

Abordaje de la sobrecarga del cuidador principal de pacientes con demencia desde su prevalencia, factores de protección y de riesgo

Approach to the overload of the main caregiver of patients with dementia from its prevalence, protection and risk factors

Rocío Madrid López^{1*}, Laura Guzmán Fernández¹, y
Nereida María Albaladejo Garrido²

¹Servicio Murciano de Salud; ²Instituto Nacional de Gestión Sanitaria

Resumen:

Un elevado porcentaje de personas con enfermedad de Alzheimer están a cargo de un familiar que ejerce como cuidador no profesional. Atender a una persona con demencia produce efectos negativos sobre el bienestar del cuidador, producto de una elevada sobrecarga. El objetivo del presente trabajo fue analizar la prevalencia, así como los factores de riesgo y protección, de la sobrecarga de los cuidadores no profesionales de pacientes con demencia. Para ello, se llevó a cabo una revisión sistemática de artículos publicados en las bases de datos Medline, Pubmed, PEDro, Scielo, y Dialnet publicados en los últimos 10 años. Tras analizar 17 documentos, se establece la elevada prevalencia de sobrecarga y burnout en los cuidadores no profesionales de los enfermeros con demencia. Además, a medida que la dependencia y la incapacidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria de los pacientes aumentan, también lo hace la sobrecarga de los cuidadores. Entre los factores vinculados a la sobrecarga, destaca la edad, el estado de salud percibido, el nivel educativo y socioeconómico y la red de apoyo social y familiar. Se discuten los hallazgos, atendiendo a la necesidad de desarrollar programas multidisciplinarios que aumenten los recursos para la detección temprana de la enfermedad y la reducción de la carga sociosanitaria y económica de la demencia sobre los cuidadores y la sociedad en su conjunto.

Palabras clave: cuidador no profesional, demencia, enfermedad de Alzheimer, sobrecarga.

* Para Correspondencia: Rocío Madrid López, Mail: rocio.madridlopez@gmail.com

Abstract:

A high percentage of people with Alzheimer's disease are cared for by a relative who acts as a non-professional caregiver. Caring for a person with dementia produces negative effects on the well-being of the caregiver, as a result of a high overload. The aim of this study was to analyze the prevalence, as well as the risk and protection factors, of the overload of non-professional caregivers of patients with dementia. For this, a systematic review of articles published in the Medline, Pubmed, PEDro, Scielo, and Dialnet databases published in the last 10 years was carried out. After analyzing 17 documents, the high prevalence of overload and burnout in non-professional caregivers of nurses with dementia is established. In addition, as patients' dependency and inability to perform basic activities of daily living increase, so does the burden on caregivers. Among the factors linked to overload, the most notable are age, perceived state of health, educational and socioeconomic level, and the social and family support network. The findings are discussed, taking into account the need to develop multidisciplinary programs that increase resources for early detection of the disease and reduce the socio-sanitary and economic burden of dementia on caregivers and society as a whole.

Keywords: non-professional caregiver, dementia, Alzheimer's disease, overload.

INTRODUCCIÓN

Uno de los grupos más numerosos de los llamados dependientes, son aquellas personas mayores que tienen demencia, en su mayor parte provocada por el Alzheimer.

Sobre estos conceptos hay que tener en cuenta que demencia y Alzheimer no son sinónimos, sino que el Alzheimer es un trastorno neurológico que supone la primera causa de demencia (Custodio et al., 2018).

En cuanto a en que consiste la enfermedad en sí, es un trastorno neurodegenerativo de desarrollo progresivo, que supone un grave deterioro global cognitivo de la persona. La enfermedad surge en el lóbulo temporal medio extendiéndose progresivamente al frontal, temporal y parietal; se ha observado cierta preservación de las regiones motoras, corticales, sensoriales y regiones subcorticales (Armenteros, 2017).

La enfermedad de Alzheimer (EA) presenta una alta prevalencia en el mundo, teniendo una importancia fundamental el control de los factores de riesgo (Espín-Falcón, 2020). El plan de intervención está basado no solamente en los aspectos relacionados con la propia enfermedad como las alteraciones cognitivas o la pérdida de memoria episódica sino que se debe incorporar una valoración geriátrica integral de todos los aspectos que se relacionan con la enfermedad, como el estilo de vida, el entorno o los cuidadores (Scheltens et al., 2016).

