

**EL SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR INFORMAL
DE PERSONAS CON ALZHEIMER. UNA REVISIÓN
BIBLIOGRÁFICA**

Rubén González de Chaves Real

Tutor: Alfonso Miguel García Hernández

Grado en Enfermería

Facultad de Ciencias de la Salud: Sección de Enfermería.

Universidad de La Laguna

Mayo de 2023

RESUMEN

Con una población cada vez más envejecida, las enfermedades comunes a la vejez como la demencia secundaria a la enfermedad de Alzheimer, serán más comunes. Siendo una enfermedad que en su curso destruye la capacidad de los pacientes de valerse por sí mismos, los cuidadores aparecen como una figura esencial para mantener la calidad de vida de los afectados. Los cuidadores suplen la necesidad de atención de manera diaria. Los cuidados a una persona con Alzheimer ponen al cuidador en un desgaste constante, apareciendo lo que se conoce como sobrecarga. Este problema puede llegar a afectar al cuidador tanto física como mentalmente.

La presente revisión bibliográfica pretende revisar la literatura publicada en los últimos diez años sobre la sobrecarga del cuidador informal con el fin de arrojar luz sobre la incidencia, cuáles son las causas, cómo afecta y cómo es posible reducir la huella de la sobrecarga.

Palabras claves: *Alzheimer, persona dependiente, cuidadores, cuidador informal, cuidador familiar, sobrecarga, síndrome de burnout*

ABSTRACT

With an ongoing aging of world's population, all of the diseases common in old age, such as dementia secondary to Alzheimer's disease, will only get more common. Being a kind of disease in which development destroys the ability of the patients to get a hold of their lives, caregivers appear as a needed figure to maintain the quality of life of those affected by the disease. Caregivers supply those in need of daily attention. Care given to a patient suffering with Alzheimer's, get the caregivers up to a point of distress, at which point appears the caregiver burden. This problema could affect the caregiver in both physical and mental ways.

This review will study the literature published in the last 10 years about the caregiver's burden in order to shed light over the impact, causes, influence and how to reduce it.

Key words: *Alzheimer's disease, caregiver, burden and burnout syndrome.*

ÍNDICE

1.INTRODUCCIÓN.....	1
2.JUSTIFICACIÓN.....	2
3.MARCO TEÓRICO	3
1.1. La persona dependiente.....	3
1.2. El Alzheimer	5
1.2.1. La historia.....	5
1.2.2. La enfermedad.....	6
1.3. El cuidador	9
1.4. La sobrecarga del cuidador	11
4.OBJETIVOS	14
4.1. Objetivo general.....	15
4.2. Objetivos específicos	15
5.MATERIAL Y MÉTODO	15
6.RESULTADOS Y DISCUSIÓN	17
7.CONCLUSIONES	29
8.REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	30
ANEXO 1	36
ANEXO 2	38

1. INTRODUCCIÓN

A día de hoy, el constante envejecimiento de la población en España, ha supuesto de manera directa un aumento en la sociedad de los problemas limitantes que aparecen de manera natural en edades avanzadas ¹ y la demencia es uno de estos problemas. Se trata de un deterioro que lleva a aquel que lo padece a perder la capacidad de valerse por si mismo. Según el informe de la Fundación del Cerebro en 2021 ², el riesgo de padecer demencia aumenta exponencialmente con la vejez y al vivir en un mundo cada vez más viejo, aumenta el número de casos. Por ello, la OMS realizó una recomendación a los países para que realizaran planes de actuación frente a este problema reciente ². Se trata de una enfermedad que afecta de 5 a 10 por cada 1000 personas al año entre 64 y 69 años y que asciende de 40 a 60 casos por cada 1000 personas al año entre 80 y 84 años ².

Un gran número de personas dependientes en este país recibe los cuidados por miembros de su núcleo familiar, amistades o vecinos ³, los cuales, en su gran mayoría no pertenecen al ámbito sanitario ni cuentan con una formación en materia de asistencia al paciente ⁽³⁾. Estas personas asumen el rol de cuidador fuera del ámbito hospitalario, lo cual implica que realizarán tareas de vigilia del estado y evolución del paciente en el hogar, administrarán el tratamiento pautado y asistirán al paciente en las actividades básicas de la vida diaria, como el aseo, la comida o los traslados ⁴.

Se hace evidente que una gran mayoría de cuidadores tienen una implicación emocional muy alta con el paciente, especialmente si son parte del núcleo familiar. Esta variable psicológica juega un papel clave en la estabilidad y resistencia del cuidador frente al síndrome de sobrecarga. Dicho síndrome se ve exacerbado por el conjunto de sentimientos que el cuidador siente hacia el paciente, además de los valores y convicciones propias del mismo. Además, esta presión emocional puede llevar a desencadenar conflictos que influyan en la relación cuidador-paciente, lo cual supone una mayor comorbilidad ⁴.

2. JUSTIFICACIÓN

Con una población que envejece año tras año, el número de personas en riesgo de demencia secundaria al Alzheimer aumenta y con ello la demanda de la figura de cuidador informal dentro del entorno familiar. Dichos cuidadores son, en su mayoría, personas inexperimentadas, que no reúnen más que los conceptos básicos de salud comunes a todos los seres humanos. Esta inexperiencia, junto al bajo nivel de conocimiento que demuestran los cuidadores familiares puede afectar de manera negativa en la evolución de las patologías de sus allegados.

En el Alzheimer, el bienestar del paciente es una pieza clave para promover un desarrollo hacia la salud íntegra de la persona. La figura del cuidador familiar juega un papel clave en este aspecto, tanto dentro como fuera del ámbito hospitalario, ya que, en muchas ocasiones es la conexión directa entre el equipo clínico y el paciente.

Un cuidador informal se encuentra sometido a una cantidad elevada de momentos estresantes tanto físicos como mentales, los cuales hacen mella en la estabilidad de la persona. Después de todo, esta figura será en la mayoría de casos la que más tiempo pase junto al paciente, teniendo que superar en muchas ocasiones momentos de empeoramiento del estado de salud de una persona que en la mayoría de ocasiones tiene en alta estima. Esta carga psicológica y física crece a medida que el tiempo avanza, lo cual puede derivar en comportamientos hacia la persona dependiente que puedan empeorar su estado.

Debido al peso de esta figura en la promoción y mejoría de la salud, esta revisión bibliográfica pretende arrojar luz sobre la importancia de la sobrecarga del cuidador familiar en el trato a los pacientes con la enfermedad de Alzheimer, explorar sobre técnicas para evitar este problema de salud y, además, visualizar las herramientas para paliarlo, todo ello tomando como base la evidencia científica.

3. MARCO TEÓRICO

1.1. La persona dependiente

La persona dependiente podría definirse como aquella incapaz de vivir con autonomía. Siendo la autonomía la capacidad de decidir de manera independiente y de realizar las actividades básicas de la vida diaria de la misma forma ⁽⁵⁾. Las patologías, condiciones, accidentes o la propia edad, pueden llevar a cualquier persona a pasar a un estado de dependencia o durante un periodo prolongado en el tiempo.

Para determinar a una persona como dependiente, es necesario centrarse en las capacidades que no puede realizar y en base a estas mismas, puede clasificarse en diferentes grupos explicados más adelante. De manera general, la persona dependiente es aquella que precisa de atención y cuidado, debido a diversos factores ⁽⁶⁾:

- **Factores físicos:** las limitaciones físicas como paresias motoras, afasias, debilidades en extremidades, accidentes, etc. Pueden suponer un factor limitante, ya que el paciente pierde en muchas ocasiones la capacidad de autocuidado ⁽⁷⁾. En el caso de los ancianos, estos factores físicos constituyen una gran parte de las causas de la dependencia de esta demografía ya que, enfermedades como la osteoporosis y deterioros respiratorios o cardiovasculares, son problemas de salud que limitan la movilidad de estas personas ⁽⁸⁾.
- **Factores psicológicos:** los problemas de salud mental, cada vez más importantes dentro de nuestra sociedad, suponen una causa habitual de dependencia, ya que enfermedades como la esquizofrenia paranoide, las demencias, comunes en personas mayores o incluso la depresión, suponen problemas que pueden afectar a la parte cognitiva del paciente, limitando así su forma de vivir ⁽⁷⁾.
- **Factores contextuales:** El contexto en el que el paciente vive, refiriéndose tanto a la familia como el entorno físico en el que vive, puede suponer un factor de dependencia, ya que, familias que “abandonan” al paciente por diferentes razones o el hecho de ser personas que viven aisladas puede influir negativamente en su dependencia ⁽⁷⁾.

Existe, además, el Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. En el primer anexo de dicho decreto se definen los criterios por los que se valorará de manera objetiva el grado de autonomía de cualquier persona ⁽⁹⁾.

