

SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ALZHEIMER

OVERLOAD OF THE PRIMARY CAREGIVER OF PATIENTS DIAGNOSED WITH ALZHEIMER'S



Monsalve Albornoz, Estefanía Alexandra

Estefanía Alexandra Monsalve Albornoz
tefymonsalvea@gmail.com
Universidad Católica de Cuenca, Ecuador

Centros: Revista Científica Universitaria
Universidad de Panamá, Panamá
ISSN-e: 2304-604X
Periodicidad: Semestral
vol. 10, núm. 2, 2021
revista.centros@up.ac.pa

Recepción: 01 Marzo 2021
Aprobación: 27 Mayo 2021

URL: <http://portal.amelica.org/ameli/jatsRepo/228/2282279007/index.html>



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional](#).

Resumen: El Alzheimer es una de las primeras causas de discapacidad, dependencia y mortalidad en los adultos mayores a nivel mundial; en virtud a la progresión de la enfermedad, la autonomía del paciente disminuye, por lo que se requiere mayor atención de terceros para cubrir sus necesidades, siendo el cuidador primario aquel que consigna la mayor parte del tiempo a asistir al paciente. Debido a las altas exigencias y a la atención prolongada, es posible que, las personas encargadas del cuidado experimenten niveles de sobrecarga y alteraciones en diversos contextos. La presente investigación tiene como objetivo aportar una descripción detallada de la sobrecarga del cuidador de pacientes con Alzheimer y su impacto en la salud física, psicológica y calidad de vida. Se realizó una revisión bibliográfica de artículos científicos correspondientes a los años 2015-2020 garantizando de esta manera evidencia actualizada; se seleccionaron cincuenta y tres artículos de los cuales, finalmente, se incluyeron cuarenta y tres aptos de acuerdo a los criterios de inclusión. Los resultados obtenidos reflejan evidencia de la asociación entre la sobrecarga, factores de la enfermedad y aparición de complicaciones en la salud física, psicológica y calidad de vida de los cuidadores. Resulta imprescindible un mayor conocimiento profesional y social de esta problemática, que permita la implementación y mejora de programas de prevención e intervención para los cuidadores desde una perspectiva bio-psico-social.

Palabras clave: sobrecarga, cuidador primario, Alzheimer.

Abstract: Alzheimer's is one of the leading causes of disability, dependence, and mortality in the elderly population worldwide. Due to the progression of the disease, the autonomy of the patient decreases; therefore, more attention is required from others to cover the patient's needs; becoming the primary caregiver the one who has most of the time to help the patient, because of the high demands and extended care, caregivers may experience levels of overload and disturbance in a variety of different environments. This research aims to provide a detailed description of the overload of caregivers of Alzheimer's patients as well as its impact on their physical, psychological health, and quality of life. A bibliographic review of scientific articles corresponding to the years 2015-2020 was carried out, thus guaranteeing updated evidence; fifty-three articles were selected, out of them, finally, forty-three eligible were included according to the inclusion criteria. The obtained results reflect evidence of the association between overload, disease

factors, and the appearance of complications in the physical and psychological health and quality of life of the caregivers. Professional and social knowledge of this problem is essential, allowing the implementation and improvement of prevention and intervention programs for these professionals from a bio-psychosocial perspective.

Keywords: overload, primary caregiver, Alzheimer.

INTRODUCCIÓN

Conforme la esperanza de vida aumenta, el número de adultos mayores se amplifica a un ritmo más acelerado a comparación de los otros sectores poblacionales; en el 2019 una de cada once personas en el mundo tenía más de 65 años; se estima que en el 2050 este número se triplique (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2019). En Ecuador, en 2013 las personas con más de 65 años de edad representaban el 6,5 de la población (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2013).

El envejecimiento es caracterizado por una concreción gradual de daños moleculares y celulares que producen un declive de las funciones motoras, sensoriales, cognitivas, inmunitarias, etc., (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2015). Un trastorno común, que afecta a las funciones cerebrales, es la demencia; la OMS la define como un síndrome progresivo y/o crónico que deteriora la cognición, el razonamiento, la conducta y la facultad para ejecutar funciones cotidianas (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2019). La demencia más común es el Alzheimer, que ocupa alrededor de un 60% y 70% de los casos (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2019).

El Alzheimer es una enfermedad del Sistema Nervioso Central de carácter degenerativo, se manifiesta más o menos a los 65 años, con una pérdida inicial y sucesiva de las habilidades cognitivas, en especial de la memoria, orientación y pensamiento (Barragán et al., 2019). Este deterioro repercute en las funciones de la vida cotidiana, siendo una de las causas de dependencia, incapacidad y mortalidad (Lane et al., 2017).