La etiología de la enfermedad es desconocida, orientada a factores ambientales y al componente genético (Armenteros, 2017). Entre los factores relacionados con la misma, hay algunos que son factores protectores como el consumo de ciertos fármacos como las estatinas, aspectos nutricionales como la administración de ácido fólico y la ocupación laboral (Picó-Monllor, 2022). Y existen otros como los factores de riesgo donde se encuentra el estado psicológico y el estilo de vida del paciente. Los factores negativos que se relacionan con el cuidado de las personas mayores son el estrés, la depresión o la ansiedad, estos presentes en el cuidador principal (Mares-Rico et al., 2022).

La presencia de una enfermedad crónica como puede ser una demencia conlleva una situación nueva en los cuidadores no profesionales.

La interferencia de una enfermedad crónica en las actividades de la vida diaria ponen de manifiesto barreras sociales y personales que han podido pasar desapercibidas hasta el momento para la persona y su entorno. En ocasiones, esta dependencia sobrepasa las capacidades de los cuidadores informales, lo que precipita en el ingreso en centros residenciales con el fin de proporcionar la atención necesaria por un equipo especializado (Bueno-Arnau et al., 2018).

El 70% de las personas con enfermedad de Alzheimer (EA) están a cargo de una sola persona. En general, el cuidado de la persona mayor suele recaer en su propia familiar, y el término de cuidador informal, hace referencia a una persona de la familia que generalmente habita con la persona que necesita los cuidados. Este cuidador que realizan esta tarea, suele ser una mujer de mediana edad (45-60 años) que actúa por responsabilidad familiar con una influencia mutua en aspectos psicológicos, sociales y físicos (Cantillo et al., 2018; Leite, 2021; Moral-Fernández et al., 2018).

El cuidado de la demencia produce además un elevado nivel de ansiedad y estrés que en otras enfermedades crónicas que desembocan discapacidad no producen, estando presente en más de un 75% estos síntomas en el cuidador principal. En la aparición de esos síntomas y esta sobrecarga en el cuidador, intervienen varios factores que derivan del propio paciente al que cuidan, como lo son sus trastornos de conducta, el deterioro cognitivo y la alteración funcional; y los propios del cuidador, influyendo en el la falta de apoyo social, la falta de habilidades y estrategias de afrontamiento, la dedicación en exclusividad al cuidado del enfermo, su propia salud y el sexo (Villarejo et al., 2021).

En cuanto a los factores que desencadenan el elevado nivel de ansiedad y estrés en el cuidador principal, destacan los siguientes: la percepción de no sentirse capaz para desempeñar el cargo, la sobrecarga de este cargo, incompatibilidad entre las expectativas y el rol real que el profesional debe desempeñar, relaciones tensas o los conflictos con miembros de la familia y el propio paciente, entre otras (Torres-Avedaño et al., 2018).

Por todo lo anteriormente citado, el objetivo del presente trabajo fue analizar la evidencia que existe en la literatura en cuanto a la prevalencia en la sobrecarga del cuidador de pacientes con demencia (Enfermedad Alzheimer) y los factores de protección y de riesgo.

METODOLOGÍA

Para el desarrollo del presente trabajo, llevó a cabo una revisión sistemática de artículos publicados en distintas bases de datos como son Medline, Pubmed, PEDro, Scielo, y Dialnet.

Toda la información se logró extraer por medio de la búsqueda de descriptores en español como: Alzheimer, Demencia, Cuidador en Alzheimer, Sobrecarga en cuidadores. Y descriptores en inglés: Alzheimer, Dementia, Caregiver in Alzheimer's, Overload in caregivers. Dichos descriptores se enlazaron a través del operador booleano "AND",

La elección de los artículos se ha hecho siguiendo los siguientes criterios de inclusión:

- Documentos disponibles en texto completo de acceso gratuito.
- Población de estudio: cuidadores principales de enfermo con demencia tipo Alzheimer.
- Artículos publicados a partir del año 2013.
- Documentos publicados en los idiomas seleccionados: castellano e inglés.
- Artículos que indagasen en la prevalencia y/o los factores de riesgo de la sobrecarga de cuidadores no formales de personas con Alzheimer.

De los artículos encontrados, han sido excluidos aquellos artículos que presentaban las características citadas a continuación:

- Publicaciones no referidas al ámbito académico, esto es, que no fuesen artículos de investigación.
- Los participantes que ejerciesen una ocupación distinta de la de cuidador principal.
- Estudios que no aborden los factores vinculados o la prevalencia de la sobrecarga.
- Que los cuidadores atendiesen a personas con enfermedades distintas a Alzheimer.

Tras la búsqueda en las bases de datos mencionadas anteriormente, y aplicando los filtros y criterios señalados, se hallaron un total de 17 documentos para la elaboración de la presente revisión.

RESULTADOS

Tras realizar la búsqueda bibliográfica en los principales motores de búsqueda se han podido obtener una serie de resultados relevantes acerca de la sobrecarga en los cuidadores informales de pacientes de Alzheimer.