El baremo establece las divisiones de las personas dependientes en tres grandes categorías, centrándose en la capacidad de las mismas para realizar las actividades básicas de la vida diaria, asociando dichas capacidades a una puntuación. Las actividades que evalúa se extienden desde comer y beber, capacidad de la persona para mantener su higiene, vestirse, pasando por mantener su salud, cambiar y mantener la posición corporal, desplazarse dentro y fuera del hogar y hasta tomar decisiones. La capacidad que posee la persona para realizar estas actividades se evalúa asociándose una puntuación y en base al resultado se categoriza en tres grados ⁽⁹⁾:

- **Grado I:** Dependencia moderada. En este grado la persona precisa de ayuda para realizar sus actividades básicas de manera intermitente o una vez al día. Es una limitación leve, en la que uno de los ítems valorados se ven afectados ⁽⁹⁾.
- **Grado II:** Dependencia severa. En este caso, la persona necesita ayuda para realizar sus actividades de la vida diaria varias veces al día, pero el cuidador no tiene que ser permanente ⁽⁹⁾.
- **Grado III:** Gran dependencia. Desde el momento en el que la persona precisa ayuda para realizar sus actividades de la vida diaria y necesita el apoyo constante de su cuidador. Se trata de personas que, debido a su deterioro físico, mental, intelectual o sensorial, no pueden realizar la mayoría de las actividades básicas de la vida diaria ⁽⁹⁾.

La persona dependiente es lo que convierte a un familiar, amigo o vecino en cuidador, teniendo una definición de forma general de lo que es una persona dependiente, es posible determinar la cantidad de cuidadores que son necesarios en este país. La dependencia, encontrándose al alza, puede suponer que la oferta de cuidados por parte de los cuidadores se disminuya. Datos de una encuesta de Envejecimiento en Red en 2018, revela que, para ciertos grupos demográficos, como ancianos de 70 – 80 años, el número de cuidadores potenciales ha pasado de ser de 2

personas en 1998, a 0,5 personas 20 años después ⁽¹⁰⁾. Este “overbooking” puede suponer para los cuidadores un factor predisponente de la sobrecarga del mismo.

1.2. El Alzheimer

1.2.1. La historia

La enfermedad de Alzheimer es descubierta por el psiquiatra Alois Alzheimer (1864 - 1915)¹¹, nacido en Marktbreit, Alemania, el cual trabajó en la Institución para Enfermos Mentales y Epilépticos de Frankfurt, desde 1888, hasta 1903, donde se traspa al Hospital Real Clínico Psiquiátrico de Múnich, y continúa con sus trabajos hasta su muerte repentina en 1915 por un ataque al corazón¹¹. Los trabajos del Dr. Alzheimer, se centraron en las enfermedades como la epilepsia, esclerosis múltiple, esquizofrenia y enfermedad de Huntington. Era conocido por realizar anamnesis extensas y profundas con los pacientes a los que atendía, además de respaldar sus investigaciones con necropsias, estudios de encéfalo y médula espinal ¹¹.

Se podría considerar a la primera paciente diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer a Auguste Deter ¹². Se trataba de una mujer de 51 años, que se interna en la institución para enfermos mentales de Frankfurt en 1901. La paciente llega alterada, con problemas de memoria, gritos durante la noche e ideas paranoides (aseguraba que su marido le era infiel y en ocasiones lo confundía con un intruso en su casa)¹¹. El Dr. Alzheimer haría una extensa entrevista a la paciente al segundo día de ingreso en la institución, donde le pregunta por su nombre, año en el que se encontraban, calle en la que vivía la mujer y demás generalidades para valorar el estado cognitivo de la paciente. La anamnesis reveló que en preguntas sobre cual es su nombre o dónde vive, Auguste es incapaz de responder correctamente, mientras que en preguntas como ¿De qué color son los prados?, la paciente responde *Verdes*.¹¹

Cinco años después, en 1906, Auguste D. muere debido a un cuadro de sepsis por úlceras decúbito y neumonía¹². Al Dr. Alzheimer se le avisa de su deceso y este, estando ahora a cargo del laboratorio anatómico del Hospital Psiquiátrico de Múnich, pide que se le envíe el cerebro de la paciente. El estudio del órgano reveló una corteza cerebral atrofiada y la presencia de ovillos neurofibrilares, los cuales los describe como una célula rodeada por “fibrillas caracterizadas por su grosor y su particular impregnabilidad” ¹¹. En 1907, Alois Alzheimer describiría la enfermedad en el título de su presentación en el *Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie* como “Una enfermedad

seria y característica de la corteza cerebral”¹¹. Esta es, la primera descripción sobre la enfermedad, que acabaría llevando el apellido del psiquiatra. El término Enfermedad de Alzheimer, sería acuñado en 1910, por Emil Kraepelin, amigo cercano de Alois y eminencia de la psiquiatría¹¹.

La enfermedad durante los 50 años posteriores a su descubrimiento se consideró como una etapa normal y común al envejecimiento, además de asociarse a la senilidad¹². No fue hasta 1962 que se consideraron las características físicas del Alzheimer dentro de la demencia, siendo descritas las estructuras neurofibrilares por microscopía electrónica¹². En 1976, se describe la presencia de placas seniles, ovillos neurofibrilares y cambios arterioscleróticos cerebrales¹². En la década de 1980, se descubre la presencia de beta-amiloide como precursor de las placas seniles y proteínas tau hiperfosforiladas como precursoras de los ovillos neurofibrilares¹². Además, durante esta época, se establecen los criterios diagnósticos NINCDS-ADRDA, estandarizando la diagnosis de la enfermedad a nivel internacional¹². En la década de 1990, se describen los factores de riesgo del Alzheimer, entre los que se encuentran la hipertensión arterial, accidentes cerebrovasculares, hiperlipoproteinemias, diabetes mellitus, etc. Durante esta década hay una mayor presencia de los estudios genéticos, describiéndose por primera vez cromosomas y genes relacionados con las formas familiares de la enfermedad¹².

Hoy en día, se trata de una afección que afecta en torno a 800.000 personas en España¹³, afectando a un 60-70% de los 50 millones de personas en el mundo con demencia. Se estima que la cifra aumente a 132 millones en 2050, lo que supone que se duplique el número de personas con demencia cada 20 años¹⁴. Es una enfermedad sin causa aparente que aparece asociada a factores de riesgo tanto genéticos como ambientales, siendo el factor principal la edad¹⁵, esto se ve en la incidencia de la misma, siendo en 2018 en España de un 1.07% en personas de 65-69 años, subiendo hasta un 39.2% en personas de más de 90 años¹⁴.

1.2.2. La enfermedad

Hoy en día, la enfermedad de Alzheimer es la causa principal de la demencia¹⁴. Se describe como un deterioro irreversible y progresivo de las funciones cognitivas, con especial hincapié en la pérdida de memoria a corto plazo, asociada a un acúmulo de beta-amiloide que crea placas seniles y tau hiperfosforilada que forma ovillos

neurofibrilares en el parénquima cerebral ¹⁵. A pesar de que la causa principal de la enfermedad no esté del todo clara, siempre se cumple el acúmulo de estas proteínas, que se pueden asociar a multitud de factores tanto genéticos como ambientales ¹⁵. La enfermedad de Alzheimer se suele presentar tras los 65 años, lo cual no significa que exista una presencia mínima (0.05%) en personas de entre 40-65 años ¹⁴.

El Alzheimer se desarrolla según dos etapas:

1. **Etapa preclínica:** Puede durar más de una década. En esta fase no se evidencian alteraciones cognitivo-conductuales pero que se pueden evidenciar cambios en la estructura cerebral de los individuos. Se realiza un estudio de los biomarcadores principales establecidos por el Instituto Americano NIA-AA y con nomenclatura¹⁴:
 - A: Presencia de depósitos de proteína beta-amiloide
 - T: Agregados de proteína tau hiperfosforilada
 - N: Afectaciones físicas del parénquima cerebral visibles en RM
 - C: Síntomas cognitivos leves.
2. **Etapa sintomática:** Donde existe una afectación cognitivo-conductual. Previo a esta fase se puede considerar el deterioro cognitivo leve, que son el conjunto de cambios leves en la memoria o problemas en el cálculo del tiempo necesario para una tarea, entre otros. Las personas con este tipo de deterioro no tienen por qué tener Alzheimer, sin embargo, es importante mencionarlo ya que suele aparecer en conjunto con la enfermedad. En esta etapa, se encuentran tres fases^{16,17}:
 - **Demencia leve:** Donde se evidencia una pérdida de memoria reciente, dificultada para resolver problemas, afectaciones del juicio, cambios leves de personalidad, problemas para expresar sus pensamientos y perderse o perder sus pertenencias¹⁶. La persona es capaz de vivir de forma independiente, aunque con leves dificultades. En esta fase es cuando los familiares suelen acudir a la consulta¹⁷.
 - **Demencia moderada:** Hay un aumento generalizado de los síntomas, apareciendo una mayor confusión, peor memoria a corto plazo y un aumento de la dependencia para realizar las actividades diarias y de cuidado personal. Además, se ven aumentados los

cambios de comportamiento y personalidad, apareciendo en ocasiones pensamientos como que sus cuidadores o familiares les están robando o ven u oyen cosas que no son reales, todo junto a un aumento de agitación durante la noche o agresividad ¹⁶.

- **Demencia grave:** Esta última fase suele conformar la mitad de la duración de la enfermedad¹⁵. Los pacientes pierden la capacidad para comunicarse de manera coherente, la enfermedad afecta a las capacidades físicas de la persona, requiriendo asistencia diaria constante para el cuidado. Los pacientes necesitan ayuda para las actividades básicas de la vida diaria, sus músculos pueden volverse rígidos, apareciendo problemas de disfagia, incontinencia y lesiones asociadas tanto a caídas como al reposo en cama.