Debido a las características de la enfermedad, la autonomía del paciente en su vida cotidiana se ve limitada y conforme avanza la misma, las necesidades aumentan (Pudelewicz et al., 2018). Los pacientes requieren diferentes tipos de cuidado y demandan mayor atención de terceros para solventar sus necesidades, las fases más severas trascienden en la dependencia total del paciente (Vérez et al., 2015).

La atención brindada a las personas con Alzheimer generalmente se realiza en el contexto familiar, aunque, esta tarea también es realizada por personas ajena a la familia, como un amigo o vecino (Tartaglini et al., 2020). El cuidador primario es aquel que destina la mayor parte de tiempo a asistir al enfermo, el mismo no obtiene remuneración económica en cuanto a su labor y no ha tenido una formación para ello, es decir realiza sus actividades informalmente (Tartaglini et al., 2020).

En ocasiones el papel del cuidador es percibido como una tarea gustosa y gratificante, sin embargo, el prestar cuidado continuo a los pacientes con Alzheimer supone un gran esfuerzo a corto y largo plazo debido al declive de las funciones del enfermo de forma progresiva (Madruña et al., 2020). En virtud a las altas exigencias, los cuidadores pueden experimentar consecuencias de índole física, psicológica, social y/o económica como resultado del cuidado (Vérez et al., 2015).

Las secuelas que implica el cuidado de personas con enfermedades crónicas como el Alzheimer, se han conceptualizado como “sobrecarga”, la cual se refiere al nivel en el que la salud psicológica, y/o física, el contexto social y la economía de un cuidador se ha alterado como consecuencia de la atención al paciente (Chiao et al., 2015). Como resultado, existe un deterioro en la salud del cuidador, se altera el funcionamiento de la familia, y disminuye la eficiencia de los cuidados, y en ocasiones, se presenta maltrato al adulto mayor (Chiao, et al., 2015, Tartaglini et al., 2020; García, et al., 2017).

Diferentes investigaciones han reportado las secuelas de las tareas que cumplen los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer; aumenta la prevalencia de trastornos o alteraciones del estado de ánimo (Sallim et al., 2015), también, existe un mayor riesgo de presentar psicopatología (Madruga et al., 2020). Además, niveles altos de carga experimentados por los cuidadores, estarían relacionados a una disminución en su calidad de vida en los ámbitos psicológico, físico, social y ambiental (Dawood, 2016).

En lo concerniente al abordaje de la sobrecarga de los cuidadores, estudios han evaluado la efectividad de intervenciones psicológicas, por ejemplo, intervenciones basadas en psicoeducación optimizan la calidad de vida y autoeficacia; técnicas cognitivas influyen en la disminución de ansiedad, depresión y estrés; grupos de apoyo con profesionales también han demostrado validez (Verrier et al., 2017).

La sobrecarga repercute negativamente en la salud física, psicológica y la calidad de vida del cuidador, sin embargo, los estudios generalmente valoran de forma parcial dicho impacto (Madruga et al., 2020). Si bien es cierto que la literatura ha contribuido a nuevos entendimientos, aún existe una comprensión heterogénea de las necesidades de los cuidadores, por lo que una revisión más completa es esencial con el fin de afirmar el progreso de las intervenciones dirigidas a esta población (Queluz et al., 2020).

El objetivo del actual estudio es describir la sobrecarga del cuidador de pacientes con Alzheimer y su impacto en la salud física, psicológica y calidad de vida; a través de investigaciones empíricas recopiladas en repositorios digitales. Con los resultados alcanzados se pretende brindar un sustento teórico con bases científicas que contribuya mejorar las intervenciones dirigidas hacia los cuidadores.

MATERIALES Y MÉTODOS

Este artículo se realizó en base a un diseño de revisión bibliográfica a partir del análisis de estudios científicos concernientes al área de salud y Psicología en idiomas español e inglés, publicados durante los años 2015-2020, asegurando de este modo evidencia actualizada. Se eligieron cinco bases de datos: PubMed, Scopus, ProQuest, Scielo y Scholar Google. En la estrategia de búsqueda se incluyeron las palabras clave: “cuidador” “cuidador informal”, “sobrecarga del cuidador”, “Alzheimer”. Se utilizó la combinación mediante el descriptor booleano “and”.

Los criterios para la inclusión de los artículos fueron: a) estudios cuantitativos, descriptivos, longitudinales, transversales, correlacionales b) participantes: cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, c) estudios a nivel mundial, d) publicados en los últimos cinco años, y d) español e inglés. Los criterios de exclusión fueron: a) metodología cualitativa b) estudios de intervenciones psicológicas, c) correlacionales con otras patologías, d) tesis de grado, e) revisiones bibliográficas.