Esta sobrecarga, es un síndrome de tipo de estrés laboral crónico. Se denominó así en 1969. El síndrome de Burnout (del inglés “burn-out”: consumirse o agotarse) se caracteriza por un progresivo agotamiento físico y mental, una falta de motivación absoluta por las tareas realizadas, y en especial, por importantes cambios de comportamiento en quienes lo padecen; es decir, por una sobrecarga en sus labores de cuidador, sea este profesional o no (Martínez, 2020).

La sobrecarga o síndrome de quemazón” o “síndrome de Burnout” en los cuidadores principales de personas con EA se valora mediante una escala denominada Escala de Zarit, tal y como explican, Mariezcurrena-Fernández et al. (2022), donde se realiza una encuesta cerrada de 22 preguntas con 5 respuestas posibles (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre), con una puntuación de 1 a 5, y con un rango de 22 a 110 en la puntuación total, y que establece diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación total obtenida: puntuación de ≤ 46 , sería Ausencia de sobrecarga, de 47-55 puntos, Sobrecarga ligera, y puntuación ≥ 56 , Sobrecarga intensa.

Pues bien, a partir de estas definiciones se ha tratado de buscar cual era la prevalencia de esta sobrecarga en dichos cuidadores, para tener una idea de la dimensión del problema en este colectivo.

Todos los artículos que utilizaron en sus estudios la Escala de Zarit nos señalan que existe una sobrecarga entre el 50-60% de los cuidadores informales, de modo, que puede interpretarse que a mayor dependencia del paciente con EA para realizar las ABVD, mayor sobrecarga. Excepciones son además de valorar esta sobrecarga, Babarro et al. (2014) en su estudio descriptivo de intervención no controlada, que añaden que uno de los factores que contribuyen a esa sobrecarga es la baja ayuda formal que se recibe en España. Angulo (2015), señala que esta sobrecarga es intensa en el 50% de los cuidadores, relacionándola especialmente relevante en esta prevalencia, la convivencia con la persona con Alzheimer, si está asociado o no a alguna asociación sobre este colectivo, si trabaja fuera del domicilio, así como el grado de dependencia que tenga la persona a quien se cuide, correlacionándose esto último con Sutcliffe et al. (2017) y Shin et al. (2014). Resultados más positivos y en controversia a Angulo (2015), Navarro et al. (2019), el 60,8% de cuidadores/as no se encontraban con sobrecarga, y tan solo el 16,8% si presentaban sobrecarga intensa. Además, plasman que han encontrado diferencias significativas entre aquellos cuidadores que formaban parte de una asociación de cuidados, quienes presentaban los índices más bajos de sobrecarga y aquellos que no formaban parte de ninguna asociación, quienes presentaban sobrecarga leve e intensa.

Pérez-Fuentes et al. (2017), suman a su estudio, que el cuidador de una persona con Alzheimer, el que realiza la labor, supone un gran resentimiento y consecuencias físicas en más del 75% de los cuidadores.

Por otro lado, Torres-Avedaño et al. (2017), en su estudio transversal, cuantitativo de fuente de información primaria obtenida por encuestas telefónicas a 340 cuidadores,

demuestran que hay una alta relación entre el estado de salud percibido de la persona y su situación de sobrecarga, y añaden, una edad promedio de 57 años, no encontrándose diferencias significativas por edad.

Huelga mencionar, que otros autores, aplicaron en conjunto la Escala de Zarit con la escala Índice de Katz (Contreras et al., 2019), que evalúa la funcionalidad del paciente mayor en las actividades básicas para la vida diaria (ABVD); es decir, si es dependiente o independiente (autónomo) en actividades y/o acciones como: bañarse, vestirse, uso del WC, movilidad, continencia y alimentarse, siendo valorado como independiente, dependencia parcial o dependencia total, destacando el hecho de que en aquellos cuidadores que no se ha detectado sobrecarga se debe a que cuidan a personas que son independientes para sus actividades básicas de la vida diaria (ABVD) (Pascual, Garzón y Ravelo, 2018).

Todos los anteriores autores y sus estudios, también nos transmiten coincidiendo, que, también es significativo que a mayor edad, mayor sobrecarga, no habiendo encontrado diferente esencial respecto al sexo; si bien, un porcentaje muy numeroso de cuidadores son mujeres.