Las alteraciones en la memoria, especialmente a corto plazo son características definitorias de la patología, la cual aparece de manera progresiva y suele ser el signo principal por el que los pacientes acuden a la consulta¹⁵. El comportamiento de la persona cambia, se suele asociar a pérdidas de empatía o apatía generalizada, además de una predisposición a la depresión. La esperanza de vida tras la diagnosis varía entre los 3 y 11 años de media, dependiendo del momento en el que se diagnostica la patología y la persona se mantiene en la fase más grave de la demencia durante la mitad de ese tiempo, fase en la que pierde la capacidad para el autocuidado, realizar las actividades básicas de la vida diaria e incluso moverse o deglutir convirtiéndose en una persona completamente dependiente ¹⁵.

Durante el desarrollo de la enfermedad aparece la figura del cuidador como la baza principal del paciente para mantener un mínimo de calidad de vida. El cuidador debe prestar sus servicios de una manera continuada y prolongada en el tiempo ¹⁸. Esta asistencia suele venir dada por familiares, amigos o vecinos de las personas afectadas¹⁹, lo cual significa que la vida de estas personas también se ve afectada por la evolución y complicaciones potenciales de la enfermedad. Todo ello implica un riesgo de desestabilización de la salud tanto mental como física de estos cuidadores, aumentando la vulnerabilidad de los mismos ante problemas psicológicos como la depresión o el síndrome de burnout, problemas físicos como dolores crónicos e incluso problemas económicos capaces de desestabilizar la integridad familiar del cuidador¹⁸.

El paciente no es capaz de valerse por si mismo, por lo que todo el peso de su cuidado, junto a los problemas que el propio cuidador pueda tener, además de las responsabilidades externas a la persona que cuida suponen un peso imposible de negar para el cuidador¹⁸.

1.3. El cuidador

El cuidador, se puede definir como aquel que presta atención y asistencia a personas dependientes de ese cuidado¹⁹. Esta figura es de vital importancia en la evolución del paciente con Alzheimer, ya que será la persona con la que mayor tiempo pase durante el desarrollo de su enfermedad. En España, el tiempo que pasa el enfermo con el sistema de salud en su conjunto, solamente llega a un 12% de la duración de la patología, pasando el 88% restante en el domicilio²⁰.

Los cuidadores podemos diferenciarlos en formales e informales. Los cuidadores formales son aquellos como los enfermeros o auxiliares, es decir, que han recibido la formación necesaria para cuidar y que tienen un nivel de estudios en la materia que se espera de ellos, además de que su cuidado es remunerado. Sin embargo, el cuidador informal o familiar se presenta como aquel que presta atención y asistencia a personas dependientes de manera no remunerada y que suele ser un familiar, amigo o incluso vecino del paciente¹⁹.

El cuidador de un paciente con Alzheimer es una persona que se encuentra expuesta de manera diaria a niveles altos de estrés, que está dispuesta a mejorar el estado de salud de la persona a la que cuida y se centra en ello, llegando a dejar de lado la salud propia. Estos factores unidos, llevan al cuidador a una situación de sobrecarga, lo cual puede conllevar a problemas que afecten a diversas áreas de su vida, incluyendo su propia salud²¹.

Las mujeres son una gran mayoría de los cuidadores informales, proveyendo no solamente los cuidados al paciente, sino además siendo aquellas encargadas del hogar y de ser responsables en muchas ocasiones de la salud mental y física de los integrantes de la familia²². Esto se debe a la división por roles de género que aún se encuentra presente en nuestra sociedad. La mujer se sigue viendo como figura del amor filial, deber moral o de las expresiones de afecto, entre otros, por lo que el rol de cuidadora se puede aceptar como resultado natural de estas concepciones de género

(18). En materia de edad, la mayoría de cuidadores son más jóvenes que las personas que cuidan, encontrándose en edades de entre 35 y 64 años ²³ donde el desarrollo mental, social y físico, teniendo una mayor capacidad para llevar a cabo las tareas necesarias, aunque sí su conocimiento sobre la enfermedad del paciente es importante en la capacidad del familiar de llevar a cabo un buen cuidado ²².

El conocimiento de la mayoría de cuidadores suele ser deficiente, lo cual implica que el manejo de las enfermedades de sus familiares se ve afectado. Este mal manejo junto al desconocimiento puede ser un factor predisponente de estrés, aumentando de esta manera la carga psicológica de la persona además de imposibilitar una adaptación en el hogar de la enfermedad ²².

La formación de los cuidadores es de vital importancia, ya que, como ocurre con la propia enfermería, un mayor conocimiento tanto teórico como práctico, suponen mejores resultados en la evolución de los pacientes. Para un cuidador familiar, el empeño en sus conocimientos supondrá un mejor trato del paciente, ya que se mejora en la toma de decisiones, que repercuten de manera directa en la salud de la persona dependiente ²². Esta educación para la salud es uno de los pilares principales de la labor enfermera. Los profesionales enfermeros son el primer contacto de los pacientes y sus cuidadores con el entorno sanitario y en la mayor parte de los casos, las enfermeras son las principales fuentes de información de estos cuidadores informales. La labor enfermera centrada en darle los conocimientos necesarios a los cuidadores además de guiarles en su práctica, se puede enfocar en una responsabilidad que afecta a la sociedad como conjunto ²².

La salud del cuidador es un factor que debe tomarse en consideración, ya que esta puede empeorar como efecto secundario del cuidado del paciente. Las cargas de estrés mencionadas con anterioridad, durante un largo periodo de tiempo pueden llevar a un empeoramiento del estado de ánimo y la irritabilidad. Esta persona puede llegar a un límite de este estrés donde la morbilidad y mortalidad aumentan, en ciertos casos, el cuidador puede llegar a abandonar al paciente con el fin de preservar su propia salud. Ciertos estudios han demostrado que la educación y la ayuda prestada por parte de los sistemas de salud mejoran el estado general del cuidador, ya que muchos de ellos se centran en el autocuidado de los mismos ²².

1.4. La sobrecarga del cuidador

En muchas ocasiones, los cuidadores emplean más de 16 horas al día en cuidar²⁴, abandonan sus costumbres, aficiones y actividades de ocio, para centrarse de lleno en el cuidado de sus familiares, durante este periodo, se ven expuestos diariamente una alta carga de estrés, junto a sentimientos como el miedo a la pérdida de un familiar, el luto durante la duración de la enfermedad y los sentimientos asociados a las concepciones propias de la persona, aumentan el riesgo de entrar en cuadros de ansiedad, depresión, irritabilidad, desmotivación, cansancio, etc. Estas situaciones afectan de manera directa en la salud de los cuidadores, suponiendo una reducción en las capacidades de los mismos de brindar una buena asistencia a los pacientes²⁵.

La sobrecarga se puede diferenciar del síndrome de burnout en ciertos matices, como por ejemplo que el burnout se asocia al acto laboral y remunerado, característica que no comparten los cuidadores familiares. Sin embargo, la definición de estos dos problemas es similar. El síndrome de burnout se define a día de hoy según la propuesta de Maslach y Jackson en 1986, que define la patología como un "Síndrome de agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal que puede ocurrir entre individuos cuyo objeto de trabajo son otras personas"²⁶. Aún así, existen más definiciones, Gil-Monte considera que se trata de "una respuesta al estrés laboral crónico integrado por actitudes y sentimientos negativos hacia las personas con las que se trabaja y hacia el propio rol profesional, así como por la vivencia de encontrarse agotado"²⁷. De manera general, las definiciones coinciden en que este problema de salud aparece tras una mala adaptación al estrés prolongado que supone el cuidado de una persona. En el caso de un paciente que sufre de demencia por Alzheimer, debido a su deterioro progresivo durante la enfermedad, incertidumbre sobre su estado futuro, aumento diario de la dependencia y la falta de formación del cuidador unida a las necesidades económicas para cuidar a un enfermo del Alzheimer, suponen un riesgo real y elevado de que el cuidador se "queme"²⁸.

En la sobrecarga del cuidador, se pueden determinar dos descripciones, una objetiva y otra subjetiva. La descripción objetiva implica todas las actividades que se llevan a cabo durante el cuidado, que realiza tanto el cuidador como la familia del paciente, lo cual incluye las alteraciones de la rutina y relaciones interpersonales de los

individuos afectados. La sobrecarga subjetiva, implica a la esfera psicológica del cuidador y cómo esta se ve afectada por la acción de cuidar ²⁹.

En el síndrome de burnout, se identifican ciertos signos de alarma, que pueden indicar que un cuidador se encuentre en riesgo. Entre ellos se encuentran la negación de su estado, el aislamiento del resto de la familia, la ansiedad por miedo al empeoramiento repentino de la persona a la que cuida, la depresión, ira, cambios de personalidad del cuidador, culpabilidad ya que sienten que podrían llevar un mejor cuidado, lo que lleva a asumir una mayor carga de trabajo y el abandono de sí mismos. Estos signos de alarma, también pueden ser parte del desarrollo del síndrome, sin embargo, el diagnóstico se centrará en el agotamiento emocional, la despersonalización o el cinismo y la baja realización personal ³⁰. Estos signos pueden aparecer de manera cíclica, es decir, que estos problemas pueden solucionarse y volver a aparecer con el tiempo. Además, entran en escena de forma gradual y no en un orden preestablecido. Se puede esquematizar la gravedad del síndrome en leve, donde se encuentran el cansancio o las quejas vagas, moderado, donde está el aislamiento o el cinismo, grave, con el enlentecimiento, ausentismo o abusos de sustancias tóxicas y el extremo, donde se objetiva un aislamiento grave, colapso o cuadros psiquiátricos ²⁷.

