

Síndrome de sobrecarga en cuidadores de Alzheimer. Revisión sistemática

Laura MARTÍNEZ-CORTÉS

Jesús GONZÁLEZ-MORENO

Universidad Internacional de Valencia (España)

María CANTERO-GARCÍA

Universidad Europea de Madrid (España)

Resumen

El progresivo envejecimiento de la sociedad hace que se disparen los índices de enfermedades asociadas a la senectud como es el caso de la enfermedad de Alzheimer (EA), la cual produce un deterioro cognitivo progresivo generando gran dependencia a los afectados y cuyo cuidado suele recaer en un único cuidador, con frecuencia conllevando una gran carga de trabajo y un deterioro de su salud. La presente revisión sistemática tiene como objetivo profundizar en el conocimiento sobre los factores relacionados con la sobrecarga en cuidadores informales de EA. Los hallazgos derivados de los estudios confirman el predominio de las mujeres en las tareas relacionadas con el cuidado. También queda de manifiesto la presencia de altos niveles de carga en cuidadores de EA y la existencia de factores moderadores, como la resiliencia, las estrategias de afrontamiento, los aspectos positivos del cuidado, la religiosidad, la autoeficacia o el apoyo social percibido.

Palabras clave: enfermedad de Alzheimer, cuidador, sobrecarga, burnout, cognición, afrontamiento.

Abstract

The progressive aging of society causes the rates of diseases associated with senescence to skyrocket, such as Alzheimer's disease (AD), which produces a progressive cognitive deterioration generating great dependence on those affected and whose care usually falls on a single caregiver, often with a heavy workload and deteriorating health. The objective of this systematic review is to deepen our understanding of the factors related to overload in informal caregivers of AD. The findings derived from the studies confirm the predominance of women in care-related tasks. The presence of high levels of burden on AD caregivers and the existence of moderating factors, such as resilience, coping strategies, positive aspects of care, religiosity, self-efficacy or perceived social support are also evident.

Keywords: Alzheimer's disease; caregiver; overload; burnout; cognition; coping.

Según el último informe emitido por el CSIC (Pérez, Abellán, Aceituno y Ramiro, 2020), durante el año 2019 ha aumentado el número de personas mayores en España tanto en número como en proporción, llegando a conformar el 19'3% de la población total. Esto ha evidenciado la existencia de una relación directa entre el envejecimiento y la enfermedad, debido al aumento de la vulnerabilidad y probabilidad de aparición de problemas de salud asociados a la senescencia (Fundación General del CSIC, 2010), prevaleciendo en la actualidad las enfermedades crónicas clásicas y las de carácter degenerativo, tales como la enfermedad de Alzheimer (EA) o el Parkinson (Ramos y Pinto, 2015; González-Celis y Padilla, 2006). La EA es un trastorno neurodegenerativo crónico y progresivo, que comienza con fallos de memoria (fase mnésica) que

posteriormente se extienden a otras funciones mentales y de personalidad (demencia) y que deriva en la pérdida de funciones físicas y vegetativas (Lopera, 2004).

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (2019), en la actualidad, la EA afecta a unas 800.000 personas en España, diagnosticándose 40.000 casos nuevos cada año. El cuadro clínico propio de la EA convierte al afectado en una persona completamente dependiente que requiere la supervisión y ayuda permanente de un cuidador para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (Gutiérrez Robledo, García Peña, Roa Rojas y Martínez Ruiz, 2017; Narváes Castro y Martínez Martínez, 2015).

En la actualidad, la familia es la principal institución encargada del cuidado de las personas ancianas y dependientes,

Dirección de contacto: María Cantero-García. Facultad de Ciencias Biomédicas y de la Salud, Dpto. Psicología. UEM, Campus Villaviciosa de Odón. c/ Tajo, s/n. 28670 El Bosque (Madrid). *Correo electrónico:* maria.canterogar@gmail.com

Recibido: abril de 2021. *Aceptado:* junio de 2021.

siendo en la mayoría de ocasiones una tarea invisible con poco reconocimiento social (Fernández Lao, Silvano Arranz y del Pino Berenguer, 2013).

