y al cabo, se trata de una situación nueva a la que se va a tener que adaptar poco a poco, y que no tiene retorno. Aparecerán también sentimientos de preocupación y miedo, fruto de la incertidumbre relativa a la evolución y duración de la enfermedad ⁽¹¹⁾.

Numerosos estudios avalan el hecho de que cuidar a un familiar dependiente no está exento de repercusiones en la salud y calidad de vida del cuidador. No obstante, del mismo modo, algunos autores coinciden en que el cuidar de otras personas se considera una actividad solidaria y que puede generar cierta satisfacción en el proveedor de dichos cuidados ⁽⁵⁾. Así, algunas investigaciones han concluido que “los aspectos positivos y negativos del cuidado de un enfermo no son dos elementos contrapuestos e incompatibles, no son dos puntos opuestos de un continuo” ⁽⁵⁾, de manera que ambos matices pueden coexistir en la vida de los cuidadores ⁽⁵⁾.

Los cuidadores principales de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer, a medida que prospere esta situación, van a ir viendo comprometido su bienestar tanto físico, como emocional, social y económico ⁽¹⁴⁾ a consecuencia de su labor de cuidado.

La mayor parte de los estudios publicados al respecto, están enfocados en que la acción de cuidar de un familiar dependiente no está exenta de repercusiones en el bienestar y calidad de vida del cuidador ⁽⁵⁾.

Según la *Asociación de Familiares de Alzheimer* (AFA) las principales características del proceso que afronta el cuidador principal de un enfermo de Alzheimer son las siguientes ⁽⁵⁾:

1. Se encuentra continuamente expuesto a una elevada sobrecarga, física y emocional.

2. Asume la responsabilidad absoluta del enfermo, haciéndose cargo de su correcto seguimiento terapéutico y cuidado diario.

3. Va a ir desprendiéndose paulatinamente de su independencia, como consecuencia del vínculo de dependencia que crea su familiar con respecto a él.

4. El cuidador acaba por olvidarse de sí mismo. Centrado en el cuidado, no se toma el tiempo libre que debería para descansar. Sus aficiones pasan a un segundo plano, hasta ser abandonadas. Va perdiendo el contacto con sus amistades. Y acaba paralizando por un periodo indefinido de años, su proyecto de vida.

La afectación que experimentan los cuidadores y esa percepción de que su vida ha cambiado a raíz del cuidado, se conoce a lo largo de la literatura como carga⁽¹⁴⁾.

La carga del cuidador ha sido evaluada a lo largo de la literatura desde dos orientaciones: una objetiva y otra subjetiva. Por un lado, la carga subjetiva hace referencia a todas aquellas percepciones y sentimientos negativos que puede manifestar el cuidador ante la experiencia de cuidar. Por otro, la objetiva sería el resultado del conjunto de demandas y labores que han de atender los cuidadores. “La carga objetiva es un parámetro del nivel de daño de la vida diaria de los cuidadores debido a lo demandante de su realidad”. Así, puede ser empleada como una variable que nos indique la presencia de un menor o mayor perjuicio en los cuidadores ⁽¹²⁾.

Este término fue estudiado por Zarit, cuyos avances dieron lugar y forma al concepto de sobrecarga del cuidador, la cual describe como “la manera en que los cuidadores perciben su salud tanto física como mental, estado financiero y vida social, como resultado del cuidado que ejercen sobre los pacientes” ⁽¹⁴⁾.

Diferentes autores coinciden en hablar del Síndrome del cuidador ⁽⁵⁾, también conocido como Síndrome de Burnout ⁽⁸⁾ o Síndrome de sobrecarga del cuidador, refiriéndose al mismo como un “conjunto de manifestaciones físicas (cefaleas, insomnio, alteraciones del sueño, dolores osteoarticulares), psíquicas (estrés, ansiedad, irritabilidad, temor a la enfermedad, sentimientos de culpa por no atender convenientemente al enfermo), alteraciones sociales (aislamiento, abandono, soledad, pérdida del tiempo libre) y problemas laborales como el absentismo, bajo rendimiento o pérdida de puesto de trabajo”. En adición a este conjunto de consecuencias,

estudios también apuntan que este síndrome puede comprender alteraciones familiares, desembocando en una coyuntura de tensión familiar que podría dar lugar a conflictos intrafamiliares y/o problemas económicos, tanto por la pérdida de ingresos como por el aumento de gastos que supone esta situación para el equilibrio y sostén de la familia ⁽⁵⁾.

Según García-Piñán, el estado de sobrecarga surge como resultado del profundo desgaste emocional y físico que padece aquella persona que convive y cuida durante extensos periodos de tiempo a un enfermo crónico carente de cura para su afección, como es el caso de la demencia tipo Alzheimer. Estas circunstancias van a generar en el sujeto una condición de estrés crónico, sumada a la sensación de falta de control con respecto a la repercusión de su labor en la evolución del enfermo, así como un agotamiento de las capacidades mentales, afectivas y físicas, producto del propio acto de cuidar ⁽¹³⁾.

Otra definición a reseñar es la de Maslach y Jackson, quienes conciben el Síndrome de Burnout como una respuesta inadecuada al estrés crónico, definido por tres dimensiones: cansancio o agotamiento emocional (AE), despersonalización o deshumanización (DP) y falta o disminución de la realización personal en el trabajo (RP)⁽¹²⁾.

Son numerosos los estudios publicados que reflejan todas estas repercusiones negativas en el desarrollo de la vida y salud del cuidador. De entre ellas destacan principalmente, debido a la frecuencia con que se presentan, aquellas relativas al malestar psíquico, en especial la ansiedad y la depresión. No obstante, también se han señalado repercusiones importantes en otros aspectos de la salud del cuidador, tales como el aislamiento social, la falta de tiempo libre, disminución de la calidad de vida y alteración de la situación económica ⁽⁵⁾.

De este modo, existe un consenso en cuanto al predominio de la sobrecarga psíquica sobre la física. Sin embargo, diversos estudios indican que una proporción considerable de cuidadores refieren molestias físicas desde que asumen este rol. Se sugieren fundamentalmente problemas osteoarticulares, vasculares y digestivos, así como una alta prevalencia de trastornos crónicos y síntomas no específicos que generan en los cuidadores limitaciones funcionales a la hora de desempeñar ciertas tareas cotidianas ⁽⁵⁾.

Un estudio llevado a cabo en Barcelona en el año 2016, sobre las repercusiones del cuidar en la salud y calidad de vida de los cuidadores familiares de

personas dependientes, identifica que existe una peor percepción de su salud en aquellos cuidadores al cargo de personas con problemas de salud mental y enfermedades neurodegenerativas, como el Alzheimer. En dicho estudio, también se hace referencia al incremento de los problemas de salud percibidos, a medida que el nivel de dependencia del enfermo crece ⁽⁵⁾.

Asimismo, varias investigaciones concluyen que el brindar atención y cuidados a personas con enfermedades neurodegenerativas, como es la demencia tipo Alzheimer, produce en el cuidador principal síntomas depresivos, ansiedad, y origina un mayor impacto sobre su salud, en comparación con cuidadores que se encargan la atención a otro tipo de personas dependientes ⁽⁵⁾.

De hecho, publicaciones anteriores señalan que el aumento de la dependencia del enfermo supone una necesidad de aumentar el grado de esfuerzo por parte del cuidador, lo que afecta a su salud y bienestar, así como su calidad de vida, hasta tal punto que el hecho de ser cuidador ha sido relacionado con un mayor índice de mortalidad ⁽⁵⁾.

En esta línea, Zarit ya en 1982, estableció que una de las razones por las que el cuidar a enfermos con demencia afecta de esta manera al cuidador, es debido a que este tipo de enfermos manifiestan conductas especialmente estresantes ⁽⁵⁾.

Según diversos autores, la aparición del síndrome de sobrecarga del cuidador está relacionada con distintos aspectos ⁽⁵⁾:

- Aquellos relativos al propio cuidador: aptitudes y conocimientos para el cuidado, edad, economía familiar, estado de salud, el tiempo destinado al cuidado, tiempo destinado al descanso, relación con la persona cuidada.
- Aquellos que respectan a la persona cuidada: nivel de dependencia, duración y gravedad de la enfermedad, sintomatología manifiesta, conducta.
- El soporte recibido por su entorno (familiares, vecinos, amigos) así como a nivel sanitario (profesional sanitario, trabajador social...).

El método más utilizado en la actualidad para evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador, tanto a nivel nacional como internacional, es el cuestionario de Zarit ⁽¹⁵⁾.

La medición de la sobrecarga del cuidador principal se remonta a los años 80, gracias a los estudios desarrollados por Zarit, quien elaboró su propio instrumento de medida ⁽¹⁵⁾. Éste, determina la carga experimentada por el cuidador mediante una puntuación global, resultando una concepción unidimensional de la carga, aunque en

su contenido se emplean varios ítems relativos a distintos aspectos de la misma ⁽¹⁶⁾. El Test de Zarit (Anexo I) es la primera escala que mide la sobrecarga subjetiva, en la cual se lleva a cabo una valoración personal del impacto que origina el cuidado en la persona cuidadora. Este enfoque subjetivo tiene en cuenta las respuestas emocionales del cuidador ante la experiencia del cuidado. Como, por ejemplo: sentimientos de carga, culpa, preocupación... Todo ello, resulta fundamental a la hora de estimar el nivel de sobrecarga y ayudarnos a conocer el estado en el que se encuentra el cuidador, también para poder reconocer el momento en el que necesitaría asistencia ⁽¹⁵⁾.

Así, el cuestionario de Zarit se ha convertido en el método más utilizado para evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador, tanto a nivel nacional como internacional⁽¹⁷⁾.

Los estudios que han aplicado este indicador en España, ya sea en su versión extendida o en la reducida, evidencian que un 67-70% de los cuidadores se encuentran en situación de sobrecarga ⁽¹⁷⁾.

Por evidencias como las mencionadas, a lo largo de la historia varios investigadores han apuntado hacia la hipótesis de que cuidar de una persona anciana y dependiente, puede comprometer fisiológicamente a la persona, incrementando en ella el riesgo de presentar problemas de salud. Esta idea ha sido respaldada por diferentes estudios que demuestran que los cuidadores tienen una menor probabilidad de participar en conductas de salud preventivas, sus medidas de inmunidad también son deficientes, muestran una mayor reactividad cardiovascular, y en caso de resultar heridos, sus procesos de curación suelen ser más lentos. Es decir, nos encontramos ante un grupo de riesgo. Con unos resultados en cuanto a estado de salud, tendentes a lo negativo ⁽¹⁸⁾. Estos resultados negativos, no solo son perjudiciales para el cuidador, pues no pronostican únicamente un estado de salud pobre para él, sino también para la persona enferma a su cargo ⁽¹⁹⁾.