El burnout puede aparecer en forma de 4 etapas ³⁰:

1. Un primer desequilibrio entre la demanda de cuidados y los recursos para llevarlos a cabo, sean humanos o materiales, aumentando el estrés ³⁰.
2. Un sobreesfuerzo consecuencia de ese desequilibrio, con el fin de suplir la demanda de cuidado ³⁰.
3. Aparición de los signos de alarma y síntomas propios del síndrome ³⁰.
4. Etapa final en la que el cuidador supone más un peligro para el paciente, que una ayuda ³⁰.

El burnout en el cuidador informal, implica a su vez consecuencias tanto físicas como psíquicas entre las que se encuentran el insomnio, aislamiento, fatiga, falta de concentración, irritabilidad, cambios de humor, alteraciones en el apetito y la depresión ³¹.

Para determinar este problema en la población cuidadora, existen varias escalas, como la ECFOSII (Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva), el IEQ (cuidadores de pacientes con esquizofrenia), el CCVFEII (sirve para valorar calidad de vida de los familiares cuidadores), el CSCDP (para cuidadores de pacientes en diálisis), IEC (cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador) ²⁵ y la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

La escala de Zarit (Anexo 1) se centra en la valoración de 22 ítems, siendo cada uno de ellos puntuado de 0 a 5, obteniéndose una puntuación máxima de 88. Un cuidador se considera sobrecargado cuando supera los 44 puntos en el resultado de la escala y se habla de una sobrecarga intensa desde el momento que se supera una puntuación de 56 ³².

La acción de cuidar, sea realizada tanto por un profesional como por un familiar supone una responsabilidad importante, vivir en la incertidumbre ²⁸ y ser el motor principal por el que la salud de la persona a la que se cuida se ve afectada. Como se ha mencionado con anterioridad, el envejecimiento poblacional que nuestra sociedad sufre, hace que los problemas de salud tales como la demencia secundada del Alzheimer pongan al mundo en una crisis asistencial difícil de gestionar, ya que el futuro amenaza con que haya más ancianos con dependencia total que personas que puedan prestar esa ayuda ^{2,4,10}. Esta demanda que supera a la oferta de cuidadores puede causar una pandemia del síndrome de burnout a escala mundial. La capacidad de cuidar llega hasta un límite y una vez este se cruce, se puede producir un descenso en picado de la calidad de vida de todas aquellas personas en situación de dependencia ^{21,22}.

Cerrando este marco teórico, querría incluir un pequeño escalón previo a los objetivos de este trabajo. Tras una búsqueda exhaustiva de información, la gran mayoría de estudios realizados a lo largo de décadas, recaen en la importancia de cuidar a aquellos que cuidan. Tripodoro, Veloso y Llanos mencionan en su trabajo sobre la sobrecarga en cuidados paliativos que la persona cuidadora no existe ni se considera de manera aislada al paciente al que cuida, lo cual supone que no se valore todo lo que debería las necesidades y derechos de estos cuidadores ³³.

4. OBJETIVOS

La acción de cuidar se puede considerar como una extensión casi instintiva de la naturaleza social, racional y protectora del ser humano. Sin embargo, aunque sea parte de lo que nos define como especie, la preocupación, estrés, miedo y ansiedad pueden superar el límite de lo que somos capaces de cuidar, hasta el punto de que nos afecta a nivel tanto físico como personal.

La sobrecarga se puede considerar, según este punto de vista, como una limitación de nuestra naturaleza y ha sido estudiada durante décadas, ya que a cada

día que pasa supone un problema mayor. Un aumento de la demanda de cuidados a personas mayores unido a una población joven cada vez menor, implica una mayor carga tanto física como emocional que puede llegar a romper al cuidador.

El objetivo principal de este trabajo es el de realizar una revisión bibliográfica sistemática a través del análisis de la literatura publicada en diversas bases de datos de alta evidencia científica entre los años 2013 y 2023 acerca de la incidencia, causas, consecuencias y formas de paliar la sobrecarga del cuidador familiar.

4.1. Objetivo general

Revisar los artículos que aporten evidencia científica sobre la sobrecarga del cuidador familiar en contexto del cuidado del paciente con demencia secundaria por Alzheimer.

4.2. Objetivos específicos

- 4.2.1. Visualizar la incidencia de la sobrecarga del cuidador informal de pacientes con Alzheimer.
- 4.2.2. Revisar la literatura en los últimos 10 años sobre un método de ayuda a personas que padecen de sobrecarga del cuidador con el fin de poder plantear en investigaciones futuras una ayuda más centrada en el cuidador mientras la enfermedad del paciente avanza.

5. MATERIAL Y MÉTODO

Diseño Se realiza una revisión exhaustiva de la literatura publicada sobre el síndrome de burnout en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. Los artículos buscados se encuentran enmarcados en un periodo de entre enero de 2013 a marzo de 2023. Para las partes de este trabajo externas al grueso de la revisión se recogieron referencias anteriores a las fechas marcadas.

Estrategias de búsqueda Con el fin de llevar a cabo esta revisión sistemática, se emplearon diversas bases de datos especializadas en ciencias de la salud, sea tanto en español como en inglés. Las bases utilizadas han sido: PubMed, MEDLINE, CINAHL, SciELO, Science Direct – Revistas electrónicas (Elsevier), Free e-journals y

EBSCOhost. Para realizar la búsqueda se han empleado los operadores booleanos “AND” y “OR”, introducidos en la herramienta de búsqueda Punto Q, operada por la Universidad de La Laguna (ULL), que asume el rol de el principal recurso para la búsqueda de información. Aplicando los criterios de inclusión que se establecen en la tabla 1, que filtran los artículos seleccionados según fecha (de 2013 a 2023) e idioma (español e inglés) y que deben cumplir los requisitos de tener acceso al texto completo, acceso abierto y que aporten evidencia científica que los respalde.

Se realizó la búsqueda bibliográfica utilizando como palabras clave: *Alzheimer, persona dependiente, cuidadores, cuidador informal, cuidador familiar, sobrecarga, síndrome de burnout, Alzheimer’s disease, caregiver, burden y burnout syndrome*. Con estos criterios de búsqueda, se obtuvieron un total de 789 resultados, de los cuales 771 fueron excluidos por no cumplir con todos los criterios de inclusión, reflejados en la Tabla 1, por lo que se incluyen los 18 artículos restantes para llevar a cabo este estudio.

	Tipo de material: artículos, libros, tesis y recursos de texto
Criterios de inclusión	Período de búsqueda: desde el año 2013 hasta abril de 2023
	Idioma: español e inglés
	Artículos que aporten evidencia científica
	Artículos con acceso a texto completo
	Artículos con acceso abierto
	Palabras Clave: Alzheimer, persona dependiente, cuidadores, cuidador informal, cuidador familiar, sobrecarga, síndrome de <i>burnout</i> , <i>Alzheimer’s disease</i> , <i>caregiver</i> , <i>burden</i> y <i>burnout syndrome</i> .

Tabla 1: Criterios de inclusión

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

Tabla 2: Recursos utilizados y fuentes de información

6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Tras realizar una búsqueda exhaustiva aplicando los métodos desarrollados en el apartado anterior, se han obtenido 18 artículos, que se mencionan en las tablas 3 y 4 de este trabajo. En la tabla 3 se organizan los artículos seleccionados según cuáles han sido las bases de datos consultadas par obtenerlos. En la tabla 4 se realiza un breve resumen de cada artículo, especificando su título, autor/es, año de publicación, lugar de publicación, tipo de estudio, muestra y conclusiones de cada uno. Con la literatura obtenida se puede comenzar a comparar los datos recogidos por los distintos autores de manera sistemática, comparando los hallazgos de cada uno para establecer una idea general sobre la literatura obtenida.

Es importante comenzar la discusión mencionando que la sobrecarga del cuidador principal de un paciente con Alzheimer es un problema que la mayoría de estudios que se encuentran en la tabla 4, detectan en la población estudiada en

porcentajes que superan el 80%. Por ejemplo, K. Beata et al. En su estudio *The burden of informal caregivers in providing care to patients with Alzheimer's disease*, todos los cuidadores informales que fueron entrevistados y pasados por la *Caregiver Burden scale*, presentaban al menos una sobrecarga moderada ³⁴. J.L. Conde-Sala et al. En su estudio centrado en el seguimiento de cuidadores de pacientes con Alzheimer durante 3 años, se vio un resultado similar, donde los 330 cuidadores encargados experimentaron algún nivel de sobrecarga ³⁵. Cabe mencionar el estudio conducido por M.C. Pérez-Fuentes sobre la herramienta *Inventario de Sobrecarga en Cuidadores Familiares sin Formación Especializada de Enfermos de Alzheimer (IPSO-CA24)*. Que valora en 24 ítems la reacción ante el diagnóstico, salud física, síntomas psicológicos y conocimientos de la enfermedad por parte del cuidador y el nivel de dependencia y conducta del enfermo. En este estudio, realizado para establecer la validez, se defiende al instrumento como una herramienta multifactorial válida, por la que valorar a los cuidadores de una manera holística y determinar la sobrecarga de los cuidadores familiares sin formación especializada de una manera más precisa y completa ³⁶.