Si bien la sociedad actual está evolucionado respecto a las tareas y deberes típicamente asignados a hombres y mujeres, un informe emitido por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (Álvarez, 2005) indica que un 83'6% de los cuidadores informales de personas dependientes son mujeres, amas de casa, y que, además, en torno al 67% de ellas tienen otras "cargas familiares" como hijos menores de edad. En la misma línea, Cardona, Segura, Berbesí y Agudelo (2013) afirman que ante situaciones familiares que requieren labores de cuidado, en la mayoría de ocasiones es la familia la principal proveedora de cuidados de una persona dependiente, recayendo generalmente toda la carga de trabajo en una única persona cuidadora que mayoritariamente es del sexo femenino, que no posee formación en salud, cuya implicación en el cuidado es incesante y que no percibe retribución económica por su trabajo, presentando además altos grados de compromiso con la tarea y proporcionando apoyo tanto físico como emocional de una manera constante e intensa.

Este trabajo tan arduo y con tanta implicación emocional hace que en ocasiones el cuidador principal vea sobrepasada su capacidad tanto física como emocional y se genere una situación de estrés crónico desembocando en el padecimiento del síndrome de sobrecarga del cuidador o burnout (Cardona *et al.*, 2013).

Según Kabanchik (2011, citado en Narváes Castro y Martínez Martínez, 2015) este síndrome es producido por un estrés crónico fruto del desempeño de actividades continuadas con estrategias de resolución de problemas inapropiadas, que desembocan en sensaciones de falta de control sobre el trabajo realizado, problemas psicosociales, sentimientos negativos hacia la persona dependiente, desmotivación, desatención personal, pérdida de energía, entre otros. Las personas aquejadas de este síndrome experimentan con frecuencia trastornos del estado de ánimo, aislamiento, empeoramiento de relaciones familiares, llegando incluso a presentar mayor morbilidad y mortalidad que cuidadores no sobrecargados (Banchero y Mihoff, 2017). Además, esto puede tener efectos sobre la persona cuidada, desarrollándose mayores sentimientos de institucionalización por parte de los cuidadores.

Tal y como señala Ruiz y Moya (2012), en España pese al desarrollo de leyes como la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia cuya finalidad es la promoción de cambios en el sistema de cuidados de personas dependientes, mediante la interrelación del cuidador informal y formal, la realidad indica que en la actualidad todavía es el cuidador informal el principal responsable en las tareas asistenciales de personas dependientes, por ello manifiestan la necesidad de continuar las investigaciones sobre cuidadores informales para conocer qué variables median entre la tarea de cuidado y la salud del

cuidador, cuáles de ellas generan mayor sobrecarga y cuales actúan como variables protectoras. Analizar en profundidad la situación de los cuidadores informales permitirá poner en marcha intervenciones específicas destinadas a dar respuesta a las necesidades que estos tienen con el objetivo de prevenir y/o paliar las consecuencias perjudiciales derivadas de su rol de cuidador (Ruiz y Moya, 2012). Tras una búsqueda no se han encontrado revisiones recientes sobre la temática.

Atendiendo a lo anteriormente expuesto, la presente revisión sistemática tiene como objetivo profundizar en el conocimiento sobre los factores relacionados con el síndrome de sobrecarga del cuidador de personas con enfermedad de Alzheimer de cara a tener una visión más precisa de la problemática que rodea a este colectivo y así poder planificar y desarrollar intervenciones específicas que mejoren el bienestar de los cuidadores e indirectamente también de los enfermos.