Tabla 1. Características de los estudios seleccionados. Prevalencia en la sobrecarga del cuidador de pacientes con demencia (Enfermedad Alzheimer)

Autor y año	Título	Objetivo	Diseño	Participantes	Resultados
Babarro, Garrido, Díaz, Casquero y Riera (2014)	Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS	Estudiar el perfil y la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS.	Estudio descriptivo. Estudio de intervención no controlado.	245 sujetos	El 72,5% presentaba sobrecarga al inicio de la intervención, la cual era más elevada cuanto mayor era la edad del cuidador. No se detectaron diferencias en relación con el parentesco, el estado civil o la actividad laboral del cuidador. Los participantes valoraron muy positivamente

Autor y año	Título	Objetivo	Diseño	Participantes	Resultados
Shin et al. (2014).	Factores asociados a la sobrecarga del cuidador en pacientes con enfermedad de Alzheimer.	Examinar qué factores son predictores más significativos de sobrecarga, deterioro cognitivo o deterioro funcional, además de los síntomas neuropsiquiátricos.	Estudio transversal.	1.164 pares de pacientes con EA y cuidadores de las cohortes del estudio Clinical Research of Dementia of South Korea.	Encontramos que una mayor gravedad (puntuaciones más altas de CDR-SB y GDS) y más deterioro funcional (puntuaciones más bajas de ADL y más altas de S-IADL) se asociaron significativamente con una mayor carga para el cuidador. Además, los síntomas depresivos de los pacientes (puntuaciones más altas en la escala de depresión geriátrica) se asociaron con una mayor carga para el cuidador.
Angulo (2015)	Estudio de la sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia	Describir el perfil del cuidador familiar de los enfermos con demencia, estudiar la sobrecarga en relación con sus circunstancias sociofamiliares y analizar los aspectos que define la carga en hijos y en cónyuges.	Escala de Zarit	173 cuidadores	Los cuidadores más sobrecargados buscan ayudas que no son suficientes para aliviar su carga, pudiendo ser pacientes ocultos y con riesgo de claudicar en su función cuidadora.

Autor y año	Título	Objetivo	Diseño	Participantes	Resultados
Torres-Avendaño, Agudelo-Cifuentes, Pulgarín-Torres y Berbesi-Fernández (2018).	Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario.	Identificar los principales factores sociodemográficos y del cuidado, y del cuidado, asociados a la sobrecarga en el cuidador primario.	Estudio transversal, cuantitativo, de fuente de información primaria obtenida por encuestas telefónicas.	340 cuidadores	La edad promedio fue de 57 años; el 53,8% percibía su salud como regular o mala. La prevalencia de sobrecarga fue 39,7% y las características asociadas fueron la mala percepción de salud, el abandono de actividades y el no recibir capacitación previa al cuidado
Pérez-Fuentes, Gázquez, Ruiz y Molero (2017).	Inventario de Sobrecarga en Cuidadores Familiares sin Formación Especializada de Enfermos de Alzheimer.	Conocer las necesidades de estos cuidadores y evaluar el nivel de sobrecarga o malestar del cuidador.	Análisis de fiabilidad, análisis factoriales exploratorios y confirmatorios.	255 cuidadores	Los análisis factoriales informan de una estructura de seis factores relacionados (Reacción ante el diagnóstico, Salud física, Sintomatología psicológica (cuidador), Sintomatología conductual (enfermo), Conocimientos de la enfermedad y Nivel de dependencia

Autor y año	Título	Objetivo	Diseño	Participantes	Resultados
Sutcliffe et al. (2017)	Cuidar a una persona con demencia al margen de la atención a largo plazo: una perspectiva sobre la carga de 8 países europeos.	Explorar las asociaciones entre la carga del cuidador y las características del cuidador informal, la persona con demencia y la red de apoyo al cuidado.	Estudio transversal.	1223 personas con demencia apoyadas por servicios comunitarios en el hogar o que reciben atención diurna o de relevo y sus cuidadores informales.	La carga del cuidador fue más alta en Estonia (media 39,7/88) y más baja en los Países Bajos (media 26,5/88). La sobrecarga alta se asoció significativamente con las características del cuidador informal (relación familiar, específicamente esposa o hijas), de la persona con demencia (dependencia física en las AVD; síntomas neuropsiquiátricos, en particular conductas nocturnas e irritabilidad).
Pascual, Garzón, y Ravelo (2018)	Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y la sobrecarga en el cuidador principal.	Demostrar la relación que existe entre la dependencia del paciente con EA para realizar las actividades básicas de la vida diaria con la sobrecarga percibida por el cuidador principal.	Estudio descriptivo correlacional. Se aplicó el Índice de Katz y la entrevista de sobrecarga del cuidador: Escala de Zarit.	35 cuidadores informales de pacientes con Alzheimer.	Predominaron los cuidadores con sobrecarga y los pacientes que requieren asistencia para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Los mismos requirieron asistencia para bañarse, trasladarse y alimentarse, etc.