RESULTADOS

De acuerdo con la búsqueda de artículos se seleccionaron cincuenta y tres, de los cuales nueve de ellos fueron descartados ya que no cumplían los criterios de inclusión. Finalmente, se incluyeron cuarenta y cuatro artículos aptos para la presente revisión y se establecieron tres categorías; descripción de la sobrecarga del cuidador, impacto en la salud física y psicológica e impacto en la calidad de vida.

El cuidador informal de una persona con Alzheimer generalmente cohabita con el paciente, por lo que, un mayor tiempo de cuidado favorece el aumento de la sobrecarga; se ha evidenciado mayores niveles de carga en los cuidadores informales que los formales o profesionales, esto puede deberse a que los últimos cumplen funciones en turnos específicos y tienen la posibilidad de descansos durante los días de la semana (Galvis & Cerquera, 2016). Por lo tanto, el factor de la convivencia con el paciente (aproximadamente seis meses o más) y la falta de apoyo institucional se asocia significativamente con el aumento de la sobrecarga del cuidador (Sousa et al., 2016; Park et al., 2015; Jones et al., 2015; Raccichini et al., 2015).

Herrera y otros (2020) concluyen que es importante considerar la edad del cuidador, en donde a mayor edad, la sobrecarga aumenta, ya que se requiere más esfuerzo físico para el cuidado. Además, se ha constatado que, independientemente de la cultura, hay más niveles de carga mayores cuando los cuidadores tienen problemas físicos y dedican al menos 20 horas al cuidado (Konerding et al., 2018).

El nivel de dependencia y las alteraciones conductuales de los pacientes se asocia a la sobrecarga (Garre-Olmo et al., 2016). La presencia de síntomas neuropsiquiátricos (delirios, alucinaciones, trastornos del sueño, agresión, apatía, desinhibición, irritabilidad, y conducta motora desorganizada) se correlaciona con niveles altos de sobrecarga y angustia psicológica, (Bozgeyik et al., 2018; Sousa et al., 2016; Hallikainen et al., 2017). La gravedad de las deficiencias del paciente se relaciona con la angustia, habilidades de afrontamiento del cuidador y el soporte social y familiar (Raggi et al., 2015). La apreciación de no ser reconocido por el paciente afecta negativamente a la dimensión de sobrecarga y provoca un sentimiento de frustración en el cuidador (Lai et al., 2018).

El nivel de dependencia está asociado a un mayor número de cuidadores que padecen dificultades, por ejemplo, debido al cuidado de una persona muy dependiente, la probabilidad de exteriorizar problemas de salud, inconvenientes con la ocupación laboral y problemas concernientes al ocio, aumenta (Peña-Longobardo & Oliva-Moreno, 2015). Cuidadores que atienden a pacientes con más daños cognitivos físicos y conductuales, con dificultad en actividades instrumentales de la vida diaria, comorbilidades con otras patologías (tres o más), y los que prestan asistencia durante seis años o más tienen niveles de carga significativamente más altas (Park et al., 2015).

Se ha podido constatar que, la dependencia en pacientes que requieren asistencia constante para ejecutar las ABVD (actividades básicas de la vida diaria) entre ellas, bañarse, vestirse, ir al baño y/o comer contribuye en un 68% de la variación de la sobrecarga (Pascual et al., 2018). Igualmente, el aumento de la carga se relaciona con complicaciones en la alimentación y el baño (Kawahara et al., 2019) y con el merodeo, despertares nocturnos y ronquidos del paciente (Gehrman, 2017).

En efecto, cuidar a pacientes severamente afectados por la enfermedad está asociado a un considerable aumento en la carga clínica y económica, así, se ha observado que existe una mayor frecuencia de prescripciones de hipnóticos, más riesgo de comorbilidades y un aumento de asistencia médica, por lo tanto, los costos médicos de los cuidadores tienden a incrementar (Szabo et al., 2019).

Existe una relación significativa de la carga con el número de años de atención al paciente, el avance de la patología y el menor tiempo libre del cuidador y, pero al tener en cuenta variables como edad del cuidador, grado de parentesco, edad y sexo del paciente se encuentra menos relación con la misma (Pudelewicz et al., 2018). Estos datos coinciden en su mayoría, con una investigación realizada en Cuba, donde se evidenció que datos sociodemográficos de los cuidadores no presentan una relación con la sobrecarga, únicamente el estadio de la enfermedad se asocia elocuentemente con la carga percibida (Pascual, 2017). Ahora bien, en otro estudio las variables que tuvieron una relación con altos puntajes en la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit fueron el nivel educativo de los cuidadores y el tiempo de cuidado (Vérez et al., 2015).