Método

Procedimiento

Esta revisión sistemática se ha realizado atendiendo a los principios e indicaciones de la Declaración PRISMA, en su primera versión, de 2009 (Hutton, Catalá-López y Moher, 2016).

a) Procedimiento previo

Tras una búsqueda preliminar y antes de iniciar el proceso de *screening* y selección de estudios, se elaboró un protocolo de revisión con la finalidad de reducir los sesgos de elaboración de la revisión sistemática, al permitir la comparación de la revisión completa con lo que se planeó en el protocolo.

b) Estrategia de búsqueda

Los artículos objeto de revisión han sido seleccionados en base a los siguientes criterios de inclusión/exclusión: *Criterios de inclusión:* investigaciones científicas de acceso completo, libre y gratuito sobre el síndrome de sobrecarga y factores relacionados en cuidadores de enfermos de Alzheimer (incidencia, consecuencias, factores protectores, factores de riesgo, variables moduladoras, etc.), publicados en los últimos seis años en castellano o inglés.

Criterios de exclusión: Artículos cuya temática no se ajusta a la pregunta de investigación, otras revisiones sistemáticas o metanálisis, trabajos encontrados por duplicado, idioma distinto del castellano o el inglés. La búsqueda de artículos se ha llevado a cabo en las bases de datos Scopus, PubMed y Web of Science durante el periodo comprendido entre los días 10 de enero de 2021 y 14 de febrero de 2021, mediante las palabras clave: *Alzheimer disease, caregiver burden*

syndrome, caregiver, burden, burnout, cognition, coping behaviour, psychological y utilizando la siguiente estrategia de búsqueda avanzada: ((“Alzheimer disease” AND (“caregiver burden syndrome” OR (caregiver AND burden) OR (caregiver AND burnout)) AND (cognition OR “coping behavior” OR psychological))). La selección de estudios se realizó mediante la lectura del título y *abstract* de cada uno de ellos, siendo seleccionado o descartado en base a los criterios de inclusión y exclusión previamente definidos.

Tras la búsqueda inicial y la aplicación de los criterios seleccionados, se eliminaron los elementos repetidos. Tras esto, las discrepancias en la inclusión o no de un trabajo se resolvieron mediante debate razonado con otro revisor, dando como resultado el total de los trabajos finalmente incluidos.

c) *Proceso de extracción de los datos.*

Para el proceso de extracción de datos de los trabajos que superaron los criterios de elegibilidad, se llevó a cabo una lectura crítica examinando de manera sistemática e íntegra la evidencia científica de cada uno y valo-

rando su fiabilidad y relevancia. Los datos analizados se basaron en la descripción del estudio, método del estudio (muestra, variables estudiadas y herramientas de evaluación) y los resultados/hallazgos.

Con las evidencias extraídas se evaluó la calidad de cada uno de los estudios, estableciéndose una categorización que diferencia entre alta (se obtiene información adecuada de todas las características, incluyendo información relevante sobre el método), media (se obtiene información parcial del método) o baja (la mayoría de características no son informadas).

Resultados

A continuación, se muestra el diagrama de flujo que resume las diferentes fases de la búsqueda y el proceso de selección de artículos en la revisión sistemática, indicando los registros identificados, cribados, incluidos y excluidos, así como los motivos de exclusión (figura 1). Finalmente, 17 artículos fueron seleccionados para la revisión cuyas características principales quedan sintetizadas y sistematizadas en la tabla 1.