Autor y año	Título	Objetivo	Diseño	Participantes	Resultados
Navarro, López, Climent y Gómez (2019)	Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes.	Analizar las diferencias en la sobrecarga percibida entre personas cuidadoras de familiares dependientes que son usuarias de asociaciones y que no lo son, así como evaluar la relación entre sobrecarga.	Estudio <i>ex post facto</i> retrospectivo de dos grupos, uno de ellos casi control.	155 cuidadores informales, 109 usuario de asociaciones de familiares de Alzheimer.	Las personas cuidadoras integradas en asociaciones muestran una menor sobrecarga y nivel de empatía, poniéndose de manifiesto que, a mayor nivel de sobrecarga.

Respecto a los factores de protección, estos también son analizados por los expertos, como Cerquera et al. (2013) que señalan que son especialmente importantes el nivel de educación del cuidador, su nivel socioeconómico y el nivel de parentesco del cuidador con la persona dependiente. Además, señalan que también es relevante la conformación agradable del entorno familiar, que hace que sería más sencillo cuidar a alguien con Alzheimer; así como no dejar de lado sus intereses personales ni sus relaciones sociales. Otros autores añaden como factor protector, ser hombre en vez de mujer (Hernández et al., 2021).

Obteniéndose como principales conclusiones el hecho de que entre los factores de protección sobre la sobrecarga en pacientes informales son, según Pérez-Fuentes et al. (2017), el conocimiento que el cuidador acerca de la enfermedad, la actitud y motivación con que afronte las tareas propias del cuidado y el manejo en sí de la enfermedad; Navarro et al. (2019) recalcan en su estudio la importancia del asociacionismo en los cuidadores informales de personas dependientes para poder prevenir o sobrellevar la sobrecarga propia de su tarea, al igual que Babarro et al. (2014) indican que es esencial la ayuda informal que los cuidadores podrían recibir, por ejemplo, por parte de otros familiares. Estos mismos autores, en cuanto a los factores de riesgo, señalan a la escasez de tiempo, al deterioro de las relaciones sociales o el agobio y el estrés producidos por los cuidados (Babarro et al., 2014).

Sobre ello, señala Deví et al. (2016) que un factor de riesgo fundamental es no tener soporte social más allá de la relación establecida con la persona que recibe los cuidados, así quien no tenga más apoyo familiares o relaciones sólidas con los amigos tendrá un riesgo exponencialmente mayor para tener más sobrecarga o burnout, y cabe destacar peor calidad de vida del cuidador para la institucionalización del paciente con Enfermedad de Alzheimer, siendo la principal variable predictora del ingreso en residencia (Villarejo et al., 2021).

Otro factor de riesgo fundamental que señala Pascual et al. (2018) es el grado de dependencia que tenga la persona con Alzheimer, así a mayor dependencia para la realización de las actividades básicas de la vida diaria, mayor grado de sobrecarga percibida por su cuidador. Esa misma línea sigue el estudio realizado por Torres-Avellano et al. (2018) que señalan que la sobrecarga es mucho mayor en aquellas personas que tienen que dedicar un gran número de horas al cuidado del dependiente, teniendo que dejar, por lo tanto, de lado sus intereses personales, sus relaciones e incluso su trabajo.

Tabla 2. Características de los estudios seleccionados. Factores de protección y factores de riesgo

Autor y año	Título	Objetivo	Diseño	Participantes	Resultados
Cerquera, Granados y Buitrago (2013)	Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer.	Determinar los niveles de sobrecarga que presenta una muestra de cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer	Escala de Sobrecarga del Cuidador Test de Zarit	52 cuidadores sin distinción de sexo.	Como factores protectores, el ser mujer, el nivel de educación del cuidador, su nivel socioeconómico superior y el nivel de parentesco del cuidador.
Pérez-Fuentes, Gázquez, Ruíz y Molero (2017)	Inventario de Sobrecarga en Cuidadores Familiares sin Formación Especializada de Enfermos de Alzheimer.	Conocer las necesidades de estos cuidadores y evaluar el nivel de sobrecarga o malestar del cuidador.	Análisis de fiabilidad, análisis factoriales exploratorios y confirmatorios.	255 cuidadores	Los análisis factoriales informan de una estructura de seis factores relacionados (Reacción ante el diagnóstico, Salud física, Sintomatología psicológica (cuidador), Sintomatología conductual (enfermo), Conocimientos de la enfermedad y Nivel de dependencia.