Fuentes de información	Artículos seleccionados
ScienceDirect - Revistas electrónicas (Elsevier)	Inventario de Sobrecarga en Cuidadores Familiares sin Formación Especializada de Enfermos de Alzheimer
SciELO	Neuropsychiatric Symptoms of Alzheimer's Disease and Caregiver Burden
DOAJ. Directory of Open Access Journals	Behavioural and psychological symptoms of Alzheimer's disease associated with caregiver burden and depression The burden of informal caregivers in providing care to patients with Alzheimer's disease Relationship between subjective and objective burden in family caregivers of Alzheimer patients

	<p>Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress</p> <p>Sobrecarga del cuidador principal del adulto mayor con enfermedad Alzheimer</p>
Wiley Online Library Database	<p>Kinship and cohabitation in relation to caregiver burden in the context of Alzheimer's disease: a 24-month longitudinal study</p>
PubMed	<p>Quality of Life and Caregiver Burden of Alzheimer's Disease Among Community Dwelling Patients in Europe: Variation by Disease Severity and Progression</p> <p>Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain</p> <p>Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease</p>
Springer Link Journals	<p>Relieving care burden and promoting health-related quality of life for family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease via an empowerment program</p>
RecerCAT	<p>Three-year Trajectories of Caregiver Burden in Alzheimer's Disease.</p> <p>Síntomas depresivos y sobrecarga en los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer: un modelo de ecuaciones estructurales</p>
Free E-Journals	<p>Factors Associated with Caregiver Burden in Patients with Alzheimer's Disease</p> <p>Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y sobrecarga en el cuidador principal</p>
EBSCOhost	<p>Relación entre depresión y sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer</p> <p>Burden in caregivers of alzheimer's disease patients, and its relation with their incomes</p>

Tabla 3: Fuentes de información y artículos seleccionados

Título	Autor/es	Año y lugar	Tipo de estudio y muestra	Conclusiones
Relationship between subjective and objective burden in family caregivers of Alzheimer patients	Díaz-Martínez, Amelia; Ponsoda-Tornal, José Manuel	2017 España	Estudio cualitativo 140 cuidadores	El rol de la calidad de vida y satisfacción con la misma en los cuidadores es de gran importancia, mejorando los resultados en comparación con los métodos de apoyo social comunes. Las intervenciones de salud realizadas deben integrar métodos para mejorar la calidad de vida de los cuidadores.
Relieving care burden and promoting health-related quality of life for family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease via an empowerment program	Yazdanmanesh, Mohadeseh ; Esmaeili, Roghayeh ; Nasiri, Maliheh ; Vasli, Parvaneh	2023 Irán	Estudio experimental 72 cuidadores	El programa de empoderamiento se muestra efectivo en las dimensiones del cuidado físico, mental y espiritual del paciente. Los cuidadores demostraron tener una menor sobrecarga.
The burden of informal caregivers in providing care to patients with Alzheimer's disease	Beata Kudłacik ; Agnieszka Gniadek ; Małgorzata Fraś ; Kornelia Skoczylas	2022 Polonia	Estudio descriptivo 100 cuidadores	Todos los cuidadores de pacientes presentaron un nivel medio de sobrecarga, causado por la presencia continua, el tiempo de cuidado y el parentesco con el enfermo. Cuanto mayor es el deterioro del paciente, mayor es la sobrecarga.
Three-Year Trajectories of Caregiver Burden in Alzheimer's Disease	Conde Sala, Josep Lluís ; Turró-Garriga, Oriol ; Calvo Perxas, Laia ; Vilalta-Franch, Joan ; López Pousa, Secundino ; Garre Olmo, Josep	2014 España	Estudio prospectivo de cohortes 330 pacientes y cuidadores	Los pacientes con cuidadores más sobrecargados eran los que presentaban una incapacidad funcional. Los cuidadores únicos, que viven con el paciente y que tienen peor salud mental son los más sobrecargados. Además, los adultos jóvenes que vivían con los pacientes eran los más sobrecargados y los que no viven con el afectado, son los menos sobrecargados.

Quality of Life and Caregiver Burden of Alzheimer's Disease Among Community Dwelling Patients in Europe: Variation by Disease Severity and Progression	Froelich, Lutz ; Lladó, Albert ; Khandker, Rezaul K.; Pedrós, Montse ; Black, Christopher M.; Sánchez Díaz, Emilio J.; Chekani, Farid ; Ambegaonkar, Baishali	2021	Estudio prospectivo observacional longitudinal.	El estudio muestra el impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes y cuidadores cuando aparece la sobrecarga de éste último. No existen diferencias notables entre las poblaciones de los tres países diferentes estudiados, a medida que aumenta el deterioro de los pacientes, los cuidadores se ven más afectados por la sobrecarga.
		España, Alemania y Reino Unido.	437 pacientes y cuidadores.	
Kinship and cohabitation in relation to caregiver burden in the context of Alzheimer's disease: a 24-month longitudinal study	Viñas-Diez, Vanesa ; Turró-Garriga, Oriol ; Portellano-Ortiz, Cristina ; Gascón-Bayarri, Jordi ; Reñé Ramírez, Ramon ; Garre Olmo, Josep ; Conde Sala, Josep Lluís	2017	Estudio cualitativo longitudinal.	Según los resultados obtenidos, las necesidades de intervención por parte de los servicios de salud a esposas e hijos adultos de los pacientes con Alzheimer son diferentes y deben ser adaptadas. El vínculo familiar con el paciente y el hecho de si viven o no con él, afectan a la sobrecarga. Las técnicas como intervenciones terapéuticas, ayudas y socialización son necesarias para los cuidadores.
		España	275 cuidadores	
Behavioural and psychological symptoms of Alzheimer's disease associated with caregiver burden and depression	Gamze Bozgeyik ; Derya Ipekcioglu ; Menekse Sila Yazar ; Mehmet Cem Inem	2019	Estudio prospectivo	Según los resultados del estudio, un 81.7% de los cuidadores son mujeres. La depresión cumple con un 43.7% de incidencia en los cuidadores. La agresividad, ansiedad, desinhibición e irritabilidad son síntomas comunes de los pacientes con Alzheimer que afectan a la sobrecarga de los cuidadores. Los factores económicos no afectaron de manera significativa.

		Turquía	71 pacientes y 71 cuidadores	
Neuropsychiatric Symptoms of Alzheimer's Disease and Caregiver Burden	Iravani, Behnam ; Abdollahi, Elaheh ; Eslamdoust-Siahestalkhi, Fatemeh ; Soleimani, Robabeh	2022	Estudio transversal	Los síntomas neuropsiquiátricos de los pacientes con Alzheimer están relacionados con la sobrecarga de sus cuidadores. Alucinaciones, desilusión y la depresión son los síntomas más comunes asociados a la sobrecarga. Las cuidadoras casadas, desempleadas y de bajo nivel económico, demostraron ser las más sobrecargadas.
		Irán	85 pacientes y sus cuidadores	
Relación entre depresión y sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer	Galvis, Mayra Juliana ; Cerquera Cordoba, Ara Mercedes	2016	Estudio no experimental, transversal correlacional.	El estudio mostró la presencia de sobrecarga y depresión tanto en cuidadores informales como en los formales, sin embargo, el estudio no es significativo para establecer una relación directa entre ellas. Si es cierto que existe una asociación entre el estado y rasgo de los pacientes cuidados con la sobrecarga.
		Colombia	84 cuidadores formales y 92 informales	
Inventario de Sobrecarga en Cuidadores Familiares sin Formación Especializada de Enfermos de Alzheimer	María del Carmen Pérez-Fuentes ; José Jesús Gázquez Linares ; María Dolores Ruiz Fernández ; María del Mar Molero Jurado	2017	Estudio experimental	Se aplica el cuestionario IPSO-CA24, para medir la sobrecarga en los cuidadores familiares sin formación especializada de enfermos de Alzheimer. La herramienta se considera válida y útil para la valoración, ya que tiene un enfoque multidimensional de lo que es la sobrecarga en estas personas.