De la misma forma, existen diferencias en cuanto al apoyo que los cuidadores reciben de instituciones; el nivel de sobrecarga puede aumentar en el grupo de aquellos que no reciben el soporte de una institución, lo que también estaría vinculado al grado de severidad de la patología y a la ausencia de capacitación adecuada para la realización de su rol (Narváez & Martínez, 2015). El uso de un servicio de asistencia domiciliaria predice un mayor bienestar y funcionamiento físico en el cuidador (Lai et al., 2018).

Los cuidadores con menos apoyo social y menos optimismo muestran dificultades psicológicas y una mayor carga; se sugiere que el optimismo es una variable poco estudiada que se relaciona con el apoyo social, el nivel de carga y la salud mental de los cuidadores (Díaz et al., 2020). Un factor protector es el apoyo social ya que se lo ha asociado con menores niveles de sobrecarga y niveles más altos de salud percibida, por lo que se considera como un influyente en el bienestar de los cuidadores, aunque su efecto puede diferir según el género de los mismos (Hernández-Padilla et al., 2020).

Impacto en la salud física y psicológica de los cuidadores.

El cuidado de los pacientes a largo plazo puede facilitar la manifestación de problemas físicos y psicológicos; la progresión de las etapas de la enfermedad, es un factor para que la carga del cuidador aumente y exista una disfunción de la salud mental (Yazar et al., 2018). Mientras más avanzada sea la etapa de la enfermedad mayor será la carga del cuidador, aquellos que cuidan a personas con síntomas graves presentan altos niveles de sobrecarga y niveles de estrés calificados como significativos (Sousa & Assis, 2020). Los cuidadores de personas con más sintomatología conductual y psicológica presentan más sobrecarga y depresión (Bozgeyik et al., 2018).

Entre los efectos negativos del cuidado permanente de pacientes sin apoyo institucional se incluyen síntomas físicos cardiovasculares, osteomusculares, gastrointestinales, y sintomatología psicológica, dentro de la cual prevalece la irritabilidad, ideas de minusvalía, cansancio, trastornos del sueño, alteraciones en la alimentación, estrés, ansiedad y sentimientos de culpa. (Narváez & Martínez, 2015).

En cuanto a la sintomatología ansiosa y depresiva presentes en los cuidadores se puede citar un estudio realizado en China con 309 pacientes y sus cuidadores que evidenció que el 5,83% de los cuidadores presentaban sintomatología ansiosa-depresiva, sin embargo, la mayoría de ellos consideraban que su estado físico y mental seguía siendo estable y hasta el 96,4% expresaron continuarían con el cuidado (Liu et al., 2017).

En un estudio transversal se realizó un seguimiento a 69 cuidadores primarios en el transcurso de un año, hubo una reducción significativa de las puntuaciones de depresión y ansiedad, pero puntajes de estrés permanecieron sin cambios y los niveles de carga aumentaron (Tentorio et al., 2020). En una investigación longitudinal que realizó un seguimiento a una muestra de 127 cuidadores por dos años se observó que presentaron un empeoramiento de su salud en general, no obstante, solamente tuvo significancia el aumento de la sobrecarga. Además, de acuerdo al modelo de ecuaciones estructurales el nivel de sobrecarga obtuvo un efecto inmediato sobre la variable depresión en la valoración inicial como en la final; las variables que se asociaron a la misma fueron, los niveles inferiores de funciones cognitivas del paciente y una disminución en la salud mental del cuidador (Viñas-Diez et al., 2019).

Otros estudios relacionan la depresión en cuidadores con diferentes tipos de variables, al unirla con el nivel de vitalidad, se ha identificado una correlación negativa, es decir que, a mayor depresión menor vitalidad del cuidador (Herrera et al., 2018). También, la variable sobrecarga puede presentar asociación con distimia estado-rasgo y depresión estado-rasgo (Galvis & Cerquera, 2016). De igual manera, el tiempo de cuidado se relaciona con la depresión, según Martins y otros (2019) el cuidado durante cuatro años o más y la sintomatología depresiva tienen una asociación significativa.

En referencia a estudios enfocados en estrés y ansiedad se puede ejemplificar los siguientes: Franco y otros, en una investigación concluyen que casi la mitad de la muestra de cuidadores presentan niveles de estrés intensos en sus labores y que a mayor ansiedad existe una mayor sobrecarga (Franco et al., 2018). Una investigación evaluó a 33 personas encargadas de cuidado y 34 individuos pertenecientes a un grupo control, se halló que la mayoría de los cuidadores se encontraban en fase de resistencia del estrés, pero una parte importante también estuvo en fase de agotamiento; los cuidadores experimentaron más síntomas de estrés psicológico que físico (Silveira et al., 2019).

El malestar psicológico experimentado por los cuidadores principales se da primordialmente ante la presencia de la sintomatología psicológica y conductual de los pacientes (Garzón et al., 2018); la severidad de los síntomas neuropsiquiátricos del paciente aumenta la probabilidad de padecer problemas mentales en un 11%. El riesgo de la aparición de alteraciones de salud mental es un 42% más en los cuidadores que no reciben apoyo social ni sanitario (Ruiz-Fernández et al., 2019).