Autor y año	Título	Objetivo	Diseño	Participantes	Resultados
Navarro, López, Climent y Gómez (2019)	Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes.	Analizar las diferencias en la sobrecarga percibida entre personas cuidadoras de familiares dependientes que son usuarias de asociaciones y que no lo son, así como evaluar la relación entre sobrecarga.	Estudio <i>ex post facto</i> retrospectivo de dos grupos, uno de ellos casi control.	155 cuidadores informales, 109 usuario de asociaciones de familiares de Alzheimer.	Es importante el asociacionismo en los cuidadores informales de personas dependientes para poder prevenir o sobrellevar la sobrecarga propia de su tarea.
Hernández, Llibre, Bosh y Zayas (2021)	Factores de riesgo de morbilidad física y psicológica en cuidadores de adultos mayores con demencia	Identificar los factores de riesgo de morbilidad física y psicológica en un grupo de cuidadores de adultos mayores con demencia.	Análisis secundario de la base de datos del estudio “Envejecimiento y Alzheimer”, un estudio poblacional en personas de 65 años de edad. Estudio descriptivo, de corte transversal.	323 adultos mayores con algún tipo de demencia.	Ser hombre cuidador fue un factor protector ante la morbilidad física y psicológica.
Babarro, Garrido, Díaz, Casquero y Riera (2014)	Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS	Estudiar el perfil y la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS.	Estudio descriptivo. Estudio de intervención no controlado.	245 sujetos	Como factor protector, es esencial la ayuda informal que los cuidadores podrían recibir por parte de otros familiares, y como factor de riesgo, escasez de tiempo, deterioro de las relaciones sociales, el agobio y el estrés.

Autor y año	Título	Objetivo	Diseño	Participantes	Resultados
Deví, Naqui, Jofre y Fetscher (2016)	Relación entre el burnout y la calidad de vida del cuidador de personas con demencia.	Determinar el efecto <i>burnout</i> en la calidad de vida del cuidador de personas con demencia.	Revisión sistemática.		No tener soporte social más allá de la relación establecida con la persona que recibe los cuidados, y quien no tenga más apoyo familiares o relaciones sólidas con los amigos tendrá mayor factor de riesgo de sobrecarga.
Villarejo et al., (2021)	Informe de la Fundación Española del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia.		Revisión bibliográfica.		Destacar peor calidad de vida del cuidador para la institucionalización del paciente con Enfermedad de Alzheimer.
Pascual, Y. Garzón, M. Ravelo, M. (2018)	Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y la sobrecarga en el cuidador principal.	Demostrar la relación que existe entre la dependencia del paciente con EA para realizar las actividades básicas de la vida diaria con la sobrecarga percibida por el cuidador principal.	Estudio descriptivo correlacional. Se aplicó el Índice de Katz y la entrevista de sobrecarga del cuidador: Escala de Zarit.	35 cuidadores informales de pacientes con Alzheimer.	El factor de riesgo es que a mayor dependencia para la realización de las actividades básicas de la vida diaria, mayor grado de sobrecarga percibida por su cuidador.

Autor y año	Título	Objetivo	Diseño	Participantes	Resultados
Torres-Avendaño, Agudelo-Cifuentes, Pulgarín-Torres y Berbesi-Fernández (2018)	Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario.	Identificar los principales factores sociodemográficos y del cuidado, asociados a la sobrecarga en el cuidador primario.	Estudio transversal, cuantitativo, de fuente de información primaria obtenida por encuestas telefónicas.	340 cuidadores	El abandono de actividades, incluso de su trabajo, para el cuidado de EA, son factores de riesgo importantes.

DISCUSIÓN

Los artículos analizados no ofrecen una cifra única acerca de la sobrecarga, en el análisis de la evidencia que existe en la literatura en cuanto a la frecuencia en la sobrecarga del cuidador de pacientes con demencia EA, pero si coinciden todos en señalar que esta es alta (Babarro et al., 2014; Navarro et al., 2019; Pérez-Fuentes et al., 2017; Torres-Avendaño et al., 2018), estando alrededor del 20-30% en sobrecarga intensa, diferenciándose de Angulo (2015), y del 30-60% en sobrecarga leve, por lo tanto, se puede concluir que la mayoría de cuidadoras perciben sobrecarga en su labor diaria con sus familiares enfermos de Alzheimer, lo que tiene consecuencias físicas y psíquicas.