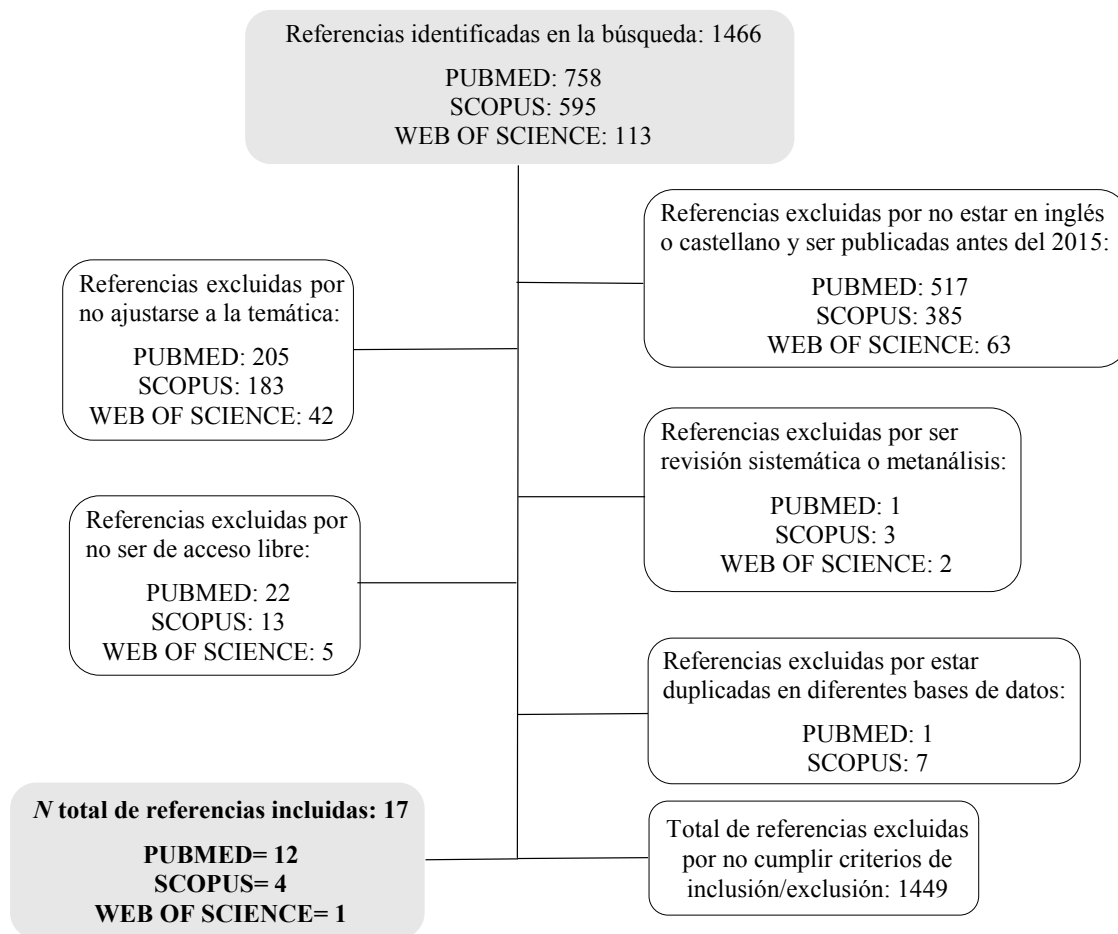


Figura 1. Diagrama de flujo del proceso de selección de estudios (adaptado a partir de Page, McKenzie, Bossuyt, Boutron *et al.*, 2021).

Tabla 1. Resumen de las principales características de los artículos seleccionados para la revisión sistemática.