La sobrecarga, ansiedad y depresión del cuidador se deben abordar preferiblemente, como un problema en el que interactúan múltiples factores de riesgo, tales como, el deterioro cognitivo y alteraciones conductuales del paciente, el tiempo de cuidado, el nivel de educación del cuidador y el apoyo que recibe (Lou, 2015).

Impacto en la calidad de vida de los cuidadores

La calidad de vida (CV) es un constructo multidimensional que envuelve aspectos de la vida considerados trascendentales para los individuos, a partir de cuatro dominios: bienestar físico, psicológico, social y espiritual (Garzón-Maldonado et al., 2016). Se ha evidenciado que mientras más carga y angustia tienen los cuidadores, su CV disminuye en los diferentes dominios (Dawood, 2016). Es decir, la sobrecarga, que muchas veces se asocia a una mayor gravedad de la patología se relaciona también con una peor CV paciente – cuidador (Montgomery et al., 2018).

Los resultados de la evaluación de la calidad de vida de los cuidadores, generalmente, reflejan afectación y variaciones mínimas en los dominios físico y social, sin embargo, los estudios revisados en su mayoría en los dominios de bienestar, salud mental y vitalidad sí obtienen puntuaciones bajas, ya que los cuidadores sienten mucha ansiedad ante los tratamientos de su familiar, futuras enfermedades y recaídas e incertidumbre y dudas sobre el futuro de su cuidado (Osorio & Portis, 2017; Garzón-Maldonado et al., 2016).

Dichos resultados concuerdan con un estudio llevado a cabo en Grecia con 55 cuidadores familiares en donde las puntuaciones más altas se observaron en el funcionamiento físico, y las más bajas en el funcionamiento emocional; además, la presencia de enfermedades físicas como la hipertensión, el aumento de las horas de cuidado, el cohabitar con el paciente, problemas económicos y el avance de la enfermedad agravaron su calidad de vida relacionada a la salud y su sintomatología depresiva (Andreakou, et al., 2016).

Se ha evidenciado que los cuidadores familiares tienden a presentar una Calidad de Vida relacionada con la salud más baja en cuanto a funcionamiento físico, actividades de la vida diaria, estado emocional, vitalidad y actividad sexual (Valimaki et al., 2015). La CV está relacionada con la gravedad de la patología, la sobrecarga del cuidador y la necesidad de supervisión del paciente. (Schumann et al., 2019). Los ingresos mensuales del hogar, las enfermedades crónicas de los cuidadores, el nivel de sobrecarga, los síntomas neuropsiquiátricos de los pacientes y el apoyo social son factores ligados a la calidad de vida de aquellos que se encargan del cuidado (Liao et al., 2020).

DISCUSIÓN

La sobrecarga del cuidador es una problemática que debe abordarse de manera integral, se ha evidenciado que la convivencia con el paciente la mayor parte del tiempo y el escaso apoyo de instituciones o agentes de la red de servicios salud, se asocian significativamente con la aparición de sobrecarga (Navarro Martinez et al., 2018). De igual manera, los cuidadores informales generalmente no reciben una capacitación conveniente para la ejecución de su rol, por lo que pueden presentar dificultades en sus actividades imposibilitando una atención óptima.

Los factores asociados a la sobrecarga tales como el nivel de dependencia, alteraciones conductuales, sintomatología neuropsiquiátrica, comorbilidades con otras enfermedades, mayor tiempo de cuidado y edad del cuidador; son asociados a los pacientes en sí, resultaría importante que existan más investigaciones que profundicen en el análisis de variables asociadas a los cuidadores, como personalidad, estrategias de afrontamiento, etc., lo que permitiría un conocimiento y abordaje más amplio.

El cuidado del paciente dependiente es una responsabilidad compleja en la mayor parte de los casos, los estudios revisados concuerdan que, la sobrecarga del cuidador es un factor influyente en dificultades de salud mental, en especial sintomatología ansiosa-depresiva, irritabilidad, modificaciones en el ciclo del sueño y niveles de estrés. La sobrecarga no solamente influye a nivel de salud psicológica, se evidencian alteraciones físicas, tales como sintomatología cardiovascular, osteomuscular y gastrointestinal. Dichos datos muestran la necesidad de un abordaje multidisciplinario en el que participen médicos, psiquiatras, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales, etc., con el fin de englobar la intervención desde una perspectiva bio-psico-social.