Para identificar las situaciones que más repercuten en la sobrecarga se ha realizado una clasificación de factores de protección, tales como: conocer y saber manejar la enfermedad, ayudarse entre familiares, tener actitud y motivación para esos cuidados, ser hombre, etc. (Cerquera et al., 2013; Hernández et al., 2021; Navarro et al., 2019), y como factores de riesgo en el cuidador principal del paciente con Enfermedad de Alzheimer, siendo estos últimos los que más repercuten en la sobrecarga: La escasez de tiempo, el deterioro de las demás relaciones sociales, el estrés producido por los cuidados, el grado de dependencia que tenga la persona con Alzheimer, a mayor dependencia mayor repercusión en la sobrecarga, tener que dejar sus intereses personales o profesionales y la falta de apoyos familiares o relaciones sólidas (Babarro et al., 2014; Deví et al., 2016; Luque-Carrillo et al., 2020; Pascual et al., 2018; Shin et al., 2014; Torres-Avellano et al., 2018; Villarejo et al., 2021).

Para que se de humanización en salud, es fundamental que los propios cuidadores se sientan bien y reconfortados en su labor, que el duro trabajo diario que realizan sea valorado y que obtengan ayuda de agentes externos para poder realizarlo (Navarro et al., 2018).

Fundamental para ello es conocer el hecho de que la mayoría de los cuidadores informales en nuestro país son mujeres, tal y como Torres-Avellano et al. (2018) nos transmiten, aproximadamente el 90%, de forma habitual las hijas o esposas de la persona con Alzheimer, lo que provoca que las mujeres tengan que conciliar trabajo fuera del hogar y tareas dentro de él, es decir, una doble jornada que no estaría remunerada y que provoca una sobrecarga con consecuencias.

La discriminación a la mujer en el sector de cuidadoras, hoy día, sigue existiendo, especialmente por dificultades para la conciliación; lo que hace que tengan continuamente una situación de sobrecarga que puede derivar en consecuencias graves tanto para quien cuida, como para quien es cuidando (Luque-Carrillo et al., 2020).

CONCLUSIONES

Como principales contribuciones a la literatura científica del presente trabajo, se puede destacar la asociación encontrada entre el grado de dependencia del paciente de Alzheimer para la realización de sus actividades de la vida diaria y el mayor nivel de carga, especialmente dentro del género femenino, que es el que predomina en todos los estudios utilizados. También debemos tener presente que la mujer puede experimentar por el cuidado ya que esto le sobrecarga aun mas, con otras tareas como su trabajo, cuidados de hijos, tareas del hogar, etc., y se vean más afectadas que los hombres por los trastornos que de él se derivan.

Es necesario desarrollar programas que abarquen la prevención primaria (diagnóstico precoz), secundaria (tratamiento multidimensional) y terciaria, con abordaje multidisciplinario, y aumentar los recursos para fomentar la investigación, que abarquen en los aspectos anteriores (prevención) no solo al enfermo, sino también a la familia y al cuidador principal para que permitan reducir la carga sociosanitaria y económica de la demencia.

Como limitaciones del trabajo, destaca que no se tuvo en cuenta durante la búsqueda el tipo de cuidador, por lo tanto, y los resultados pueden variar en función de si se trata de cuidadores formales o informales, por lo que estos resultados serían extrapolables para el colectivo de cuidadores informales de personas con demencia.

REFERENCIAS

Angulo, M. B. (2015). *Estudio de la sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia*. [Tesis Doctoral]. Universidad de Burgos. Recuperado de: https://riubu.ubu.es/bitstream/handle/10259/3888/Angulo_Fern%C3%A1ndez_de_Larrea.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

- Armenteros, F. (2017). Enfermedad de Alzheimer y factores de riesgo ambientales. *Revista Cubana de Enfermería*, 33(2). 159-172.
- Babarro, A. Garrido, A. Díaz, A. Casquero, R. y Riera, M. (2014). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria*, 33,67-8.
- Bueno-Arnau, M.I., Goberna-Tricas, J., y López-Matheu, C. (2018). Ética del cuidado compasivo en la familia: cuidando al cuidador. *Musas*, 3(2), 36–51. Recuperado de: <https://doi.org/10.1344/musas2018.vol3.num2.3>.
- Cantillo, M., Lleopart, T., y Ezquerro, S. (2018). El cuidado informal en tiempos de crisis. Análisis desde la perspectiva enfermera. *Enfermería Global*, 17(50), 515-541. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.2.297211>.
- Cerquera, A. Granados, F. y Buitrago, A. (2013). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychol. Av. Discip*; 6 (1). 35-45.
- Contreras, C., Condor, I., Atencio, J., y Atencio, M. (2019). Prevalencia de demencia y funcionalidad en una clínica geriátrica de Huancayo, Perú, 2016-2017. *Anales de la Facultad de Medicina*, 80(1), 51-55. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.15381/anales.v80i1.15583>.
- Custodio, N., Montesinos, R., y Alarcón, J. O. (2018). Evolución histórica del concepto y criterios actuales para el diagnóstico de demencia. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 81(4), 235-249. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.20453/rnp.v81i4.3438>.
- Deví, J., Naqui, M., Jofre, S. y Fetscher, A. (2016). Relación entre el burnout y la calidad de vida del cuidador de personas con demencia. *Gerokomos*, 27(1), 19-24. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X201600010005&lng=es&tylng=es
- Espin-Falcón J. (2020). Factores de riesgo asociados a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 36 (1). Recuperado de: <https://revmgi.sld.cu/index.php/mgi/article/view/11388>.
- Hernández, E., Llibre, J. J., Bosh, R., y Zayas, T. (2021). Factores de riesgo de morbilidad física y psicológica en cuidadores de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 47(2), e1768. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662021000200013&lng=es&tylng=es.
- Leite, A. (2021). *Principales diferencias entre el cuidador de ancianos formal e informal*. Reab. Recuperado de: <https://www.reab.es/principales-diferencias-entre-el-cuidador-de-ancianos-formal-e-informal/>.
- Luque-Carrillo, P., Morales-Cané, I., Carmona-Torres, J. M., Manfredini, R., Rodríguez-Borrego, M. A., y López-Soto, P. J. (2020). Mujeres con elevado nivel de estudios,