Es por todo esto que, habitualmente, se hace referencia a los cuidadores familiares como segundas víctimas de la enfermedad ⁽²⁰⁾. Estos, realizan un servicio vital para sus familiares, y también muy importante dentro de la sociedad ⁽¹⁸⁾, dado que la demencia ya es considerada un problema de salud pública ⁽²¹⁾. Pero lo hacen a costa de ellos mismos ⁽²⁰⁾.

PROPÓSITO

El paciente con Alzheimer es altamente demandante y dependiente. Dada la clínica e inminente progresión de esta enfermedad, las personas encargadas del cuidado de este tipo de pacientes se encuentran constantemente expuestas a factores estresantes y potencialmente nocivos para su propia salud, que pueden derivar en un estado de sobrecarga.

El síndrome de sobrecarga del cuidador ha sido objeto de estudio de numerosas investigaciones a lo largo de la historia, debido a su trascendencia y el creciente número de casos que se han ido sucediendo. Sin embargo, sigue sin obtener el suficiente reconocimiento social y asistencial.

El propósito de este estudio es llevar a cabo una revisión bibliográfica exhaustiva, mediante el análisis de la literatura publicada con anterioridad, para poner de relieve el hecho de que cuidar de personas con Alzheimer repercute negativamente en la salud del cuidador, pudiendo llevar al compromiso de la misma; reseñando así la importancia de la sobrecarga en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer.

JUSTIFICACIÓN

Los resultados obtenidos en esta revisión bibliográfica proporcionan información acerca de la evolución y actualidad del cuidado informal en personas con Enfermedad de Alzheimer, ayudando a la comprensión de la carga del cuidador y aquellos factores que la determinan.

Este estudio puede aportar cierta luz sobre el acontecimiento de la sobrecarga, dando a conocer los niveles de carga que experimentan usualmente los cuidadores informales de este tipo de pacientes, lo que ayuda a delimitar la magnitud del problema y así, en consecuencia, poder actuar ante él.

Del mismo modo, podría contribuir a la identificación de los cuidadores que se encuentren en situación de riesgo de experimentar sobrecarga, y tratar de prevenirla; así como de aquellos que estén viviendo bajo esta circunstancia, para brindarles las

ayudas necesarias. Este trabajo puede ser una aportación a la comunidad asistencial, impulsando la prestación de recursos que ayuden a los cuidadores informales a hacer frente el acto del cuidado, por ejemplo, mediante la educación en estrategias de afrontamiento.

MATERIAL Y MÉTODO

Diseño: revisión de la literatura acerca de la sobrecarga del cuidador principal en pacientes con Alzheimer, mediante la búsqueda en distintas bases de datos, en un periodo que comprende desde 1999 hasta noviembre de 2018.

Estrategias de búsqueda: para la realización de esta revisión bibliográfica se ha utilizado como principal recurso el PuntoQ, la herramienta de búsqueda de información de la Universidad de La Laguna (ULL), aplicando los criterios de inclusión establecidos (Tabla 1).

El PuntoQ es un portal web a través del cual los miembros de la comunidad universitaria pueden acceder y hacer uso de las bases de datos, revistas y libros electrónicos que adquiere la Universidad. Esta herramienta permite realizar búsquedas simultáneas en una amplia variedad de recursos, pudiendo emplear diferentes filtros (buscar por título, autor, colección, fecha de publicación, idioma, tipo de recurso, etc.) para que la búsqueda sea lo más precisa posible y los resultados que se ajusten a las necesidades del usuario. Además, cuenta con recursos gratuitos seleccionados por la Universidad de La Laguna más los documentos del catálogo, a los que puede acceder cualquier persona.

Con una búsqueda en el PuntoQ, podemos tener a nuestro alcance registros de libros, tesis, trabajos fin de carrera, artículos científicos, congresos, catálogos de exposiciones, capítulos de libros, etc. La búsqueda se puede llevar a cabo en un solo tipo de recurso o hacerlo de forma global en todos, obteniendo una lista ordenada de resultados, en la que podríamos aplicar los filtros anteriormente citados. En el caso de aquellos documentos que se encuentren disponibles online al completo (hay otros que solo permiten acceder parcialmente, a una parte del mismo), el PuntoQ pone a nuestra disposición un enlace que nos lleva hasta él. De lo contrario, se puede hacer uso del

servicio de préstamo interbibliotecario, mediante el cual los documentos hallados pueden solicitarse a otras bibliotecas de la universidad.

En la realización de esta búsqueda se emplearon como palabras clave: Alzheimer, Demencia, sobrecarga, cuidadores, cuidador informal, cuidador familiar, dependencia. Aplicando los distintos tópicos, se obtuvieron en total de 568 resultados, de los cuales 531 fueron excluidos por no cumplir con todos los criterios de inclusión reflejados en la Tabla 1, siendo finalmente seleccionados 37 artículos.

Tipo de material: artículos, libros, tesis y recursos de texto	
Criterios de inclusión	Período de búsqueda: desde el año 1999 hasta noviembre de 2018
	Idioma: español e inglés
	Artículos que aporten evidencia científica
	Artículos con acceso a texto completo
	Palabras Clave

Tabla 1: Criterios de inclusión

Recursos utilizados en PuntoQ	Fuentes de Información
Ciencias de la Salud	<ul style="list-style-type: none"> ▪ CINAHL ▪ Free E-Journals ▪ SciELO ▪ ScienceDirect - Revistas electrónicas (Elsevier)
Recursos en español	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dialnet ▪ DOAJ. Directory of Open Access Journals ▪ Free E- Journals ▪ ScienceDirect - Revistas electrónicas (Elsevier)
Recursos en inglés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cambridge Journals Online ▪ DOAJ. Directory of Open Access Journals ▪ EBSCOhost ▪ MEDLINE ▪ Free E- Journals ▪ SciELO ▪ Wiley Online Library Database

Tabla 2: Recursos utilizados y fuentes de información

RESULTADOS

En las siguientes tablas se reflejan los resultados obtenidos tras la búsqueda realizada. En primer lugar, se expone la relación entre los hallazgos encontrados y las bases de datos consultadas para su recopilación (Tabla 3) y, a continuación, un breve resumen de las publicaciones seleccionadas, indicando su título, autor/es, año de publicación, lugar de publicación, tipo de estudio, muestra y conclusiones resultantes de cada uno (Tabla 4).

Tabla 3: Fuentes de información y artículos seleccionados

Fuentes de información	Artículos seleccionados
ScienceDirect - Revistas electrónicas (Elsevier)	<ul style="list-style-type: none"> - Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. - Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. - Bienestar, Apoyo Social y Contexto Familiar de Cuidadores de Adultos Mayores. - Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. - Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. - Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. - Health effects of informal caregiving across Europe: A longitudinal approach. - Sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador de paciente con enfermedad cerebrovascular. - Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer.
DOAJ. Directory of Open Access Journals	<ul style="list-style-type: none"> - Sobrecarga del cuidador principal del adulto mayor con enfermedad Alzheimer. - Una escala para medir la aflicción del cuidador del paciente con Alzheimer. - Caracterización del síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes institucionalizados y no institucionalizados con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer mediante la escala Zarit (Characterization of caregiver burden syndrome). - Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer y la relación con su ingreso salarial. - Relación entre depresión y sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. - Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer. - Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales.

SciELO	<ul style="list-style-type: none"> - Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress. - Burden, anxiety and depression in caregivers of Alzheimer patients in the Dominican Republic. - Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain. - El cuidado informal en enfermos de Alzheimer: evaluación a partir de un modelo teórico. Alzheimer's disease caregivers. Assessment from a theoretical model. - Informal caregiver burden in middle-income countries Results from Memory Centers in Lima – Peru.
Wiley Online Library Database	<ul style="list-style-type: none"> - Caregiver burden characterization in patients with Alzheimer's disease or vascular dementia. - Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. - Comprehensive analysis of patient and caregiver predictors for caregiver burden, anxiety and depression in Alzheimer's disease. - Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease.
Dialnet	<ul style="list-style-type: none"> - Funcionamiento psicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer: sobrecarga emocional, malestar psíquico y calidad de vida. - Sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer en estadios leve y moderado. - Auto percepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. - Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer.
Free E-Journals	<ul style="list-style-type: none"> - Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. - Caregiver burden, quality of life and vulnerability towards psychopathology in caregivers of patients with dementia/alzheimer's disease. - Alzheimer y familia: Una figura en la sombra ¿cómo son los que cuidan?
Cambridge Journals Online	<ul style="list-style-type: none"> - Factors associated with caregiver burden: comparative study between Brazilian and Spanish caregivers of patients with Alzheimer's disease (AD). - Multidimensional determinants of family caregiver burden in Alzheimer's disease. - A path analysis of patient dependence and caregiver burden in Alzheimer's disease. -
MEDLINE	<ul style="list-style-type: none"> - Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study.
EBSCOhost	<ul style="list-style-type: none"> - Caregiver Burden in Different Stages of Alzheimer's Disease.

Tabla 4: Documentos que aportan evidencia científica

Documento	Autor/es	Año	Lugar	Tipo de estudio y muestra	Conclusiones
Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes.	Navarro-Abal, Yolanda; López-López, María José; Climent-Rodríguez, José Antonio; Gómez-Salgado, Juan	2018	España	Estudio ex post facto retrospectivo	En cuanto a la sobrecarga observada en la muestra estudiada, se hallaron diferencias estadísticamente significativas, siendo las personas cuidadoras de familiares integradas en asociaciones quienes presentaron un menor nivel.
				155 cuidadores	
Una escala para medir la aflicción del cuidador del paciente con Alzheimer.	Jaime Alvelo Burgos; Rafael Cancio González	2018	Puerto Rico	Artículo de investigación	Según aumenta la longevidad de nuestra población, aumenta también la incidencia de la condición de Alzheimer y con ello el impacto de su cuidado según progresa la enfermedad, lo que puede llevar a el cuidador a sufrir el "síndrome de quemazón".
				100 cuidadores	
Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease.	Pudelewicz, Anna; Talarska, Dorota; Bączyk, Grażyna	2018	Polonia	Estudio descriptivo transversal	En el grupo examinado de cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer, prevalecía el nivel medio de sobrecarga del cuidador. Hubo una relación significativa entre el sentimiento de carga y el sexo del cuidador, la falta de tiempo libre, el número de horas dedicadas al cuidado, el número de años de atención al paciente, el grado de autoevaluación del cuidador y la progresión de la enfermedad del paciente.
				55 pacientes y 55 cuidadores	
Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer.	F.J.Garzón-Maldonado, M.Gutiérrez-Bedmar, N.García-Casares, F.Pérez-Errázquin, A.Gallardo-Tur, M.D.Martínez-Valle Torres	2017	España (Málaga)	Estudio longitudinal pareado	La CVRS en cuidadores de pacientes con EA empeora a lo largo de la evolución de esta y es peor que la de la población general.
				97 pacientes y 97 cuidadores	
Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes.	Ana María Rodríguez González, Eva Rodríguez Míguez, Ana Duarte Pérez, Eduardo Díaz Sanisidro, Ángel Barbosa Álvarez, Ana Clavería	2017	España (Pontevedra)	Estudio transversal descriptivo observacional	Las cuidadoras informales de personas dependientes presentan un alto nivel de sobrecarga, que se relaciona tanto con sus características, como con las del dependiente. La sobrecarga replantea la necesidad de que las políticas públicas enfocadas en la dependencia adopten una visión integradora cuidadora-dependiente.
				97 cuidadoras	

Sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador de paciente con enfermedad cerebrovascular.	Palacios E, Pinzón D	2017	Colombia	Estudio transversal	La prevalencia de sobrecarga en el presente estudio fue del 53,4% y de sobrecarga intensa.
				294 cuidadores	
Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China.	Shuai Liu, Chonghui Li, Zhihong Shi, Xiaodan Wang, Yuying Zhou, Shuling Liu, Jing Liu, Tao Yu and Yong Ji	2017	China	Estudio transversal	Se aprecia una fuerte carga en los cuidadores. Los resultados actuales indican que la sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de familiares con EA, está influenciada por la condición física y estado mental de los cuidadores, y la progresión de la enfermedad.
				309 cuidadores	
Caregiver Burden in Different Stages of Alzheimer's Disease.	Koca, Elif; Taşkapılıoğlu, Özlem; Bakar, Mustafa	2017	Turquía	Revisión bibliográfica	Proporcionar cuidados a pacientes con enfermedades crónicas es un proceso a largo plazo, que genera desgaste y cuya gravedad va en función de las etapas clínicas. La enfermedad de Alzheimer altera la calidad de vida no solo de los pacientes sino también de sus cuidadores. Afecta a la salud psicológica de los cuidadores e incluso involucra patologías orgánicas. Todos estos resultados constituyen la parte invisible del iceberg de EA.
Health effects of informal caregiving across Europe: A longitudinal approach.	Kaschowitz J, Brandt M	2016	Europa (11 países: Austria, Bélgica, Francia, Alemania, Italia, España, Dinamarca, Suecia, Suiza, Holanda e Inglaterra)	Estudio prospectivo multicéntrico	Las personas que propician cuidados a los pacientes con demencia experimentan una carga mayor que si dedicaran sus cuidados a personas con otras enfermedades o discapacidades físicas.
				82.524 cuidadores	
Sobrecarga del cuidador principal del adulto mayor con enfermedad Alzheimer.	Adriana Elizabeth Aguilar Gutiérrez; Jazmín Jiménez Reyes; Alicia Álvarez Aguirre; Mercedes Sánchez Perales; Marcela Ortega Jiménez	2016	México	Estudio descriptivo	La mayoría de los participantes se encontró en sobrecarga intenso (el 77.3% de la muestra).
				22 cuidadores	

Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer y la relación con su ingreso salarial.	Ara Mercedes Cerquera Córdoba; Daysy Katherine Pabón Poches; Francisco Javier Granados Latorre; Mayra Juliana Galvis Aparicio	2016	Colombia	Estudio no experimental, transversal correlacional	Se identificó que el 56% de los participantes presentó puntuaciones que califican como sobrecarga leve o intensa.
				100 cuidadores	
Relación entre depresión y sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer.	Galvis, Mayra Juliana; Cerquera Córdoba, Ara Mercedes	2016	Colombia	Estudio no experimental, transversal correlacional	Respecto a la sobrecarga, se encontró que entre los cuidadores formales un bajo porcentaje presentó niveles intensos, mientras que entre los informales la mitad de los participantes puntuaron con altos niveles.
Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer.	Ara Mercedes Cerquera Córdoba; Daysy Katherine Pabón Poches	2016	Colombia	Estudio transversal, descriptivo-correlacional	En cuanto a la sobrecarga se halló que 48.5% de los cuidadores presentan sobrecarga intensa, 20.8% sobrecarga leve y 30.7% no presenta sobrecarga ($m=58.80$, $de=18.50$), es decir, la mayoría de los cuidadores reportan sentir o experimentar sobrecarga por desempeñar el rol de cuidador.
Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress.	Storti, Luana Baldin; Quintino, Débora Teles; Silva, Natália Michelato; Kusumota, Luciana; Marques, Sueli	2016	Brasil	Estudio descriptivo transversal	A lo largo de la evolución de la demencia, las personas mayores pueden experimentar diferentes manifestaciones clínicas, como cambios en las emociones, el estado de ánimo, la percepción, el pensamiento, la actividad motora y la personalidad. Estos cambios dan como resultado un alto nivel de distrés en sus cuidadores.
Funcionamiento psicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer: sobrecarga emocional, malestar psíquico y calidad de vida.	Durán Gómez, Noelia	2016	España Extremadura	Estudio descriptivo-analítico observacional transversal (Tesis Doctoral)	Con respecto a la carga de los CPI se evidenció una mayor carga sobre las dimensiones impacto del cuidado y relaciones interpersonales. La carga emocional de los CPI mostro una relación estadísticamente significativa con el nivel de dependencia del paciente. También se asoció un mayor nivel de sobrecarga con respecto a la fase de la enfermedad en la que se encontraba el paciente; a mayor estadiaje / intensidad de la demencia, mayores niveles de carga percibida por los CPI. La presencia de síntomas psiquiátricos y conductuales en el paciente también se asoció con mayores niveles de sobrecarga. Asimismo, se encontró influencia del tiempo diario dedicado al cuidado y de la ayuda percibida.
				350 cuidadores	

Caregiver burden, quality of life and vulnerability towards psychopathology in caregivers of patients with dementia/alzheimer's disease.	Dawood, Saima	2016	India	Estudio transversal	De acuerdo con los resultados, la carga del cuidador se relacionó significativamente con la calidad de vida dañada en los dominios físicos, sociales, psicológicos y ambientales. La afirmación de que la calidad de vida se ve considerablemente comprometida en los cuidadores de pacientes con EA, es a su vez un hallazgo respaldado por estudios anteriores.
				60 cuidadores	
Factors associated with caregiver burden: comparative study between Brazilian and Spanish caregivers of patients with Alzheimer's disease (AD).	Sousa, María Fernanda B; Santos, Raquel L; Turró-Garriga, Oriol; Dias, Rachel; Dourado, Marcia C N; Conde-Sala, Josep L	2016	Brasil - España	Estudio observacional, transversal y analítico	Cuidar a un paciente con demencia durante un largo período de tiempo puede implicar problemas emocionales y de salud física. Consideramos que la carga del cuidador depende de varios aspectos sociodemográficos, factores clínicos y culturales de los cuidadores y pacientes, como el sexo, el tipo de relación y los síntomas neuropsiquiátricos.
				274 cuidadores	
A path analysis of patient dependence and caregiver burden in Alzheimer's disease	J. Garre-Olmo, J. Vilalta-Franch, L. Calvó-Perxas, O. Turró-Garriga, L. Conde-Sala, S. López-Pousa	2016	España Cataluña	Estudio multicéntrico observacional y transversal	La dependencia de esta muestra de pacientes hacia sus cuidadores fue identificada como el estresor primario más importante relacionado directamente con la carga del cuidador, independientemente de la gravedad de la enfermedad.
				306 pacientes y 306 cuidadores	
Caracterización del síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes institucionalizados y no institucionalizados con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer mediante la escala Zarit (Characterization of caregiver burden syndrome).	Narváes Bravo, Maria Liseth; Martínez Martínez, Daniel	2015	Colombia	Estudio descriptivo transversal	Los resultados indican una clara sobrecarga en el grupo de cuidadores de pacientes no institucionalizados quienes experimentan repercusiones negativas sobre su vida en el plano somático, físico, psicológico, afectivo, familiar y social principalmente (en contraposición al grupo de cuidadores de personas institucionalizadas).
				29 cuidadores	
Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain.	Vérez Cotelo, Natalia; Andrés Rodríguez, N. Floro; Fornos Pérez, José A; Andrés Iglesias, J. Carlos; Ríos Lago, Marcos	2015	España	Estudio descriptivo transversal	Casi un cuarto (24%) de los cuidadores tiene una percepción de elevada sobrecarga, con ansiedad en el 20% de los cuidadores y síntomas de depresión en el 20%. Este estudio confirma que el estrés psicológico y la sobrecarga están presentes entre los familiares cuidadores.
				30 cuidadores	

Caregiver burden characterization in patients with Alzheimer's disease or vascular dementia.	D'Onofrio, G; Sancarolo, D; Addante, F; Ciccone, F; Cascavilla, L; Paris, F; Picoco, M; Nuzzaci, C; Elia, Ac; Greco, A; Chiarini, R; Panza, F; Pilotto, A	2015	Italia	Estudio comparativo	Los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer mostraron un nivel de carga significativamente mayor que los cuidadores de personas con Demencia vascular.
				506 pacientes	
Comprehensive analysis of patient and caregiver predictors for caregiver burden, anxiety and depression in Alzheimer's disease.	Lou, Qing; Liu, Shuling; Huo, Ya Ruth; Liu, Mengyuan; Liu, Shuai; Ji, Yong	2015	China	Estudio transversal	El estudio mostró que las frecuencias de los 12 síntomas neuropsiquiátricos se correlacionaron significativamente con la carga del cuidador, la ansiedad y la depresión. Además, los niveles más altos de carga y ansiedad de los cuidadores se asociaron con una mayor duración del tiempo ejerciendo como cuidadores.
				310 pacientes y 310 cuidadores	
Multidimensional determinants of family caregiver burden in Alzheimer's disease	Park, Myonghwa; Sung, Mira; Kim, Sun Kyung; Kim, Sungjin; Lee, Dong Young	2015	Corea del Sur	Análisis retrospectivo	Las etapas más avanzadas de la EA se asociaron con puntuaciones más altas de carga del cuidador. La comorbilidad también contribuyó a un aumento de la carga. Los cuidadores que viven con pacientes tenían puntuaciones de carga más altas. Los que dedican más de 9 horas al día al cuidado, reportaron puntuaciones de carga significativamente más altas. Aquellos que habían brindado atención durante más de 6 años presentaban mayor sobrecarga.
				1133 pacientes y 1133 cuidadores	
Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor.	M.J. De Valle-Alonso, I.E. Hernández-López, M.L. Zúñiga-Vargas y P. Martínez-Aguilera	2014	México	Estudio correlacional transversal	De la muestra tomada, el 58% padece sobrecarga. El factor relacionado con la sobrecarga fue el tiempo diario dedicado al cuidado.
				52 cuidadores	
Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer.	Badia Llach X, Lara Suriñachb N, Roset Gamisansb M	2014	España Barcelona	Estudio transversal multicéntrico	Según la escala de Zarit, el 46,5% de los CPI tenían una carga entre moderada y severa, y el 34,7%, una sobrecarga severa. Los cuidados prestados por el CPI afectan negativamente a su estado de salud y su CVRS y les requieren un elevado tiempo de dedicación.
				268 cuidadores	

Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales.	Ara Mercedes Cerquera Córdoba, Mayra Juliana Galvis Aparicio	2014	Colombia	Estudio no experimental, transversal, descriptivo y comparativo 115 cuidadores	Respecto a las puntuaciones en la Escala de Sobrecarga Zarit, pudo observarse que la muestra de cuidadores informales presenta, en su mayoría, algún nivel de sobrecarga, siendo principalmente intensa. El 73.5% de los cuidadores informales presentan algún nivel de sobrecarga, 15.1% reportan experimentar sobrecarga leve, mientras que el 58.5% de este subgrupo destaca por presentar niveles intensos.
Burden, anxiety and depression in caregivers of Alzheimer patients in the Dominican Republic.	Medrano, Martin; Rosario, Rebeca López; Payano, Anyolina Núñez; Capellán, Natacha Reynoso	2014	República Dominicana	Estudio transversal descriptivo	De la muestra de cuidadores, un 46% presentaba síntomas de depresión, un 19% ansiedad, y un 36% mostraron sobrecarga según la escala de Zarit (de estos, un 17% refieren carga intensa). La sobrecarga del cuidador fue asociada con la presencia de ansiedad y depresión.
				67 cuidadores	
Informal caregiver burden in middle-income countries Results from Memory Centers in Lima – Peru.	Custodio, Nilton; Lira, David; Herrera-Perez, Eder; Del Prado, Liza Nuñez; Parodi, José; Guevara-Silva, Erik; Castro-Suarez, Sheila; Mar, Marcela; Montesinos, Rosa; Cortijo, Patricia	2014	Perú	Estudio analítico descriptivo	Este estudio mostró niveles considerables de sobrecarga en una muestra de cuidadores informales. Se concluye que estos padecen niveles más elevados de depresión y ansiedad, mayor incidencia de problemas de físicos y menor esperanza de vida.
				92 cuidadores	
Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga.	Fernández De Larrinoa Palacios, Pedro P.; Martínez Rodríguez, Silvia; Ortiz Marqués, Nuria; Carrasco Zabaleta, María; Solabarrieta Eizagirre, Josu; Gómez Marroquín, Ignacio	2014	España Vizcaya	Estudio analítico descriptivo correlacional 1257 cuidadores	Con respecto a la salud percibida por las personas cuidadoras, se observa una valoración más negativa de todas las dimensiones de salud en comparación con la población general. Estos resultados sugieren un evidente impacto de la labor de cuidado en la calidad de vida de la persona cuidadora, por lo que los servicios comunitarios no deberían de orientarse únicamente a las personas receptoras del cuidado, sino que también deberían centrarse en las personas cuidadoras.
Bienestar, Apoyo Social y Contexto Familiar de Cuidadores de Adultos Mayores.	Miriam Teresa Rodríguez Guedea, Abraham Ocejo García, Martín Alfonso Rivera Sander	2013	México	Artículo de investigación	Los resultados del presente estudio revelaron el efecto negativo que pueden tener sobre el bienestar los ambientes en los que el cuidador familiar se comporta de manera abnegada, percibe alto nivel de conflicto familiar, estrés por la dependencia funcional del adulto mayor y existe poca distribución de las labores del cuidado entre sus familiares.
				464 cuidadores	

El cuidado informal en enfermos de Alzheimer: evaluación a partir de un modelo teórico.	Ronald Gallardo Vargas; Diana Barón Hernández; Ernesto Cruz Menor	2012	Cuba	Estudio descriptivo transversal 15 cuidadores	El 93,3% de los cuidadores percibió sobrecarga. La repercusión del cuidado en las áreas laboral, socioeconómica y de descanso se declaró como la interrupción del empleo, la imposibilidad de acceder a fuentes alternativas de trabajo y la reducción de la interacción social.
Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer.	Gilberto Aldana, Leticia R. Guarino	2012	Venezuela -la Caracas	Estudio transversal comparativo 300 cuidadoras	El cuidar a una persona con Alzheimer genera altos niveles de compromisos bio-psico-sociales que pueden afectar la salud de quien ejerce este rol. En el presente estudio se encontró que las cuidadoras informales presentaron significativamente mayor nivel de sobrecarga, en comparación con las cuidadoras formales no profesionales.
Sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer en estadios leve y moderado.	Martínez Cortés, María Del Carmen; López - Liria, Remedios; Padilla Góngora, David; Rodríguez Martín, César R.; Lucas Ación, Francisca; García Goldsmith, Macarena	2011	España Almería	Estudio descriptivo 55 pacientes y 55 cuidadores	Los problemas cotidianos y el hecho de que las necesidades del paciente de Alzheimer son cada vez mayores, provocan que el cuidador se vea sometido a un estrés psíquico y físico constante. Conforme pasa el tiempo, las necesidades del paciente superan las posibilidades del cuidador. El resultado, es que el cuidador principal, tras implicarse en el cuidado del paciente, destinando la mayor parte del tiempo a él, y haber abandonado muchas de sus actividades cotidianas, sociales y de autocuidado, comienza a sufrir efectos perjudiciales en su salud y bienestar físico y psíquico.
Alzheimer y familia: Una figura en la sombra ¿cómo son los que cuidan?	Alós Villanueva, Patricia; Lago Urbano, Rocío	2011	España (Huelva)	Estudio descriptivo-analítico transversal 127 cuidadores	La salud del cuidador se reparte prácticamente en tres tercios como "buena", "normal", o "mala". En torno a un 45% de los casos tienen muchas/algunas dificultades para realizar tareas cotidianas. Suelen dedicar poco tiempo, 1 o 2 horas a sí mismos, porque el cuidado del enfermo le absorbe todo el tiempo. Todos coinciden en afirmar que no descansan como debieran por estar pendientes del enfermo. Con respecto al grado de ayuda, en la mayoría de los casos no la reciben de otras personas (ni pareja, ni hijos, ni otros familiares) sólo quienes disponen de servicio doméstico, reciben algún tipo de apoyo.

<p>Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia.</p>	<p>Aníbal Pérez Peñaranda, Luis García Ortiz, Emiliano Rodríguez Sánchez, Andrés Losada Baltar, Nieves Porras Santos, Manuel Ángel Gómez Marcos</p>	<p>2009</p>	<p>España</p>	<p>Estudio observacional descriptivo transversal</p> <p>153 cuidadores</p>	<p>De la muestra, más del 40% de los familiares dependientes presentó deterioro cognitivo importante y el grado de dependencia funcional total fue del 49,7%. Un 27% de los cuidadores presentaba deterioro de la salud mental, las familias se percibían como disfuncionales en un 31,3% y un 32,7% tenía escaso apoyo social. Los datos obtenidos confirman la importancia del apoyo social en la salud mental del cuidador principal y apoyan los hallazgos de Artaso et al, quienes encuentran un menor apoyo social relacionado con las alteraciones neuropsiquiátricas y la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia.</p>
<p>Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias.</p>	<p>Martín Carrasco, M; Ballesteros Rodríguez, J; Ibarra Gandiaga, N; Loizaga Arnaiz, C; Serrano Valenzuela, B; Larumbe Lizarraga, M J; Aizcorbe Urroz, C; Belenguer Abián, C</p>	<p>2002</p>	<p>España (Bilbao)</p>	<p>Estudio transversal</p> <p>40 cuidadores</p>	<p>Los resultados obtenidos apuntan hacia un nivel medio elevado de distrés psíquico en la muestra de cuidadores, principalmente para las agrupaciones de síntomas de angustia-ansiedad y síntomas somáticos. El distrés psíquico valorado en nuestro estudio está significativamente asociado a los valores de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Así, valores iguales o superiores a 63 en la escala de Zarit presentan una alta probabilidad de presentar distrés psíquico y, por lo tanto, también de presentar trastornos psiquiátricos. Este punto de corte corresponde al criterio de sobrecarga intensa.</p>
<p>Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study.</p>	<p>Schulz, R; Beach, S. R.</p>	<p>1999</p>	<p>EEUU</p>	<p>Estudio observacional prospectivo</p> <p>392 cuidadores y 427 no cuidadores</p>	<p>Este estudio sugiere que el ser un cuidador, que experimenta tensión mental o emocional, es un factor de riesgo independiente para la mortalidad. Existe mayor probabilidad de muerte en aquellas personas cuidadoras que refieren tensión asociada con el acto de cuidar.</p>

DISCUSIÓN

Son numerosas las evidencias que encontramos en la literatura acerca de casos de sobrecarga desencadenados como consecuencia del cuidado. Sin ir más lejos, A.M. Cerquera Córdoba *et al.*, en su estudio “*Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer y la relación con su ingreso salarial*” desarrollado en 2016, encontraron en su muestra a investigar que más de la mitad de los participantes presentaban un estado de sobrecarga, de leve a intensa ⁽²²⁾.

También es cierto y una premisa a reseñar, científicamente constatada, que el hecho cuidar de una persona que padece la Enfermedad de Alzheimer, no implica el mismo desgaste cuando se practican los cuidados desde el punto de vista del cuidado formal que del informal. Esta afirmación se pone de manifiesto en el estudio llevado a cabo por M.J. Galvis Aparicio y A.M. Cerquera Córdoba, quienes eligieron para su investigación una muestra de cuidadores formales e informales, encontrando como resultado que los niveles de sobrecarga eran elevados en la mitad de los cuidadores informales, mientras que, entre los formales, solo un pequeño porcentaje muestra un nivel alto ⁽²¹⁾.

En esta línea, G. Aldana G y L.R. Guarino, en su estudio “*Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer*” comparan el nivel de sobrecarga que presentan las cuidadoras informales y formales de personas con Demencia tipo Alzheimer. Su investigación demuestra que las cuidadoras informales muestran un nivel de sobrecarga significativamente superior. Tras analizar los hallazgos de su estudio, coinciden en concluir que el cuidado de personas que padecen Alzheimer genera en el cuidador informal altos niveles de compromiso biopsicosocial, con lo que el ejercicio de este papel puede suponer la afectación de la salud de la persona suministradora de cuidados ⁽²³⁾.