Con respecto a la calidad de vida los estudios aportaron que el aumento de la sobrecarga podría ser una influyente para que la misma disminuya, sin embargo, los resultados de las diferentes investigaciones se muestran heterogéneos, en cuanto a la afectación de las diferentes dimensiones (física, psicológica, social y espiritual). No obstante, dichos estudios concuerdan con los demás en considerar la progresión del Alzheimer, los problemas económicos y la convivencia con el paciente como factores perjudiciales para la calidad de vida y salud de los cuidadores.

Por otra parte, resulta fundamental que, los próximos estudios profundicen en la investigación de las variables contextuales y personales de los cuidadores que puedan influir en el desarrollo de sobrecarga o alteraciones a nivel físico, psicológico, social o en la calidad de vida. De igual manera, no se encontraron estudios que identifiquen otros efectos de la sobrecarga, tales como el maltrato y/o negligencia hacia el paciente, esto sería trascendente para un conocimiento certero que apunte hacia la prevención e intervención del mismo.

A modo de conclusión, el presente trabajo demuestra que la carga de los cuidadores primarios de personas con Alzheimer se presenta en niveles altos especialmente cuando existen factores de la condición misma del paciente y un insuficiente apoyo social e institucional. Además, experimentar altos niveles de sobrecarga puede tener efectos perjudiciales a nivel físico, psicológico y en la calidad de vida en general, por tales motivos es esencial que los cuidadores principales de los pacientes tengan una asistencia adecuada e integral en salud y otros recursos para ejercer las tareas del cuidado de manera óptima.

REFERENCIAS

- Andreakou, M. I., Papadopoulos, A. A., Panagiotakos, D. B., & Niakas, D. (2016). Assessment of health-related quality of life for caregivers of Alzheimer's disease patients. *International Journal of Alzheimer's Disease*. <https://doi.org/10.1155/2016/921396>
- Barragán, D., Soldevilla, García, M.A, Parra, A., & Tejeiro, J. (2019). Enfermedad de alzheimer. Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado, 12(74), 4338-4346. <https://doi.org/10.1016/j.med.2015.01.002>
- Bozgeyik, G., Ipekcioglu, D., Yazar, M. S., & Ilنم, M. C. (2019). Behavioural and psychological symptoms of Alzheimer's disease associated with caregiver burden and depression. *Psychiatry and Clinical Psychopharmacology*, 29(4), 656-664. <https://doi.org/10.1080/24750573.2018.1541646>
- Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International nursing review*, 62(3), 340-350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>
- Franco, C. B. E., Sosa, P. C. M., García, R. A. A., Ontiveros, H. E. (2018) Estrés y ansiedad en los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer. *XVI Coloquio Panamericano de Investigación en Enfermería*.
- Dawood, S. (2016). Caregiver burden, quality of life and vulnerability towards psychopathology in caregivers of patients with dementia/Alzheimer's disease. *Journal of the College Physicians Surgeons Pakistan*, 26(11), 892-895.
- Díaz, A., Ponsoda, J. M., & Beleña, A. (2020). Optimism as a key to improving mental health in family caregivers of people living with Alzheimer's disease. *Aging & mental health*, 24(10), 1662–1670. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1715342>
- Galvis, M. J., & Cerquera, A. M. (2016). Relación entre depresión y sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, 33(2), 190-205. <http://dx.doi.org/10.14482/psdc.33.2.6307>
- García, I. I., Zapata, R., Rivas, V., & Quevedo, E. (2018). Efectos de la terapia cognitivo-conductual en la sobrecarga del cuidador primario de adultos mayores. *Horizonte sanitario*, 17(2), 131-140. <https://doi.org/10.19136/hsa.17n2.2039>
- García-Portilla, M. P., Bascarán, M. T., Sáiz, P. A., Parellada, M., Bousoño, M., & Bobes, J. (2011). Banco de instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica. CYESAN.