		España	255 cuidadores	
Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain	Cotelo, Natalia Vérez Natalia Vérez ; Rodríguez, N. Floro Andrés N. Floro Andrés ; PÉREZ, José A. Fornos José A. Fornos ; Iglesias, J. Carlos Andrés J. Carlos Andrés ; Lago, Marcos Ríos Marcos Ríos	2015	Estudio transversal.	Los cuidadores de pacientes con Alzheimer son en su mayoría mujeres, predominantemente hijas. Se puede establecer una relación entre el riesgo de padecer depresión y ansiedad junto a la sobrecarga. También, la educación de los cuidadores influye de manera positiva en la sobrecarga, siendo las personas con mayor información las menos afectadas por este problema.
		España	25 personas	
Factors associated with caregiver burden in patients with Alzheimer's disease	Kang, Hyo Shin ; Myung, Woojae ; Na, Duk L. ; Kim, Seong Yoon ; Lee, Jae-Hong ; Han, Seol-Heui ; Choi, Seong Hye ; Kim, Sang Yun ; Kim, Seonwoo ; Kim, Doh Kwan	2014	Estudio transversal	El estudio reveló que la sobrecarga del cuidador está mas relacionada con la discapacidad funcional que con el deterioro cognitivo. Se demostró que las características demográficas no juegan un papel importante en la sobrecarga, sin embargo, la edad más joven implica una mayor sobrecarga.
		Korea del sur	1164 pacientes y cuidadores	
Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease	Iavarone, Alessandro ; Ziello, Antonio Rosario ; Pastore, Francesca ; Fasanaro, Angiola Maria ; Poderico, Carla	2014	Estudio descriptivo	El estudio confirma que el cuidador principal del paciente con Alzheimer es una mujer, sea la hija o la esposa. La sobrecarga se incrementa de manera progresiva a medida que el deterioro físico del paciente avanza. Las estrategias que suelen emplear las cuidadoras están centradas en el control emocional. Esta sobrecarga podría ser paliada por medio de un a intervención específica para cada tipo cuidador.
		Italia	86 cuidadores	

Burden in caregivers of alzheimer's disease patients, and its relation with their incomes	Ara Mercedes Cerquera Córdoba ; Daisy Katherine Pabón Poches ; Granados Latorre, Francisco Javier ; Mayra Juliana Galvis Aparicio	2016	Investigación no experimental, transversal correlacional.	La mayoría de cuidadores presentan un ingreso superior al mínimo, que no se considera escaso. No se determina una relación significativa entre la sobrecarga y los ingresos. Por ello, es más interesante centrarse en las variables personales de los cuidadores que podrían explicar de mejor manera la presencia de esta sobrecarga.
		Colombia	100 cuidadores	
Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress	Luana Baldin Storti, Débora Teles Quintino, Natália Michelato Silva, Luciana Kusumota, and Sueli Marques	2016	Estudio descriptivo transversal.	Existe una relación presente y fuerte entre la frecuencia y severidad de los síntomas neuropsiquiátricos del Alzheimer y la sobrecarga de los cuidadores. A su vez, esta sobrecarga acentúa los síntomas que sufren los pacientes.
		Brasil	96 pacientes y cuidadores.	
Factores que influyen en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con Trastorno Neurocognitivo debido a enfermedad de Alzheimer	Cerquera Córdoba, Ara Mercedes ; Dugarte Peña, Edwin ; Tiga Loza, Diana Carolina ; Plata Osma, Leidy Johanna ; Castellanos Suárez, Leonardo ; Álvarez Anaya, William Armando	2022	Estudio transversal correlacional.	Como factores asociados a la sobrecarga, el estudio revela que el parentesco, edad, afectación en todas las esferas del paciente, tener un empleo a parte del rol de cuidador y la falta de apoyo familiar, influyen en la aparición de la sobrecarga del cuidador. Se puede considerar como grupo de riesgo a aquellos cuidadores que cumplan con estas características y las intervenciones a los mismos deberían ser prioridad para mantener su estado de salud.
		Colombia	58 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 22 cuidadores	Las autoras consideran que se debe incluir dentro de las instituciones geriátricas una estrategia centrada en aspectos como el fortalecimiento de la red social del cuidador con el fin de beneficiarle. Además centrarse en formar a estos cuidadores informales para afrontar los problemas que se le planteen.
Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y sobrecarga en el cuidador principal	Pascual Cuesta, Yadira ; Patterson, Mabel Garzón ; Jiménez, Maylin Ravelo	2018 Cuba	Investigación descriptiva correlacional 35 pacientes y sus cuidadores.	El estudio demuestra que las capacidades reducidas de los pacientes para llevar a cabo las ABVD, se relacionan con las sobrecargas tanto leves como intensas. Los cuidadores que no presentan sobrecarga son aquellos que cuidan de pacientes independientes para las ABVD.
Síntomas depresivos y sobrecarga en los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer: un modelo de ecuaciones estructurales	Viñas Díez, Vanesa ; Conde Sala, Josep Lluís ; Turró Garriga, Oriol ; Gascón Bayarri, Jordi ; Reñé Ramirez, Ramón	2019 España	Estudio longitudinal 127 cuidadores familiares	Un alto nivel de sobrecarga incide directamente en la aparición de depresión. La prevención o tratamiento de la carga podría disminuir esto, por ello, una vez establecido el diagnóstico de demencia en el paciente, habría que centrarse en el cuidador.

Tabla 4: Documentos que aportan evidencia científica

Entonces, estructurando esta discusión, debemos centrarnos en primer lugar, qué factores influyen en la sobrecarga de los cuidadores de personas con Alzheimer. Volviendo al estudio de K. Beata et al. Las personas encargadas de estos enfermos padecían la sobrecarga asociada a la presencia continua durante las 24 horas del día, el parentesco y las capacidades físicas del paciente para realizar las ABVD³⁴. Según H.S. Kang, et al. La sobrecarga está causada principalmente por el deterioro físico de las personas cuidadas en vez de su deterioro cognitivo. Esto se debe principalmente a el mayor estrés que sufre un cuidador al tener que ayudar en todo momento para que las ABVD del paciente se vean superadas. En este estudio se controlaron las variables fuera de las capacidades físicas de los pacientes con Alzheimer, demostrándose que el deterioro de la esfera física del enfermo era la principal causa de sobrecarga en los cuidadores³⁷. De la misma manera, Y. Pascual Cuesta, M.G. Patterson y M.R. Jiménez, muestran en su estudio sobre la dependencia del paciente y la sobrecarga de su cuidador que los enfermos incapaces de realizar las ABVD están cuidados por personas que están en un riesgo mayor de estar sobrecargadas. Empleando la escala de Zarit, para establecer la carga y el índice de Katz, para establecer la independencia de los pacientes, fueron capaces de describir una relación considerable entre las capacidades físicas del paciente y la sobrecarga de su cuidador, ya que el 100% de los que aparecieron sobrecargados, cuidaban a personas dependientes que necesitan ayuda para realizar las ABVD³⁸.

Según Viñas-Díez, et al. En su estudio *Kinship and cohabitation in relation to caregiver burden in the context of Alzheimer's disease: a 24-month longitudinal study*, la sobrecarga del cuidador está relacionada además con el parentesco que existe entre el cuidador y el cuidado y si comparten hogar o no. Según los resultados obtenidos en el estudio, son los hijos adultos que vivían con el enfermo, los que mostraban una sobrecarga mayor, mientras que los hijos adultos que vivían en un hogar diferente eran los que menos sobrecarga sufrían. Las esposas de los pacientes, tenían una menor sobrecarga en un principio, pero durante el seguimiento, este último parámetro empeoraba. De hecho, este seguimiento de 24 meses que se le realizó a los cuidadores demostró que los hijos adultos de los pacientes que compartían techo con ellos, experimentaban la misma sobrecarga a lo largo del tiempo³⁹.

A.M. Cerquera Córdoba por su parte, menciona en su estudio, que la persona cuidadora promedio es la hija del paciente, de una edad promedio de 55.6 años y de baja escolaridad. Defiende la acción de cuidar como una labor predominantemente femenina, lo cual se corresponde con los roles de género que han sido heredados

generación tras generación. Su estudio describe a las mujeres como las que más sufren de una mayor sobrecarga, por razones principalmente estadísticas. Si hay más mujeres cuidadoras, habrá más cuidadoras sobrecargadas ⁴⁰. Este último dato entra en concordancia con el estudio de A. Lavarone et al. *Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease*, donde la mayoría de los cuidadores analizados era mujeres, sin mucha distinción entre esposas o hijas de los enfermos. Defiende que las cuidadoras sostienen una mayor carga durante el tiempo, afectando a la esfera física de la mujer ⁴¹. Continuando en la línea, N. V. Cotelo et al. También defiende en su estudio una mayoría femenina en los cuidadores de pacientes con Alzheimer, en especial las hijas de los pacientes, teniendo una edad media de 55 años⁴², datos iguales al estudio de Cerquera Córdoba ⁴⁰. Añadido a este dato, el apoyo social, era bajo para la mitad de las cuidadoras y un 24% de las estudiadas percibía una sobrecarga alta, junto a ansiedad en un 20% ⁴².

Continuando con el último dato mencionado, existen varios estudios que consideran la depresión y la sobrecarga como factores relacionados o como causa la una del otro. Según G. Bozgeyik., D. Ipekcioglu, M. Sila Yazar y M. Cem Ilnem en su estudio relaciona la depresión con la sobrecarga, apareciendo en el 43.7% de la muestra estudiada ⁴³. A su vez, N.V. Cotelo, en el estudio previamente mencionado también hace una referencia al riesgo de padecer depresión en las cuidadoras de pacientes con Alzheimer. Relaciona el riesgo con la sobrecarga haciendo a la depresión como un efecto nocivo del cuidado continuo de los pacientes. En su estudio menciona cómo un 20% de los cuidadores padecían de ansiedad y otro 20% mostraba signos de depresión. Concluyendo en que la depresión y la ansiedad aparecen en los estratos más altos de la sobrecarga. La mayoría de cuidadores, además, se encontraban bajo tratamiento psiquiátrico, empleando medicación como ansiolíticos, antidepresivos o medicamentos para ayudar a dormir ⁴². Estos hallazgos se complementan con el estudio *Síntomas depresivos y sobrecarga en los familiares de cuidadores en la enfermedad de alzheimer: Un modelo de ecuaciones estructurales* de J.L. Conde-Sala et al. Se defiende el hecho de que la sobrecarga del cuidador sea un factor predisponente para la depresión, especialmente si el cuidador ya contaba con su salud mental afectada. También asocia a la sobrecarga con diversos factores como el deterioro físico y síntomas neuropsiquiátricos del paciente, el parentesco, la escolaridad y el conocimiento que tiene el cuidador, aunque no de la misma manera que se podría pensar en un primer lugar. Según los resultados, un mayor nivel de estudios acarrea una mayor