En el estudio “*Alzheimer y familia: Una figura en la sombra ¿cómo son los que cuidan?*”, P. Alós Villanueva y R. Lago Urbano hacen alusión al cuidado informal o familiar, y realizan un análisis del perfil de las personas que cuidan de pacientes con Alzheimer. De su investigación se desprenden datos que refieren como más de dos tercios de la población que se dedica al cuidado, son mujeres. Con lo que hablaríamos mayoritariamente de cuidadoras. Todos los cuidadores de la muestra estudiada conviven con la persona afecta, compartiendo domicilio, siendo la franja de edad que de la mayor parte de los cuidadores es de 51-55 años. El 79,5% de los cuidadores

están casados, lo que no necesariamente implica que reciben ayuda o apoyo de su cónyuge en la tarea del cuidado, de hecho, en muchos casos el cuidador es la pareja es el propio enfermo de Alzheimer. Por otro lado, observan que casi la mitad de los cuidadores llevan ocupándose de la atención a su familiar desde hace más de seis años. Siendo los motivos que han llevado a estos cuidadores a desempeñar dicho rol son, en el siguiente orden: “por cariño”, “por reciprocidad”, “por altruismo”, “por obligación” y “por gratitud”. Solo se conoce un caso que refiere el cuidado “por sentimiento de culpa”. Por lo tanto, dicho estudio desvela que el cariño es la principal razón de ser del cuidado. Otro dato a reseñar es que alrededor del 45% de los cuidadores expresan tener “muchas” o “algunas” dificultades para llevar a cabo sus tareas cotidianas. Es muy poco el tiempo que dedican a sí mismo, una o dos horas, porque el cuidado de su familiar les envuelve de tal manera que se podría decir que “les absorbe”. De esta manera, dedican prácticamente todo el día al cuidado del enfermo. Además, todos los participantes coinciden en afirmar que no descansan lo que deberían, por estar pendientes del enfermo ⁽¹⁰⁾.

Según M.J. del Valle-Alonso *et al.*, el tiempo diario dedicado al cuidado es el factor más estrechamente relacionado con la sobrecarga y aparición del Síndrome de Burnout. En su estudio, un 58% de la muestra de cuidadores tomada, padece sobrecarga. Basándose en los resultados obtenidos, estos investigadores proponen como medida preventiva el establecimiento de programas de entrenamiento sobre el cuidado, que vayan destinados a cuidadores informales de estos pacientes con el fin de contribuir a su bienestar propio ⁽¹²⁾.

Del mismo modo, en el estudio “*Burden of caregivers of patients with Alzheimer’s disease*”, A. Pudelewicz, D. Talarska y G. Bączyk llevan a cabo una evaluación del sentimiento de sobrecarga en 55 cuidadores de personas con Enfermedad de Alzheimer. Entre los resultados obtenidos, manifiestan una relación significativa entre el sentimiento de carga de los cuidadores y factores tales como la falta de tiempo libre para sí mismos, la cantidad de horas diarias invertidas en el cuidado, los años dedicados a la atención al enfermo y el avance de la enfermedad⁽²⁴⁾.

Asimismo, M.T. Domínguez Guedea, A. Ocejo García y M.A. Rivera Sander reflejan en su estudio el efecto negativo que puede ocasionar sobre el bienestar del cuidador y de su entorno el hecho de cuidar de manera abnegada, sacrificando su satisfacción personal e intereses. Los resultados de esta investigación revelan que el cuidador familiar percibe un alto nivel de conflicto familiar, así como estrés derivado de la dependencia que adquiere su familiar con respecto a él ⁽²⁵⁾.

Por su parte, M.C. Martínez Cortés, R. López-Liria, D. Padilla Góngora *et al.*, exponen en su estudio que, en el desempeño del cuidado, los problemas cotidianos que pueden surgir durante el día a día y el propio hecho de que las necesidades del paciente con Alzheimer vayan siempre en aumento, ya sitúan al cuidador en una tesitura de estrés constante. El cuidador, tras implicarse en la atención de su familiar afecto, destinará la mayor parte de su tiempo al cuidado del mismo, dejando abandonada su esfera social y de autocuidado. Tarde o temprano comenzará a padecer los efectos perjudiciales que este sacrificio implica, viendo afectados su salud y bienestar, tanto físico como psíquico. Todo apunta hacia que, conforme vaya pasando el tiempo, las demandas del paciente superarán las posibilidades del cuidador, viéndose totalmente desbordado ⁽¹¹⁾.

También R. Gallardo Vargas, D. Barón Hernández y E. Cruz Menor coinciden en que la labor de cuidar a una persona con Enfermedad de Alzheimer genera un impacto sobre el cuidador informal, señalando especialmente su repercusión en las áreas laboral, socioeconómica y de descanso. Sustentan sus conclusiones en una investigación que llevaron a cabo sobre una muestra de cuidadores informales, donde encontraron la presencia principalmente de estresores relativos a la cantidad de horas y actividades de cuidado. Entre sus hallazgos, contemplaron una elevada proporción de alteraciones comportamentales entre las personas receptoras del cuidado, que se reflejaba en sus cuidadores en forma de sentimientos negativos, predominando en ellos la percepción de sobrecarga intensa, así como presencia de ansiedad y depresión. Por otro lado, la mayoría de los cuidadores refirieron un bajo apoyo social⁽¹⁾.

En cuanto al apoyo social, A. Pérez Peñaranda *et al.*, obtienen en su investigación datos que confirman la importancia del mismo en la salud mental del cuidador principal, apoyándose a su vez en los hallazgos de estudios precedentes como el de Artaso *et al.*, que defienden la relación entre un menor apoyo social y el desencadenamiento de alteraciones neuropsiquiátricas y estado de sobrecarga en los cuidadores de pacientes con demencia. Todos estos hallazgos ponen de relieve la importancia del apoyo social en la salud mental del cuidador ⁽²⁶⁾.

De igual modo, A.E. Aguilar Gutiérrez *et al.* encuentran en su estudio “*Sobrecarga del cuidador principal del adulto mayor con Enfermedad de Alzheimer*” unos resultados que muestran que la mayor parte de los participantes (77.3%) se encuentra en situación de sobrecarga intensa, concluyendo en base a estos datos que es importante la implantación de programas de intervención y apoyo social dirigidos a

los cuidadores principales, orientados hacia el manejo y desempeño de habilidades emocionales e instrumentales, que les ayudase a afrontar los problemas que puedan surgir a raíz de estas circunstancias ⁽¹⁴⁾.

Cambiando de enfoque, M. Martín Carrasco, J. Ballesteros Rodríguez *et al.*, realizan un estudio sobre una muestra de cuidadores familiares de personas con Alzheimer, para probar la existencia de una asociación entre la sobrecarga del cuidador y la manifestación de distrés psíquico. El distrés psíquico valorado en este estudio se encuentra significativamente asociado a los valores resultantes de la escala de Zarit. Según los resultados obtenidos, los cuidadores participantes presentaban una sobrecarga intensa, acompañada de evidentes signos de distrés psicológico. Especialmente, encuentran una relación con los síntomas de angustia, ansiedad y malestar físico. Así, dentro de sus conclusiones, los autores estimaron que al menos un 20%-21% de los cuidadores familiares que conviven con enfermos de Alzheimer no institucionalizados, presentarán trastornos mentales, principalmente por ansiedad ⁽²⁷⁾.

En el estudio "*Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales*", A.M. Cerquera Córdoba y M.J. Galvis Aparicio se focalizan en identificar los niveles de depresión y sobrecarga subjetiva que experimentan cuidadores formales e informales de personas con Enfermedad de Alzheimer. Para evaluar la sobrecarga, hacen uso de la escala de Zarit, cuyos resultados revelan que en su mayoría los cuidadores informales presentan sobrecarga, principalmente intensa. Destacan también que un 36% de estos cuidadores informales referían síntomas asociados a la eutimia, lo cual indica que han experimentado previamente sensaciones negativas tales como el malestar general, miedo, tristeza, ansiedad, disgusto y hostilidad, entre otras; que suelen presentarse temporalmente y pueden estar relacionadas con circunstancias específicas que padece la persona. Del mismo modo, un 25% afirmó la presencia de síntomas relativos a la depresión. La suma de todos estos factores, junto con la documentación de investigaciones previas, lleva a las autoras de la investigación a insistir en la relación existente entre la presencia de sobrecarga en los cuidadores y la aparición de trastornos afectivos como la depresión ⁽²⁸⁾.

M. Medrano, R.L. Rosario, A.N. Payano y N.R. Capellán analizan en su investigación los niveles de sobrecarga en una muestra de 67 cuidadores informales, haciendo uso de la escala de Zarit; y a su vez, intentan identificar la manifestación de síntomas de depresión y/o ansiedad. Lo que lleva a concluir a los autores que la

sobrecarga de los cuidadores se encuentra asociada a la presencia de ansiedad y depresión en los mismos ⁽²⁹⁾.

De la misma manera, Vérez Cotelo *et al.*, realizan un estudio sobre una muestra de cuidadores informales de personas con EA que acuden a la misma farmacia, y entre otros hallazgos encuentran que prácticamente un cuarto de los cuidadores tiene una percepción de elevada sobrecarga, con presencia de ansiedad en el 20% y síntomas de depresión también en el 20%. A consecuencia de estos resultados, el estudio confirma la presencia de estrés psicológico y sobrecarga en los cuidadores familiares⁽³⁰⁾.

Por otro lado, N. Custodio, D. Lira, E. Herrera Pérez *et al.*, indagan sobre la amplitud del término “carga”, para determinar la sobrecarga de los cuidadores informales, discerniendo entre los dos tipos diferenciados: carga subjetiva y carga objetiva. Ellos hacen referencia a la carga subjetiva como aquellas actitudes y reacciones emocionales que experimenta el cuidador ante su propia labor de cuidar, la manera en que percibe la situación, incluyendo tanto las dificultades a lo largo del proceso como las satisfacciones. Mientras que la carga objetiva haría alusión al desarrollo del cuidado y abordaje de las demandas de atención de los enfermos, incluyendo las intervenciones que implica el cuidado, el tiempo empleado, la carga física y la exposición a situaciones estresantes derivadas de las necesidades de atención. De este modo, en su muestra a estudio observan un deterioro generalizado del desempeño funcional, psicológico y social; acompañado de una percepción de mala salud. Reflejan mediante su investigación cómo los cuidadores informales padecen niveles más elevados de depresión y ansiedad, así como una mayor incidencia de problemas de físicos de salud y menor esperanza de vida, que la población genera ⁽³¹⁾.

En consonancia con los hallazgos anteriores, un estudio llevado a cabo en China en 2017 señala la depresión, la ansiedad y los trastornos del sueño como principales problemas que afrontan los cuidadores familiares de pacientes con Enfermedad de Alzheimer a lo largo del desempeño de su labor ⁽³²⁾.

Del mismo modo, S. Liu *et al.*, defienden que el concepto de carga del cuidador se encuentra influenciado por factores como una disminuida satisfacción con la vida, la presencia de depresión y/o ansiedad y el estado funcional del propio cuidador. También encuentran relación entre esta y el grado de demencia o gravedad del estado del enfermo, así como los factores personales del cuidador ⁽³²⁾.