- víctimas del cuidado de personas con Alzheimer. *Enfermería Global*, 19(58), 390-420. Recuperado de: <https://dx.doi.org/eglobal.392231>.
- Mariezcurréna-Fernández, A., Lorea-González, I., Remírez-de Ganuza, Ana, Ijalba-Pérez, Pablo, Barea-Ullate, Verónica, y Jiménez-Acosta, A. (2022). Resiliencia y sobrecarga en cuidadores familiares de enfermos con demencias en Navarra. *Gerokomos*, 33(2), 88-94. Epub 24 de octubre de 2022. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/scielo.php>
- Martínez, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), 97-100. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es&ylng=es.
- Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. A., y del Pino-Casado, R. (2018). The first moments of the carer: The process of becoming a caregiver of a dependent elderly relative. *Atención Primaria*, 50(5), 282-290. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.05.008>.
- Navarro, Y. López, M. Climent, J. y Gómez, J. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*, 33(3), 268-271.
- Navarro, M., Jiménez, L., García, M. C., Perosanz, M., y Blanco, E. (2018). Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos*, 29(2), 79-82. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134928X2018000200079&lng=es&ylng=es.
- Pascual, Y. Garzón, M. y Ravelo, M. (2018). Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y sobrecarga en el cuidador principal. *Revista Cubana de Enfermería*. 34 (1).
- Pérez-Fuentes, M. Gázquez, J. J. Ruiz, M. Molero, M (2017). Inventario de Sobrecarga en Cuidadores Familiares sin Formación Especializada de Enfermos de Alzheimer. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 17(1), 1-10.
- Picó-Monllor, J. A. (2022). La ocupación laboral como factor de protección en el deterioro cognitivo leve. *Medicina y Seguridad del Trabajo*, 68(267), 83-89. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.4321/s0465-546x2022000200001>.
- Shin, H., Myung, W., Na, D., Yoon, S., Lee, J.H., Han, S.H., ... y Kwan, D. (2014). Factors associated with caregiver burden in patients with Alzheimer's disease. *Psychiatry Investig.*, 11(2):152-9. Recuperado de: <https://www.psychiatryinvestigation.org/journal/view.php?doi=10.4306/pi.2014.11.2.152>.
- Scheltens, P., Blennow, K., Breteler, M. M. B., de Strooper, B., Frisoni, G. B., Salloway, S., y Van der Flier, W. M. (2016). Alzheimer's disease. *The Lancet*. Lancet Publishing Group. Recuperado de: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)01124-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01124-1).

- Sutcliffe, C., Giebel, C., Bleijlevens, M., Lethin, C., Stolt, M., Saks, K.,... y Challis, D. (2017). Caring for a person with Dementia on the margins of long-Term Care: A perspective on Burden From 8 European Countries. *J Am Med Dir Assoc.*, 18(11):967-973. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2017.06.004>.
- Torres-Avenidaño, B., Agudelo- Cifuentes, M. C., Pulgarín- Torres, A.M. y Berbesi- Fernández, D. Y. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Univ. Salud*; 20(3): 261-269. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v20n3/2389-7066-reus-20-03-00261.pdf>.
- Villarejo, A., Eimil, M., Llamas, S., Llanero, M., López de Silanes de Miguel, C., y Prieto, C. (2021). Report by the Spanish Foundation of the Brain on the social impact of Alzheimer disease and other types of dementia. *Neurología*, 36(1), 39-49.

Recibido: 20 de junio de 2023
Aceptado: 29 de julio de 2023