- Garre-Olmo, J., Vilalta-Franch, J., Calvó-Perxas, L., Turró-Garriga, O., Conde-Sala, L., & López-Pousa, S. (2016). A path analysis of patient dependence and caregiver burden in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 28(7), 1133-1141. Doi: 10.1017/S1041610216000223.
- Garzón Patterson, M., Pascual Cuesta, Y., & Collazo Lemus, E. D. L. C. (2016). Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 32(3).
- Garzón-Maldonado, F. J., Gutiérrez-Bedmar, M., García-Casares, N., Pérez-Errázquin, F., Gallardo-Tur, A., & Torres, M. M. V. (2017). Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 32(8), 508-515. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.023>
- Hallikainen, I., Koivisto, A. M., & Välimäki, T. (2018). The influence of the individual neuropsychiatric symptoms of people with Alzheimer disease on family caregiver distress-A longitudinal ALSOVA study. *International journal of geriatric psychiatry*, 10.1002/gps.4911. Advance online publication. <https://doi.org/10.1002/gps.4911>
- Hernández-Padilla, J. M., Ruiz-Fernández, M. D., Granero-Molina, J., Ortíz-Amo, R., López Rodríguez, M. M., & Fernández-Sola, C. (2020). Perceived health, caregiver overload and perceived social support in family caregivers of patients with Alzheimer's: Gender differences. *Health & social care in the community*, 10.1111/hsc.13134. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/hsc.13134> Herrera, E. J., Laguado, E., & Pereira, L. J. (2020). Daños en salud mental de
- Herrera, E. J., Laguado, E., & Pereira, L. J. (2020). Daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. *Gerokomos*, 31(2), 68-70.
- Jones, R. W., Romeo, R., Trigg, R., Knapp, M., Sato, A., King, D., Niecko, T., Lacey, L., & DADE Investigator Group (2015). Dependence in Alzheimer's disease and service use costs, quality of life, and caregiver burden: the DADE study. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, 11(3), 280–290. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2014.03.001>
- Konerding, U., Bowen, T., Forte, P., Karampli, E., Malmström, T., Pavi, E., Torkki, P., & Graessel, E. (2019). Do Caregiver Characteristics Affect Caregiver Burden Differently in Different Countries?. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 34(3), 148–152. <https://doi.org/10.1177/1533317518822047>
- Lane, C. A., Hardy, J., & Schott, J. M. (2018). Alzheimer's disease. *European journal of neurology*, 25(1), 59–70. <https://doi.org/10.1111/ene.13439>
- Liao, X., Huang, Y., Zhang, Z., Zhong, S., Xie, G., Wang, L., & Xiao, H. (2020). Factors associated with health-related quality of life among family caregivers of people with Alzheimer's disease. *Psychogeriatrics : the official journal of the Japanese Psychogeriatric Society*, 20(4), 398–405. <https://doi.org/10.1111/psych.12528>
- Liu, S., Li, C., Shi, Z., Wang, X., Zhou, Y., Liu, S., ... & Ji, Y. (2017). Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal of clinical nursing*, 26(9-10), 1291-1300. <https://doi.org/10.1111/jocn.13601>
- Lou, Q., Liu, S., Huo, Y. R., Liu, M., Liu, S., & Ji, Y. (2015). Comprehensive analysis of patient and caregiver predictors for caregiver burden, anxiety and depression in Alzheimer's disease. *Journal of clinical nursing*, 24(17-18), 2668–2678. <https://doi.org/10.1111/jocn.12870>
- Madrigal, M., Gozalo, M., Prieto, J., Adsuar, J. C., & Gusi, N. (2020). Psychological symptomatology in informal caregivers of persons with dementia: Influences on health-related quality of life. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(3), 1078. <https://doi.org/10.3390/ijerph17031078>
- Martins, G., Corrêa, L., Caparrol, A. J. D. S., Santos, P. T. A. D., Brugnera, L. M., & Gratão, A. C. M. (2019). Sociodemographic and health characteristics of formal and informal caregivers of elderly people with Alzheimer's Disease. *Escola Anna Nery*, 23(2). <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0327>
- Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2013). Dirección Población Adulta Mayor. <https://www.inclusion.gob.ec/direccion-poblacion-adulta-mayor/>
- Montgomery, W., Goren, A., Kahle-Wrobleski, K., Nakamura, T., & Ueda, K. (2018). Alzheimer's disease severity and its association with patient and caregiver quality of life in Japan: results of a community-based survey. *BMC geriatrics*, 18(1), 141. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0831-2>