A.M. Rodríguez-González *et al.*, establecen en su estudio que los cuidadores informales de personas dependientes, como son los enfermos de Alzheimer, presentan un alto nivel de sobrecarga, el cual se encuentra relacionado tanto con las características de los propios cuidadores, como con las de la persona afectada. Así, aluden a la necesidad de unas políticas públicas que adopten una visión integradora cuidador-dependiente ⁽¹⁷⁾.

También Y. Navarro-Abal *et al.*, coinciden en que las personas dependientes suponen para las familias, y en particular para sus cuidadores principales, una intensa fuente de demandas a nivel psicosocial. En su estudio “*Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de pacientes dependientes*”, estos autores dan un enfoque diferente al suceso de la sobrecarga en los cuidadores informales, apostando por el desarrollo de la resiliencia y la empatía como posibles moduladoras de los procesos de estrés que estos experimentan a lo largo de su labor de cuidar. Para ello, llevan a cabo un análisis de la sobrecarga percibida entre personas cuidadoras que se encuentran integradas en asociaciones y otras que no, del que resultan diferencias estadísticamente significativas. Entre ellas, hallan que las personas cuidadoras de familiares integradas en asociaciones presentan un menor nivel de sobrecarga, atribuyendo esta circunstancia al efecto del asociacionismo. Asimismo, obtienen una estrecha relación entre el nivel de sobrecarga y el grado de resiliencia, quedando reflejado que a mayor nivel de sobrecarga percibida por la persona cuidadora, menor es su capacidad de resiliencia. También aprecian un elevado grado de empatía por parte de aquellos cuidadores que no forman parte de asociaciones, haciendo hincapié en el hecho de que poseer una mayor habilidad para comprender la situación de los demás no solo conlleva sentimientos de preocupación y cariño, sino también de malestar y ansiedad ante la condición de la persona receptora de los cuidados. Este resultado, pone de manifiesto la vulnerabilidad a manifestar síndrome de sobrecarga, dado el desgaste que origina la propia empatía de estos cuidadores expuestos al cuidado diario de personas enfermas ⁽³³⁾.

A.M. Cerquera Córdoba y D.K. Pabón Poches, en su estudio “*Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer*” también identifican la resiliencia como una variable protectora ante el rol del cuidador. Con su investigación hallaron un elevado nivel de sobrecarga en los cuidadores (el 79.3% de la muestra), resultados que refuerzan la percepción de que la labor de cuidar de un familiar que padece un deterioro cognitivo, más aún en el caso de la demencia tipo Alzheimer, supera en dificultades al cuidado de otro tipo de pacientes. Estos autores

señalan que las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores se encuentran relacionadas con la capacidad de resiliencia que estos puedan llegar a desarrollar. También ponen de relieve, amparándose en la literatura anterior, que “*el cuidado de un paciente con Alzheimer representa un prototipo de estrés crónico y el apoyo recibido disminuye estas características negativas de los sujetos*” ⁽³⁴⁾.

Por su parte, N. Durán Gómez, mediante el análisis de un grupo de 350 cuidadores informales de personas con Enfermedad de Alzheimer, halla evidencias científicas de una relación entre la carga emocional del cuidador y el nivel de dependencia del paciente. De igual modo, establece la siguiente asociación: a mayor intensidad de la demencia (estadiaje más avanzado), mayores niveles de carga percibidos por los cuidadores. También apunta hacia una relación entre la presencia de síntomas conductuales y psiquiátricos, y la experimentación de un estado de sobrecarga por parte del cuidador; así como encuentra influencia del grado de ayuda percibido y el tiempo dedicado al cuidado ⁽⁵⁾.

Algo similar ocurre con el análisis llevado a cabo por J. Garre-Olmo, J. Vilalta-Franch *et al.*, el cual sitúa el nivel de dependencia y las alteraciones comportamentales del paciente como estresores primarios del cuidador. Del mismo modo, establece como factores contextuales relacionados con la carga: la edad, el sexo y la convivencia del cuidador con el enfermo. Por otro lado, hacen referencia a la situación laboral como un factor de estrés secundario importante ⁽³⁵⁾.

Como ya se ha reseñado con anterioridad a lo largo de este trabajo, es conocido que las personas afectas de Alzheimer pueden ir experimentando diversas alteraciones cognitivas y conductuales. En el estudio “*Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress*” se refuerza, mediante los datos resultantes, la hipótesis de una correlación entre la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en la persona enferma y el desgaste de su cuidador, influyendo en la aparición del mismo el número, frecuencia y gravedad de presentación de estos síntomas ⁽⁹⁾.

Q. Lou, S. Liu, Y.R. Huo, M. Liu, S. Liu y Ji defienden también la existencia de este vínculo entre la presentación y frecuencia de síntomas neuropsiquiátricos en los pacientes con Alzheimer y el estado de sobrecarga del cuidador, así como las manifestaciones de depresión y ansiedad en el mismo. Para probarlo, realizaron un estudio en cuyos resultados se vio reflejada dicha hipótesis, al igual que la concepción

de que a mayor tiempo dedicado al cuidado de estas personas, más elevados niveles de carga y ansiedad son manifiestos en los cuidadores ⁽³⁶⁾.

Por otra parte, M. Park *et al.*, identifican en su estudio los factores más estrechamente relacionados con la sobrecarga del cuidador. Hallaron que aquellos relacionados con el desarrollo de la demencia eran los más significativos (representando un 25,6% de la carga del cuidador), estableciendo así la asociación de que a más avanzada sea la fase del Alzheimer en la que se encuentre el enfermo, mayor nivel de sobrecarga experimentará el cuidador. A estos le siguen de los factores relativos al desempeño del cuidado. También establecieron como variables individuales significativas: los problemas comportamentales del enfermo, las horas invertidas en el cuidado, la dependencia del paciente para las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) y la cantidad de enfermedades asociadas cuidador ⁽³⁷⁾.

En el estudio "*Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer*", F.J. Garzón-Maldonado *et al.*, desarrollan una investigación con 97 cuidadores principales de personas con Alzheimer, en la cual se demuestra un empeoramiento evidente de la calidad de vida de los cuidadores a medida que evolucionaba la enfermedad en los pacientes, resultando peor que la de la población en general ⁽³⁸⁾.

También en la investigación efectuada por J. Alvelo Burgos y R. Cancio González, los resultados obtenidos ponían de manifiesto que a medida que la longevidad de nuestra población se incrementa, lo hace también la incidencia de la Enfermedad de Alzheimer; y a su vez, con la progresión de la enfermedad, se hace mayor el impacto que su cuidado implica, pudiendo llevar al cuidador a padecer lo que ellos denominan "*síndrome de quemazón*", o lo que es lo mismo, entrar en un estado de sobrecarga ⁽³⁹⁾.

En la misma línea, S. Dawood desarrolla un estudio donde se percibe una relación significativa entre la carga del cuidador y el deterioro de la calidad de vida del mismo en las esferas física, psicológica, social y ambiental; concluyendo así que la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con Alzheimer se ve considerablemente comprometida en el desempeño de su labor. S. Dawood expone que esto es consecuencia de la sucesión de una serie de factores. Por un lado, el hecho de que los pacientes con Alzheimer experimentan alteraciones y deterioro a nivel cognitivo, psicológico y comportamental; condición que va a repercutir en la

persona cuidadora. Por otro, que al hacerse cargo de su atención de, el cuidador va a ver sus responsabilidades aumentadas, lo que implica una disminución de su calidad de vida. También señaló la relación afectiva con el paciente como agente a tener en cuenta en el desgaste del cuidador, por la carga emocional que puede implicar ⁽⁴⁰⁾.

Asimismo, MFB. Sousa, RL. Santos, O. Turró-Garriga *et al.*, llevan a cabo una investigación en la que comparan la sobrecarga presentada por un grupo de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad de Alzheimer de procedencia española y otro de Brasil. Al analizar las características de ambos grupos, llegan a una serie de conclusiones. En primer lugar, apuntan que el hecho de cuidar de un paciente con demencia, durante un largo periodo de tiempo, habitualmente puede desencadenar problemas emocionales y físicos en la salud del cuidador. Señalan también que el concepto de carga del cuidador surge toma forma en función de la combinación de una serie de factores clínicos, culturales y sociodemográficos de los cuidadores y pacientes, como pueden ser el tipo de relación que mantienen, su género y la presencia de síntomas neuropsiquiátricos ⁽⁴¹⁾.

Del mismo modo, X. Badia Llach, N. Lara Suriñachb y M. Roset Gaminasansb desarrollan una investigación cuyos resultados evidencian la vulnerabilidad de los cuidadores principales informales de personas con Enfermedad de Alzheimer a padecer problemas físicos y psíquicos; es decir, a presentar síndrome de sobrecarga del cuidador. En su estudio, el 84% de los CPI manifiesta tener problemas físicos y el 94%, problemas psicológicos. A su vez, la calidad de vida de estos cuidadores obtiene una peor valoración que la de la población general. Es por esto que los autores coinciden en apuntar, como ya se señala en estudios previos, que el deterioro en la calidad de vida se encuentra estrechamente relacionado con la carga percibida por el cuidador. Asimismo, los datos de dicho estudio reflejan la elevada cantidad de tiempo que los CPI dedican al cuidado de los enfermos, resultando un tiempo de dedicación medio de 104,09 horas semanales. Sin embargo, a pesar del eminente impacto que genera sobre el estado de salud de los cuidadores la prestación de cuidados a los enfermos de Alzheimer, las ayudas a nivel sociosanitario, de entrenamiento o formación son más bien escasas, resultando insuficientes en proporción a la magnitud del problema. Este estudio, como otros previos, sugieren que un mayor número de ayudas podría repercutir beneficiosamente en algunos de los aspectos que conforman el síndrome de sobrecarga del cuidador, contribuyendo a aminorarlo ⁽⁴²⁾.

A propósito de la percepción de los cuidadores, P. Fernández de Larrinoa Palacios *et al.*, llevan a cabo una investigación con el fin de conocer la percepción que

tienen de su estado de salud una muestra de cuidadores familiares de personas dependientes, empleando, entre otros instrumentos, el test de Zarit para evaluar su sensación de sobrecarga. Al analizar los resultados de su estudio, encuentran que la percepción general de su estado de salud entre las personas cuidadoras es peor en comparación con la de la población general, siendo especialmente relevante el aspecto de la salud mental en esta conclusión. También observan una correlación entre la salud percibida y los niveles de sobrecarga, advirtiendo que cuanto peor es la primera, mayor es la sobrecarga experimentada. Estos hallazgos señalan el evidente impacto que ejerce la labor del cuidado sobre la calidad de vida de la persona cuidadora ⁽²⁰⁾.

Así, P. Fernández de Larrinoa Palacios *et al.*, sugieren que los servicios comunitarios deben orientarse no solo a la atención de las personas receptoras del cuidado, sino también de las personas cuidadoras ⁽²⁰⁾.