sobrecarga, aunque este factor lo atribuyen a mera estadística, ya que las personas más escolarizadas también eran las más jóvenes y más sobrecargadas. Volviendo a la depresión, el estudio concluye con que la sobrecarga no solo predispone a padecer síntomas depresivos, sino que además los causa, especialmente si la carga persiste en el tiempo⁴⁴. El único estudio de los seleccionados en la revisión que no relacionan depresión y sobrecarga es el estudio realizado por A.M. Cerquera Córdoba y M. Juliana Galvis en el que estudia tanto a cuidadores formales (enfermeras y auxiliares), como a informales (cuidadores familiares). Aun así, demuestra que el conocimiento y la escolarización de los cuidadores influye de manera directa en la sobrecarga, es decir, que los cuidadores formales, especializados en el cuidado y con conocimientos amplios sobre la materia de la enfermedad, presentaron niveles de sobrecarga intensa en un bajo porcentaje, mientras que los cuidadores familiares, menos formados, presentaban altos niveles de sobrecarga en más de la mitad de los participantes. En su estudio, concluye que, a pesar de haber aparecido la variable de la depresión tanto en los cuidadores formales como informales, no es capaz de establecer una relación entre la sobrecarga y la depresión⁴⁵.

Otro factor que se puede considerar para la sobrecarga es la capacidad económica de los cuidadores. Según D.K. Pabón Poches et al. En su estudio *Burden in caregivers of alzheimer's disease patients, and its relation with their incomes*, se interpretaron los resultados de la escala de sobrecarga de Zarit en concordancia con los ingresos obtenidos por los cuidadores. A diferencia de lo que se pueda llegar a pensar, este estudio revela que la relación entre ingresos económicos y sobrecarga no es significativa, por lo que la atención se centra más en las características personales de los cuidadores que se han mencionado con anterioridad⁴⁶. Si bien es cierto que este estudio no establece relación entre la economía del cuidador y su sobrecarga, en el estudio *Neuropsychiatric Symptoms of Alzheimer's Disease and Caregiver Burden*, B. Iravani et al. Hace referencia a que las mujeres cuidadoras con un estatus económico bajo son más propensas a la sobrecarga⁴⁷.

Este estudio, además, considera los síntomas que causan la sobrecarga de los cuidadores en los pacientes con Alzheimer. Éstos se consideran síntomas neuropsiquiátricos y según los datos recogidos por el estudio son la apatía, depresión, agresividad y la ansiedad. Se establece una relación entre estos problemas de salud en concordancia con la sobrecarga, ya que, si esta incrementa, aumentan de la misma

manera los síntomas neuropsiquiátricos en el paciente⁴⁷. De la misma manera, L. Baldin Storti et al. Establece una relación presente y fuerte entre los síntomas neuropsiquiátricos de los pacientes y la sobrecarga. Achacando al empeoramiento del estado del paciente a un aumento del burnout percibido por el cuidador. Además, se puede describir esta relación entre ambos problemas como un uróboros, es decir, se establece un comportamiento cíclico entre ambos problemas, donde los síntomas neuropsiquiátricos aumentan la sobrecarga y viceversa⁴⁸. Según F. Lutz et al. En su estudio *Quality of Life and Caregiver Burden of Alzheimer's Disease Among Community Dwelling Patients in Europe: Variation by Disease Severity and Progression*, la calidad de vida de los pacientes se ve afectada por la sobrecarga de sus cuidadores además de resaltar que las personas más emocionalmente implicadas con el cuidado mejoran la calidad de vida de los pacientes. Este estudio se centra además en la calidad de vida auto percibida por el paciente y la valorada por su cuidador. Los datos revelan que a medida que se desarrolla la enfermedad ambos resultados se diferencian cada vez más entre sí, siendo los resultados valorados por los cuidadores más pesimistas que los dados por los pacientes⁴⁹.

Según A. Díaz-Martínez y J. M. Ponsoda-Tornal, la calidad de vida percibida por los cuidadores de personas con demencia de tipo Alzheimer es de gran importancia y debe ser promovida con el fin no solamente de reducir la sobrecarga, sino también para mejorar de forma paralela la calidad de vida de los pacientes cuidados. Para conseguir esto, se proponen estrategias como la psicología positiva y la mediación por parte de los profesionales de salud y del círculo social del cuidador. Defiende con su estudio que una mediación directa para la mejora de la calidad de vida de los cuidadores se traduce en una menor sobrecarga y por ende un mejor cuidado de la persona enferma⁵⁰. M. Yaznanmanesh et al., va más allá. En su estudio sobre reducir la sobrecarga y promover la calidad de vida, propone un programa de empoderamiento (Anexo 2), cuyo propósito se centra en la mejora de las esferas tanto física, mental y espiritual, el conocimiento de la enfermedad y mejorar las capacidades de los cuidadores. Este estudio demuestra la capacidad del programa de empoderamiento como herramienta para reducir la sobrecarga del cuidador y mejorar la calidad de vida percibida. Además, aseguran que los profesionales de la salud se pueden beneficiar del uso de este programa, ya que se plantea como una solución práctica y sencilla para la mejora del estado de los cuidadores⁵¹. Añadiendo a la cuestión, Aguilar Gutiérrez et al. considera el integrar un programa de apoyo social dentro de las instituciones geriátricas. Además

de realizar un hincapié en la concienciación de la familia y del cuidador y la atención a las capacidades instrumentales y emocionales del mismo, para mejorar su capacidad para afrontar los problemas relacionados con la demencia por Alzheimer ⁵².

7. CONCLUSIONES

Como se ha podido ver en esta revisión bibliográfica, son varios los estudios realizados en los últimos 10 años que describen la sobrecarga de los cuidadores en un contexto de estrés en el cuidado de personas que son en su gran mayoría familiares cercanos. Los cuidadores se establecen como las personas, predominantemente hijas de los pacientes, que no poseen los conocimientos necesarios sobre la enfermedad y que se encuentran golpeados por las dificultades que la propia demencia causada por el Alzheimer acarrea. El deterioro físico de los pacientes (descontrol de esfínteres o incapacidad para realizar las ABVD) y los síntomas neuropsiquiátricos (agitación, violencia, depresión, etc.) a lo largo de su proceso suponen una carga que va en aumento para los cuidadores, los cuales tienen que adaptar sus vidas para poder brindar un cuidado que se puede extender durante las 24 horas del día, todos los días. Este aumento paulatino supone un factor de desgaste que afecta no sólo a la persona cuidadora, sino al paciente y su entorno. Esto último unido a la depresión y ansiedad que los cuidadores pueden sufrir, acarrea un nivel de carga que puede acabar con la integridad de la persona.

Con una población cada vez más envejecida será más común que las personas padezcan de Alzheimer, lo cual necesitará de más cuidadores que puedan encargarse de estos potenciales pacientes. Todo esto puede suponer un aumento del problema de la sobrecarga, creando una posible pandemia que, como sociedad, deberíamos de tener en cuenta. Por ello, no es una locura considerar la importancia de la labor de estas personas y, especialmente, comenzar a invertir en un cuidado holístico, directo y especializado de los cuidadores, considerarlos como una persona con necesidades individuales y externa al proceso de enfermedad del paciente con Alzheimer, es decir, brindarle una atención fuera de lo relacionado con la persona enferma.

Se pueden considerar pocos los estudios realizados en los últimos 10 años que valoren el estado actual de la vida de los cuidadores de personas con Alzheimer, por ello, se considera necesario que las labores de investigación vuelvan a centrarse en los problemas como la sobrecarga, ya que, valorando la trayectoria hacia la vejez que sigue la sociedad actual, se puede convertir en un problema difícil de gestionar y que es considerablemente mejor prevenir.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. El Sistema de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia [Internet]. España; 2021 [cited 2023 Feb 24] p. 28–38. (Consejo Económico y Social España (CES)). Available from: <https://www.ces.es/documents/10180/5226728/Inf0320.pdf>
2. Villarejo Galende A, Eimil Ortiz M, Llamas Velasco S, Llanero Luque M, López de Silanes de Miguel C, Prieto Jurczynska C. Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 2021;36(1):39–49. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021348531730350X>
3. Feldberg C, Hermida PD, Carolina,I. PG, Stefani D, Clemente MA, Tartaglini MF. Enfermedad crónica y sentimiento de sobrecarga. Un estudio descriptivo-comparativo en cuidadores familiares de pacientes con diferente patología neurológica. 2013;10(4):10–7.
4. Navarro-Abal Y, López-López MJ, Climent-Rodríguez JA, Gómez-Salgado J. Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. 2019;33(3):268–71.
5. Vida independiente [Internet]. [cited 2023 Feb 24]. (Plena inclusión). Available from: <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/recurso/vida-independiente/>
6. ¿Qué es una persona dependiente? Todo lo que debes saber [Internet]. 2020 [cited 2023 Feb 24]. (www.atenzia.es). Available from: <https://teleasistencia.es/es/blog/informacion/que-es-una-persona-dependiente>
7. Hernán Díaz M. La persona dependiente [Internet]. 2011 [cited 2023 Feb 27]. (www.saludenfamilia.es). Available from: <http://www.saludenfamilia.es/general.asp?seccion=595>