- Narváez, M. L., & Martínez, D. (2016). Caracterización del síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes institucionalizados y no institucionalizados con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer mediante la escala Zarit (Characterization of caregiver burden syndrome). *Inclusión & desarrollo*, 3(1), 101-107. <https://doi.org/10.26620/uniminuto.inclusion.3.1.2016.101-107>
- Navarro Martínez, M., Jiménez Navascués, L., García Manzanares, M., Perosanz Calleja, M. D., & Blanco Tobar, E. (2018). Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos*, 29(2), 79-82.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2015) Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_sp.pdf;jsessionid=96DFC843B8BB3F784097A84F64652FCE?sequence=1
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2019) Demencia. Notas descriptivas. Datos y cifras. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Organización de las Naciones Unidas (2019) *Envejecimiento. Asuntos que importan*. <https://www.un.org/es/sections/issues-depth/ageing/index.html>
- Osorio, L. M., & Porto, O. V. (2019). El cuidador familiar de pacientes con Alzheimer y su calidad de vida, en una institución de salud de Cartagena. *Revista Ciencias Biomédicas*, 8(1), 9-14. <https://doi.org/10.32997/rcb-2018-2710>
- Park, M., Sung, M., Kim, S. K., Kim, S., & Lee, D. Y. (2015). Multidimensional determinants of family caregiver burden in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 27(8), 1355-1364. <https://doi.org/10.1017/S1041610215000460>
- Pascual, Y., Garzón, M., & Ravelo, M. (2018). Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y la sobrecarga en el cuidador principal. *Revista Cubana de Enfermería*, 34(1).
- Pascual, Y., Garzón, M., Collazo, E., Silva, H., & Ravelo, M. (2017). Relación entre características sociodemográficas y clínicas de pacientes con Alzheimer y sobrecarga del cuidador principal. *Revista Cubana de Enfermería*, 33(3).
- Pudelewicz, A., Talaraska, D., & Baćzyk, G. (2019). Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scandinavian journal of caring sciences*, 33(2), 336-341. <https://doi.org/10.1111/scs.12626>
- Queluz, F. N., Kervin, E., Wozney, L., Fancey, P., McGrath, P. J., & Keefe, J. (2020). Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review. *International Psychogeriatrics*, 32(1), 35-52. <https://doi.org/10.1017/S1041610219000243>
- Raccichini, A., Spazzafumo, L., Castellani, S., Civerchia, P., Pelliccioni, G., & Scarpino, O. (2015). Living with mild to moderate Alzheimer patients increases the caregiver's burden at 6 months. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 30(5), 463-467. <https://doi.org/10.1177/1533317514568339>
- Raggi, A., Tasca, D., Panerai, S., Neri, W., & Ferri, R. (2015). The burden of distress and related coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer's disease living in the community. *Journal of the neurological sciences*, 358(1-2), 77-81. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2015.08.024>
- Sallim, A. B., Sayampanathan, A. A., Cuttilan, A., & Ho, R. C. M. (2015). Prevalence of mental health disorders among caregivers of patients with Alzheimer disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(12), 1034-1041. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.09.007>
- Schumann, C., Alexopoulos, P., & Perneczky, R. (2019). Determinants of self - and carer - rated quality of life and caregiver burden in Alzheimer disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 34(10), 1378-1385. <https://doi.org/10.1002/gps.5126>
- Silveira, M., de Borba de Lima, D., Lima, B., Kelem, V., Iracema, I. D. L., & Bromberg, E. (2019). Mental health in familial caregivers of Alzheimer's disease patients: are the effects of chronic stress on cognition inevitable?. *Stress The International Journal on the Biology of Stress*, 22(1), 83-92. <https://doi.org/10.1080/10253890.2018.1510485>
- Sousa, M. F. B., Santos, R. L., Turró-Garriga, O., Dias, R., Dourado, M. C., & Conde-Sala, J. L. (2016). Factors associated with caregiver burden: comparative study between Brazilian and Spanish caregivers of patients with Alzheimer's disease (AD). *International psychogeriatrics*, 28(8), 1363-1374.

- Szabo, S., Lakzadeh, P., Cline, S., Palma dos Reis, R., & Petrella, R. (2019). The clinical and economic burden among caregivers of patients with Alzheimer's disease in Canada. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(11), 1677-1688. <https://doi.org/10.1002/gps.5182>
- Tartaglini, M. F., Feldberg, C., Hermida, P. D., Heisecke, S. L., Dillon, C., Ofman, S. D., ... & Somale, V. (2020). Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Neurología Argentina*. <https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2019.11.003>
- Tentorio, T., Dentali, S., Moioli, C., Zuffi, M., Marzullo, R., Castiglioni, S., & Franceschi, M. (2020). Anxiety and Depression Are Not Related to Increasing Levels of Burden and Stress in Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 35, 1-5. <https://doi.org/10.1177/1533317519899544>
- Välimäki, T. H., Martikainen, J. A., Hongisto, K., Väätäinen, S., Sintonen, H., & Koivisto, A. M. (2016). Impact of Alzheimer's disease on the family caregiver's long-term quality of life: results from an ALSOVA follow-up study. *Quality of Life Research*, 25(3), 687-697. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1100-x>
- Vérez, N., Andrés, F., Fornos, J., Andrés, J., Ríos, M. (2015). Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain. *Pharmacy practice*, 13(2). <https://doi.org/10.18549/pharmpract.2015.02.521>
- Verrier, C., Canton, K., Connor, S., Giller, I., Lipman, S., Sager, S. (2017). Effectiveness of interventions for caregivers of people with Alzheimer's disease and related major neurocognitive disorders: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(5). <https://doi.org/10.5014/ajot.2017.027581>
- Viñas-Diez, V., Conde Sala, J. L., Turró-Garriga, O., Gascón-Bayarri, J., & RReñé Ramírez, R. (2019). Síntomas depresivos y sobrecarga en los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer: un modelo de ecuaciones estructurales. *Revista de Neurologia*, 69 (1), 11-17. <https://doi.org/10.33588/rn.6901.2018504>