Por otra parte, R. Schulz y S.R. Beach ya en 1999 desarrollan un estudio en una muestra de cuidadores conyugales de personas con Enfermedad de Alzheimer, que se convierte en el primer estudio hasta la fecha en mostrar, por medio de la evidencia científica, el cuidado como factor de riesgo independiente para la mortalidad. En él, señalan que el ser cuidador principal de este tipo de paciente hace que la persona pueda experimentar tensiones tanto a nivel mental como emocional, lo que determinan como un factor de riesgo independiente asociado a la mortalidad. Los hallazgos muestran que los cuidadores, en comparación con la población general de su mismo sexo y edad, presentan niveles significativamente más altos de síntomas depresivos, así como de ansiedad, y una peor salud percibida. También, la probabilidad de que efectúen un descanso adecuado o suficiente es mucho menor, del mismo modo que lo es la de que tengan tiempo para hacer ejercicio físico, o dedicarse a sí mismos cuando se encuentren enfermos ⁽¹⁸⁾.

De la misma manera que el grado de dependencia del paciente va aumentando con la progresión de la enfermedad; la morbilidad y mortalidad de los cuidadores va también en incremento. Esta es una de las teorías que formularon e investigaron E. Koca, Ö. Taşkapilioğlu y M. Bakar en su estudio "*Caregiver Burden in Different Stages of Alzheimer's Disease*" en el año 2017. En él, refieren que brindar atención a un personas con Alzheimer es un proceso a largo plazo, que supone un desgaste para el cuidador y cuya gravedad va a depender de las etapas clínicas en las que se encuentren dichos pacientes. De este modo, la Enfermedad de Alzheimer altera no solo la vida de quienes la padecen en primera persona, sino también de sus familiares,

esencialmente de aquellos que desempeñan el papel de cuidador principal. Esta enfermedad, puede afectar a la salud psicológica de los cuidadores, llegando incluso a involucrar patologías orgánicas. Todos estos resultados componen lo que E. Koca *et al.*, denominan “*la parte invisible del iceberg de la Enfermedad de Alzheimer*”. Estos autores hacen un llamamiento a los medios de comunicación, profesionales de la salud e instituciones sociales para colaborar y entre todos hacer posible la minimización de la carga de las personas cuidadoras ⁽⁴³⁾.

Siguiendo otros planteamientos, J. Kaschowitz y M. Brandt llevan a cabo una investigación que implican a cuidadores informales pertenecientes a 11 países diferentes de Europa (Austria, Bélgica, Francia, Alemania, Italia, España, Dinamarca, Suecia, Suiza, Holanda e Inglaterra) y tras analizar la situación de todos ellos, llegan a conclusión de que aquellos que dedican su vida al cuidado de personas que padecen algún tipo de demencia, experimentan una carga mayor de la que manifestarían si proporcionarán cuidados a personas con otras enfermedades o discapacidades físicas. Otra evidencia que pone de relieve la exposición y predisposición de estos cuidadores informales de personas con Alzheimer a padecer sobrecarga ⁽⁴⁴⁾.

Estos hallazgos coinciden con los de G. D'Onofrio, D. Sancarlo, F. Addante, F. Ciccone, L. Cascavilla, F. Paris *et al.*, quienes abogan por demostrar que estar al cargo del cuidado de personas con demencia tipo Alzheimer implica un mayor compromiso de la salud y bienestar del cuidador, en comparación con el cuidado de pacientes con otras patologías. En el caso de su estudio, comparan el nivel de sobrecarga que la Enfermedad de Alzheimer comporta, en comparación con la demencia vascular, sobre los cuidadores. Y en efecto, los resultados de su investigación muestran que los cuidadores de pacientes con Alzheimer manifiestan niveles de sobrecarga superiores; hecho que asociaron esencialmente al tiempo dedicado a la atención. También se sugiere un vínculo entre la carga experimentada por el cuidador y el deterioro cognitivo del paciente ⁽⁴⁵⁾.

De este modo, D'Onofrio G *et al.*, señalan la carga y la depresión como mejores marcadores de estrés en el cuidado, respaldándose en la literatura ⁽⁴⁵⁾.

Palacios y Pinzón establecen en su estudio, apoyándose en otros anteriores, que es frecuente que los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas presenten problemas tales como alteraciones del sueño, depresión, ansiedad y deterioro de su calidad de vida. El conjunto de todas estas alteraciones podría derivar en un estado de sobrecarga del cuidador, incrementando su riesgo de desarrollar

enfermedades, así como también podría verse afectada la capacidad de este para empatizar con la persona receptora del cuidado ⁽¹⁹⁾.

Asimismo, investigando desde otra perspectiva, M.L. Narváes Bravo y D. Martínez Martínez deciden aplicar la escala de Zarit a dos grupos diferentes de cuidadores de personas con Alzheimer, tanto a pacientes institucionalizados como a no institucionalizados. Los resultados obtenidos evidencian una clara sobrecarga en aquellos cuidadores familiares que atienden a personas no institucionalizadas, los cuales ponen de manifiesto el agotamiento y necesidad de descanso que están experimentando; signos que no se observan en los familiares de los pacientes institucionalizados. Los datos recabados apuntan hacia la negativa repercusión que ejerce sobre las vidas de los cuidadores informales la entrega al cuidado de sus familiares, afectándoles a nivel físico, psicológico, familiar, social y afectivo ⁽¹³⁾.

CONSIDERACIONES FINALES

A lo largo de la historia, la comunidad científica ha aportado numerosos hallazgos que defienden la habitual presencia de estados de sobrecarga en los cuidadores informales o familiares de pacientes con Enfermedad de Alzheimer.

Testimonios de diversos investigadores apuntan a este fenómeno como el resultado de la asociación de una serie de factores, entre los cuales destacan la dependencia de la persona afectada con respecto a su cuidador, la progresión de la enfermedad, la cantidad de horas diarias invertidas al cuidado, la presencia de alteraciones comportamentales en el paciente, la relación afectiva que ambos comparten, la carencia o disponibilidad de apoyos externos y la falta de tiempo para dedicarse a sí mismos. Todos ellos, van a comportarse como agentes estresores, suponiendo un impacto sobre la vida del cuidador, que se hará manifiesto mediante el compromiso de su salud, tanto física como psíquica y, por tanto, su calidad de vida. Los problemas presentes de manera más habitual en los cuidadores informales son la ansiedad, la depresión y los trastornos del sueño.

Cuidar de una persona que padece de Alzheimer es una labor que implica un gran sacrificio, y, además, constante. Atender todas las demandas y necesidades, y

sortear las dificultades que se suceden en el día a día, adaptándose a las circunstancias que envuelven al familiar enfermo, implica no solo una elevada carga a nivel funcional y mental, si no también emocional.

No obstante, a pesar de todo lo expuesto, actualmente los cuidadores informales no reciben el reconocimiento, ni social ni sanitario, que la magnitud de su trabajo merece y, desde la sombra, reclama. Es por esto que se precisa de una concienciación comunitaria e inmediata instauración de medidas que ayuden a prevenir, asistir y aminorar la sobrecarga de estos individuos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ronald GV, Diana Barón Hernández, Ernesto CM. El cuidado informal en enfermos de Alzheimer: evaluación a partir de un modelo teórico Alzheimer's disease caregivers. Assessment from a theoretical model. Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río 2012;16(1):188-199. [fecha de acceso 28 feb 2019] Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942012000100020
2. The Global Voice on Dementia: Dementia statistics. Alzheimer's International Disease (ADI). [fecha de acceso 28 feb 2019]. Disponible en: <https://www.alz.co.uk/research/statistics>
3. Alzheimer's International Disease (ADI). Informe mundial sobre el Alzheimer 2018. La investigación de vanguardia sobre la demencia: Nuevas fronteras. Londres: Alzheimer's International Disease (ADI); 2018. [fecha de acceso 28 feb 2019] Disponible en: <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2018>
4. Espacios Colaborativos del Imsero: Blog del CRE Alzheimer. [fecha de acceso 28 feb 2019] Disponible en: <https://blogcrea.imsero.es/la-fundacion-del-cerebro-presenta-los-resultados-del-informe-impacto-social-de-la-enfermedad-de-alzheimer-y-otras-demencias/>
5. Durán Gómez N. Funcionamiento psicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer: sobrecarga emocional, malestar psíquico y calidad de vida. 2016. [fecha de acceso 28 feb 2019] Disponible en: <http://hdl.handle.net/10662/3972>
6. Niu H, Álvarez-Álvarez I, Guillén-Grima F, Aguinaga-Ontoso I. Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. Neurología 2017 October 2017;32(8):523-532. [fecha de acceso 28 feb 2019] Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.016>
7. Zabala Gualtero JM, Cadena Sanabria MO. Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Carga del Cuidador: la importancia de cuidar al cuidador. Revista Médicas UIS 2018;31(1):9-13. [fecha de acceso 28 feb 2019] Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6545662>
8. Manual de Actuación en la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Servicio Canario de Salud. Consejería de Sanidad. Gobierno de Canarias. 2011. [fecha de acceso 28 feb 2019] Disponible en: http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/7730420f-4820-11e1-92c39195656fdecf/26797_ag%20ALZHEIMER_%20baja.pdf
9. Storti LB, Quintino D, Silva NM, Kusumota L, Marques S. Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress. Rev Lat Am 2016;24(0):e2751. [fecha de acceso 28 feb 2019] Disponible en:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692016000100378&lng=en&tlng=en

10. Alós Villanueva P, Lago Urbano R. Alzheimer y familia: Una figura en la sombra ¿cómo son los que cuidan? *International Journal of Developmental and Educational Psychology: INFAD.Revista de Psicología* 2011;1(4):65-76. [fecha de acceso 28 feb 2019] Disponible en: <http://infad.eu/RevistaINFAD/index.php/publicaciones/revista-infad-2011/no1-volumen-4-indice/>
11. Martínez Cortés M, del Carmen, López-Liria R, Padilla Góngora D, Rodríguez Martín CR, Lucas Ación F, García Goldsmith M. Sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer en estadios leve y moderado. *International Journal of Developmental and Educational Psychology: INFAD.Revista de Psicología* 2011;1(4):269-276. [fecha de acceso 28 feb 2019] Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5641327>
12. De Valle-Alonso MJ, Hernández-López IE, Zúñiga-Vargas ML, Martínez-Aguilera P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria* 2015;12(1):19-27. [fecha de acceso 2 marzo 2019] Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.05.004>
13. Narváes Bravo ML, Martínez Martínez D. Caracterización del síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes institucionalizados y no institucionalizados con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer mediante la escala Zarit (Characterization of caregiver burden syndrome). *I&D* 2015;3(1):101-107. [fecha de acceso 2 marzo 2019] Disponible en: <https://doi.org/10.26620/uniminuto.inclusion.3.1.2016.101-107>
14. Adriana Elizabeth AG, Jazmín Jiménez Reyes, Alicia Álvarez Aguirre, Mercedes Sánchez Perales, Marcela OJ. Sobrecarga del cuidador principal del adulto mayor con enfermedad Alzheimer. *Epistemos* 2016(21):30-36. [fecha de acceso 2 marzo 2019] Disponible en: <http://www.epistemos.uson.mx/revistas/articulos/21-R21-4-SOBRECARGA.pdf>
15. Adriana Luis Quintero. Línea de investigación: Conocimiento de la visibilidad y necesidades de las cuidadoras informales de pacientes con Alzheimer en la práctica enfermera. 2016. [fecha de acceso 2 marzo 2019] Disponible en: <http://riull.ull.es/xmlui/handle/915/3695>
16. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud* 2015 March 2015;26(1):9-16. [fecha de acceso 2 marzo 2019] Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002>
17. Rodríguez-González AM, Rodríguez-Míguez E, Duarte-Pérez A, Díaz-Sanisidro E, Barbosa-Álvarez Á, Clavería A. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Atención Primaria* 2017 March 2017;49(3):156-165. [fecha de acceso 2 marzo 2019] Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.05.006>

18. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 1999;282(23):2215–2219. doi:10.1001/jama.282.23.2215. [fecha de acceso 2 marzo 2019] Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/192209>
19. Palacios E, Pinzón D. Sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador de paciente con enfermedad cerebrovascular. *Repertorio de Medicina y Cirugía* 2017 April–June 2017;26(2):118-120. [fecha de acceso 2 marzo 2019] Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.reper.2017.04.003>
20. Fernández de Larrinoa Palacios P, Martínez Rodríguez S, Ortiz Marqués N, Carrasco Zabaleta M, Solabarrieta Eizaguirre J, Gómez Marroquín I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. 2014 2014-01-23T13:04:42Z. [fecha de acceso 2 marzo 2019] Disponible en: <http://www.psicothema.com/pdf/3899.pdf>
21. Galvis MJ, Cerquera Córdoba AM. Relationship between depression and burden in caregivers of alzheimer disease patients. *psdc* 2016;33(2):83-103. [fecha de acceso 2 marzo 2019] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21351764006>
22. Ara Mercedes CC, Daysy KP, Francisco Javier GL, Mayra Juliana GA. Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con alzheimer y la relación con su ingreso salarial. *Psicogente* 2016;19(36). [fecha de acceso 8 marzo 2019] Disponible en: <http://revistas.unisimon.edu.co/index.php/psicogente/article/view/1365>
23. Aldana G, Guarino LR. Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa Psicológica UST* 2012;9(1):5-14. [fecha de acceso 10 marzo 2019] Disponible en: <https://dialnet-unirioja-es.accedys2.bbt.ull.es/servlet/articulo?codigo=3974398>
24. Pudelewicz A, Talarska D, Bączyk G. Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scand J Caring Sci* 2018. [fecha de acceso 10 marzo 2019] Disponible en: <https://doi.org/10.1111/scs.12626>
25. Domínguez Guedea MT, García Ocejo A, Rivera Sander MA. Bienestar, Apoyo Social y Contexto Familiar de Cuidadores de Adultos Mayores. *Acta de Investigación Psicológica* 2013 April 2013;3(1):1018-1030. [fecha de acceso 8 marzo 2019] Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S2007-4719\(13\)70949-9](https://doi.org/10.1016/S2007-4719(13)70949-9)
26. Pérez Peñaranda A, García Ortiz L, Rodríguez Sánchez E, Losada Baltar A, Porras Santos N, Gómez Marcos MÁ. Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Atención Primaria* 2009 November 2009;41(11):621-628. [fecha de acceso 7 marzo 2019] Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2009.03.005>
27. Martín Carrasco M, Ballesteros Rodríguez J, Ibarra Gandiaga N, Loizaga Arnaiz C, Serrano Valenzuela B, Larumbe Lizarraga ,M.J., et al. Alzheimer's caregiver burden and psychological distress. A neglected association in the assessment of dementias.

- Actas Esp Psiquiatr 2002;30(4):201. [fecha de acceso 10 marzo 2019] Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12217268>
28. Cerquera Córdoba AM, Galvis Aparicio MJ. Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. Pensamiento psicológico 2014(1):149-167. [fecha de acceso 7 marzo 2019] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80131179010>
 29. Medrano M, Rosario RL, Payano AN, Capellán NR. Burden, anxiety and depression in caregivers of Alzheimer patients in the Dominican Republic. Dementia & neuropsychologia 2014;8(4):384. [fecha de acceso 21 marzo 2019] Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-57642014DN84000013>
 30. Vérez Coteló N, Andrés Rodríguez NF, Fornos Pérez J,A., Andrés Iglesias JC, Ríos Lago M. Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain. Pharmacy Practice (Granada) 2015;13(2). [fecha de acceso 10 marzo 2019] Disponible en: <http://dx.doi.org/10.18549/PharmPract.2015.02.521>
 31. Custodio N, Lira D, Herrera-Perez E, Del Prado LN, Parodi J, Guevara-Silva E, et al. Informal caregiver burden in middle-income countries: Results from Memory Centers in Lima - Peru. Dementia & neuropsychologia 2014;8(4):376. [fecha de acceso 8 marzo 2019] Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-57642014DN84000012>
 32. Liu S, Li C, Shi Z, Wang X, Zhou Y, Liu S, et al. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. J Clin Nurs 2017;26(9-10):1291-1300. [fecha de acceso 1 abril 2019] Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jocn.13601>
 33. Navarro-Abal Y, López-López MJ, Climent-Rodríguez JA, Gómez-Salgado J. Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. Gaceta Sanitaria 2018 Available online 10 February 2018. [fecha de acceso 7 marzo 2019] Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.009>
 34. Cerquera Córdoba AM, Pabón Poches DK. Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer. Revista Colombiana de Psicología 2016;25(1):33-46. [fecha de acceso 1 abril 2019] Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/psicologia/article/view/44558/55295>
 35. Garre-Olmo J, Vilalta-Franch J, Calvó-Perxas L, Turró-Garriga O, Conde-Sala L, López-Pousa S. A path analysis of patient dependence and caregiver burden in Alzheimer's disease. International Psychogeriatrics 2016;28(7):1133-1141. [fecha de acceso 1 abril 2019] Disponible en: <https://doi.org/10.1017/S1041610216000223>
 36. Lou Q, Liu S, Huo YR, Liu M, Liu S, Ji Y. Comprehensive analysis of patient and caregiver predictors for caregiver burden, anxiety and depression in Alzheimer's disease. J Clin Nurs 2015;24(17-18):2668. [fecha de acceso 1 abril 2019] Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jocn.12870>

37. Park M, Sung M, Kim SK, Kim S, Lee DY. Multidimensional determinants of family caregiver burden in Alzheimer's disease. 2015;27(8):1355-1364. [fecha de acceso 5 abril 2019] Disponible en: <https://doi.org/10.1017/S1041610215000460>
38. Garzón-Maldonado FJ, Gutiérrez-Bedmar M, García-Casares N, Pérez-Errázquin F, Gallardo-Tur A, Martínez-Valle Torres MD. Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Neurología 2017;32(8):508-515. [fecha de acceso 5 abril 2019] Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.023>
39. Alvelo Burgos J, Cancio González R. Una escala para medir la aflicción del cuidador del paciente con Alzheimer. Voces desde el Trabajo Social 2018;6(1):44-67. [fecha de acceso 5 abril 2019] Disponible en: <https://doi.org/10.31919/voces.v6i1.121>
40. Dawood S. Caregiver Burden, Quality of Life and Vulnerability Towards Psychopathology in Caregivers of Patients with Dementia/Alzheimer's Disease. Journal of the College of Physicians and Surgeons--Pakistan : JCPSP 2016;26(11):892. [fecha de acceso 5 abril 2019] Disponible en: <https://jcpssp.pk/archive/2016/Nov2016/05.pdf>
41. Sousa MFB, Santos RL, Turró-Garriga O, Dias R, Dourado MCN, Conde-Sala J. Factors associated with caregiver burden: comparative study between Brazilian and Spanish caregivers of patients with Alzheimer's disease (AD). International psychogeriatrics 2016;28(8):1363. [fecha de acceso 5 abril 2019] Disponible en: <https://doi.org/10.1017/S1041610216000508>
42. Badia Llach X, Lara Suriñachb N, Roset Gamisansb M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. Atención Primaria 2004 2004;34(4):170-177. [fecha de acceso 17 abril 2019] Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(04\)78904-0](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(04)78904-0)
43. Koca E, Taşkapılıoğlu Ö, Bakar M. Caregiver Burden in Different Stages of Alzheimer's Disease. Noro psikiyatri arsivi 2017;54(1):82. [fecha de acceso 17 abril 2019] Disponible en: <http://search.ebscohost.com/accedys2.bbt.ull.es/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=122953933&lang=es&site=ehost-live>
44. Kaschowitz J, Brandt M. Health effects of informal caregiving across Europe: A longitudinal approach. Social Science & Medicine 2017 January 2017;173:72-80. [fecha de acceso 17 abril 2019] Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.11.036>
45. D'Onofrio G, Sancarlo D, Addante F, Ciccone F, Cascavilla L, Paris F, et al. Caregiver burden characterization in patients with Alzheimer's disease or vascular dementia. Int J Geriatr Psychiatry 2015;30(9):891-899. [fecha de acceso 17 abril 2019] Disponible en: <https://doi.org/10.1002/gps.4232>

Otra bibliografía consultada

- Afate.es [fecha de acceso 2 marzo2019] Disponible en: www.afate.es
- Alzfae.org [fecha de acceso 3 marzo2019] Disponible en: <http://www.alzfae.org/>
- Silva Concha L, Goudeau Radical D. Evaluation of informal carers of persons with dementia. WFOT BULL 2011 05;63(1):31-35. [fecha de acceso 7 marzo2019] Disponible en: <http://search.ebscohost.com/accedys2.bbt.ull.es/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104697316&lang=es&site=ehost-live>
- Toribio-Díaz ME, Medrano-Martínez V, Moltó-Jordá JM, Beltrán-Blasco I. Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. Neurología 2013 March 2013;28(2):95-102. [fecha de acceso 7 marzo2019] Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2012.03.010>
- Parra-Anguita L, Pancorbo-Hidalgo P. Guías de práctica clínica de cuidados a personas con Alzheimer y otras demencias: revisión de la literatura. Gerokomos 2013;24(4):152-157. [fecha de acceso 10 marzo2019] Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2013000400002>

ANEXO I. ESCALA DE SOBRECARGA DE ZARIT

Preguntas a realizar	0. Nunca	1. Rara vez	2. Algunas veces	3. Bastantes veces	4. Casi siempre
1. ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
6. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familia?					
7. ¿Siente que su familiar depende de usted?					
8. ¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
9. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
10. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
11. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
13. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
14. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
15. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
16. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
17. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
18. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
19. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
20. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
21. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					