8. Principales causas de dependencia en personas mayores [Internet]. 2022 [cited 2023 Feb 27]. (Amavir). Available from: <https://www.amavir.es/cuidar-al-mayor/cuando-es-dependiente-una-persona-mayor-principales-cuidados/>
9. Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. [Internet]. Feb 11, 2011. (BOE-A-2011-3174). Available from: <https://www.boe.es/eli/es/rd/2011/02/11/174>
10. Gomez Redondo R, Fernández Carro C, Cámara Izquierdo N. ¿Quién cuida a quién? La disponibilidad de cuidadores informales para personas mayores en España. Una aproximación demográfica basada en datos de encuesta [Internet]. Madrid; 2018 Nov [cited 2023 Feb 27]. (CSIC). Available from: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-info20-quiencuida.pdf>
11. Contreras-Pulache H. Esbozo de Alois Alzheimer. 2014;18(1):1–5.
12. Guerra JLL, Arjona LG, Marante JPD. Demencias y enfermedad de Alzheimer un recorrido por la historia. 2014;9(1).
13. Las cifras del Alzheimer en España: número de personas y mortalidad [Internet]. 2022 [cited 2023 Apr 25]. (www.epdata.es). Available from: <https://www.epdata.es/datos/cifras-alzheimer-espana-numero-personas-mortalidad-muertes-graficos-datos/671>
14. Palomo MSM, Sevilla MAZ. Enfermedad de Alzheimer. 2023;13(74):4360–71.
15. Barragán Martínez D, García Soldevilla MA, Parra Santiago A, Tejeiro Martínez J. Enfermedad de Alzheimer. 2019;12(74):4338–46.
16. Qué saber sobre las etapas de la enfermedad de Alzheimer [Internet]. 2019 [cited 2023 Apr 25]. (Mayo Clinic). Available from:

<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/alzheimers-disease/in-depth/alzheimers-stages/art-20048448>

17. Etapas del Alzheimer [Internet]. 2018 [cited 2023 Apr 25]. (Alzheimer's Association). Available from: <https://alz.org/alzheimer-demencia/etapas>
18. Herrera Merchán EJ, Laguado Jaimes E, Pereira Moreno LJ. Daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. 2020;31(2):68–70.
19. Espinoza Miranda K, Jofre Aravena V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. 2012;18(2):23–30.
20. Paz Rodríguez F. Predictores de ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes neurológicos. 2010;19(1–2):1–9.
21. Fernández Vega D, Lorenzo Ruiz A, Zaldívar Vaillant T. Carga en cuidadores informales primarios de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas. 2019;45: e1510.
22. Pinzón-Rocha ML, Aponte-Garzón LH, Galvis-López CR. Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011. 2012;16(2):107–17.
23. Espinoza Miranda K, Jofre Aravena V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. 2012;18(2):23–30.
24. Huete FY, Pérez ZU, Gutiérrez MM, Herrero MRM. Sobrecarga del cuidador principal. 2010;(48):6.
25. Pizarro SM. Síndrome de sobrecarga del cuidador informal. 2020;14(1).
26. Juárez-García A, Idrovo ÁJ, Camacho-Ávila A, Placencia-Reyes O. Síndrome de burnout en población mexicana: Una revisión sistemática. 2014;37(2):159–76.
27. Saborío Morales L, Hidalgo Murillo LF. Síndrome de burnout. 2015;32(1):119–24.
28. Toledo ÁM. El cuidador principal en el enfermo de Alzheimer. 2011;(21).
29. Ramos EC, Castillo VAM. Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. 2017;27(1):53–9.

30. Aceves GA, López MÁC, Moreno S, Jiménez FFS, Campos J. Síndrome de burnout. 2006;11(4):305–9.
31. Gil JS, Navas MF. Consecuencias del Burnout de cuidadores de pacientes con demencia. 2017;3(2):119–26.
32. Pardo XM, Cárdenas SJ, Cruz AV, Venegas JM, Magaña IM. Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. 2014;11(1):71.
33. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. 2015;(17).
34. Kudłacik B, Gniadek A, Fraś M, Skoczylas K. The burden of informal caregivers in providing care to patients with Alzheimer's disease. 2022;30(1–2):29–34.
35. Conde Sala JL, Turró-Garriga O, Calvó Perxas L, Vilalta-Franch J, López Pousa S, Garre Olmo J. Three-year Trajectories of Caregiver Burden in Alzheimer's Disease. 2014;
36. Pérez-Fuentes MdC, Gázquez Linares JJ, Ruiz Fernández MD, Molero Jurado MdM. Inventario de Sobrecarga en Cuidadores Familiares sin Formación Especializada de Enfermos de Alzheimer. 2017;17(1):1–10.
37. Kang HS, Myung W, Na DL, Kim SY, Lee J-H, Han S-H, et al. Factors associated with caregiver burden in patients with Alzheimer's disease. 2014;11(2):152–9.
38. Viñas-Diez V, Turró-Garriga O, Portellano-Ortiz C, Gascón-Bayarri J, Reñé Ramírez R, Garre Olmo J, et al. Kinship and cohabitation in relation to caregiver burden in the context of Alzheimer's disease: a 24-month longitudinal study. 2017;32(12):e72–82.
39. Pascual Cuesta Y, Patterson MG, Jiménez MR. Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y sobrecarga en el cuidador principal. 2018;34(1).
40. Cerquera Córdoba AM, Dugarte Peña E, Tiga Loza DC, Plata Osma LJ, Castellanos Suárez L, Álvarez Anaya WA. Factores que influyen en la

- sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con Trastorno Neurocognitivo debido a enfermedad de Alzheimer. 2022;20:1–11.
41. Iavarone A, Ziello AR, Pastore F, Fasanaro AM, Poderico C. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. 2014;10:1407–13.
 42. Coteló NV, Rodríguez NF, PÉREZ JAF, Iglesias JC, Lago MR. Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain. 2015;13(2):521.
 43. Bozgeyik G, Ipekcioglu D, Yazar MS, Mehmet CI. Behavioural and psychological symptoms of Alzheimer's disease associated with caregiver burden and depression. 2019;29(4):656–64.
 44. Viñas Díez V, Conde Sala JL, Turró Garriga O, Gascón Bayarri J, Reñé Ramirez R. Síntomas depresivos y sobrecarga en los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer: un modelo de ecuaciones estructurales. 2019;69(1):11.
 45. Galvis MJ, Cerquera Córdoba AM. Relación entre depresión y sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. 2016;33(2):190–205.
 46. Cerquera Córdoba AM, Pabón Poches DK, Granados Latorre FJ, Mayra Juliana GA. Burden in caregivers of Alzheimer's disease patients, and its relation with their incomes. 2016;19(36).
 47. Iravani B, Abdollahi E, Eslamdoust-Siahestalkhi F, Soleimani R. Neuropsychiatric Symptoms of Alzheimer's Disease and Caregiver Burden. 2022;13:877143.
 48. Baldin Storti L, Teles Quintino D, Michelato Silva N, Kusumota L, Marques S. Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress. 2016;24.
 49. Froelich L, Lladó A, Khandker RK, Pedrós M, Black CM, Sánchez Díaz EJ, et al. Quality of Life and Caregiver Burden of Alzheimer's Disease among Community Dwelling Patients in Europe: Variation by Disease Severity and Progression. 2021;5(1):791–804.

50. Díaz Martínez A, Ponsoda Tornal JM. Relationship between subjective and objective burden in family caregivers of Alzheimer patients. 2017;3(1):41–51.
51. Yazdanmanesh M, Esmaeili R, Nasiri M, Vasli P. Relieving care burden and promoting health-related quality of life for family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease via an empowerment program. 2023;35(1):73–83.
52. Aguilar Gutiérrez AE, Jiménez Reyes J, Álvarez Aguirre A, Sánchez Perales M, Ortega Jiménez M. Sobrecarga del cuidador principal del adulto mayor con enfermedad Alzheimer. 2016;(21):30–6.

ANEXO 1: Escala de valoración de Zarit

Preguntas

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?

ANEXO 2: Programa de empoderamiento

Sesiones	Objetivos	Contenido
1 ^a	Introducción a la enfermedad de Alzheimer y cuidado del paciente.	<ul style="list-style-type: none">- Resumen y propósito del programa- Introducir la agenda del programa- Conocer al investigador y al mánager del investigador- Pre-test- Síntomas, progresión, tratamiento, necesidades del anciano con Alzheimer y como cuidarlo en base a sus necesidades.
2 ^a	El cuidado del paciente y respeto al autocuidado	<ul style="list-style-type: none">- El rol del cuidador en el cuidado del paciente- La importancia de la salud del cuidador, fortaleciendo la responsabilidad por la salud- Ejercicio y nutrición
3 ^a	Buscar y crear un sentido para la vida	<ul style="list-style-type: none">- Sentido y propósito de la vida- Cómo crear un propósito para la vida- Amar la vida
4 ^a	Satisfacción con el cuidado del paciente con Alzheimer	<ul style="list-style-type: none">- Disfrutar de la vida mientras se cuida al paciente- Comunicarse con el paciente y otros- El efecto del cuidado en el crecimiento vital y la adquisición de capacidades
5 ^a	Resolución de problemas	<ul style="list-style-type: none">- Definir el problema- Métodos de resolución de problemas- Intervención familiar en la resolución de problemas