| Artículo | País | Muestra | VARIABLES | HERRAMIENTAS DE EVALUACIÓN | Principales hallazgos | Calidad PRISMA |
|--|-----------|---------|--|--|---|----------------|
| 1. Geiger, J. R., Wilks, S.E., Love-lace, L. et al. (2015) | EEUU | 138 | Datos sociodemográficos, estrategias de afrontamiento, carga del cuidador, problemas de conducta | <ul style="list-style-type: none"> Encuesta sobre datos sociodemográficos Escala de afrontamiento (CITS) Inventario de cargas de Zarit (ZBI) Lista de verificación revisada de problemas de memoria y comportamiento (RMBPC) | El afrontamiento centrado en la tarea fue el estilo de afrontamiento más utilizado por cuidadores masculinos, no observándose efectos sobre la carga del cuidador. El afrontamiento centrado en las emociones y de evitación mostró una relación significativa positiva con la percepción de carga. | Media |
| 2. Monin, J.K., Schulz, R. y Feeney, B.C. (2015) | EEUU | 58 | Datos sociodemográficos, amor compasivo, carga del cuidador, aspectos positivos de la prestación de cuidados, actividades de la vida diaria, condiciones físicas del cuidador | <ul style="list-style-type: none"> Entrevista sobre datos sociodemográficos Escala de compasión hacia otros (COOL) Inventario de cargas de Zarit (ZBI) Escala Likert sobre la experiencia de prestación de cuidados Escala Center for Epidemiological Studies-Depression (CES-D) Encuesta sobre actividades de la vida diaria Encuesta sobre condición física del cuidador | El amor compasivo de los cuidadores hacia su pareja con EA se relaciona con una menor carga percibida y mayor positividad en su rol de cuidador. | Media |
| 3. Vérez, N., Andrés, N.F., Formos, J. et al. (2015) | España | 100 | Datos sociodemográficos, síntomas depresivos, carga del cuidador, síntomas de ansiedad, funcionamiento familiar, apoyo social | <ul style="list-style-type: none"> Cuestionario de características sociodemográficas Inventario de Depresión de Beck (BDI-II) Escala de carga de Zarit (ZBI) Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (STAI) Cuestionario APGAR familiar Cuestionario de apoyo social funcional (FSSQ) | El perfil de cuidador suele ser un familiar cercano, generalmente mujer de mediana edad y con estudios básicos. Un cuarto de los cuidadores refiere altos niveles de carga, ansiedad (20%) y depresión (20%), con baja percepción de apoyo social la mitad de ellos. | Alta |
| 4. Yu, H., Wang, X., He, R. et al. (2015) | China | 168 | Datos sociodemográficos, carga del cuidador, aspectos positivos del cuidado, funcionamiento familiar, apoyo social, actividades de la vida diaria, deterioro cognitivo, síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (BPSD) | <ul style="list-style-type: none"> Cuestionario sobre datos sociodemográficos Inventario de carga del cuidador (CBI) Escala de aspectos positivos del cuidado (PAC) Cuestionario APGAR familiar Escala de calificación de apoyo social (SSRS) Escala de actividades de la vida diaria (ADL) Evaluación cognitiva de Montreal (MoCA) Escala de evaluación de patología conductual en la enfermedad de Alzheimer (BEHAVE-AD) | La carga del cuidador se relaciona directamente con el deterioro cognitivo del enfermo y con las horas de cuidado. El apoyo social, el funcionamiento familiar y la experiencia del cuidador puede mediar la relación entre la carga del cuidador y las variables relacionadas con el paciente. | Alta |
| 5. Dawood, S. (2016) | Paquistán | 60 | Carga del cuidador, calidad de vida, ansiedad, depresión | <ul style="list-style-type: none"> Inventario de cargas de Zarit (ZBI) Escala de calidad de vida (WHOQOL) Lista de verificación de síntomas revisada (SCL-R) | La carga del cuidador se relaciona negativamente con la percepción de la calidad de vida, pero no muestra relaciones significativas con síntomas de ansiedad o depresión en los cuidadores. | Media |

| Artículo | País | Muestra | Variables | Herramientas de evaluación | Principales hallazgos | Cantidad PRISMA |
|--|--------|---------|---|--|---|-----------------|
| 6. Chen, C.T., Chang, C., Chang, W. et al. (2017) | China | 260 | Funcionamiento cognitivo, capacidad funcional, síntomas neuropsiquiátricos | <ul style="list-style-type: none"> • Mini examen del estado mental (MMSE) • Escala de calificación clínica de demencia (CDR) • Instrumento de cribado de habilidades cognitivas (CASI C-2.0) • Inventario Neuropsiquiátrico (NPI) | La gravedad de los síntomas neuropsiquiátricos en la EA se relaciona positivamente con el estrés del cuidador. | Media |
| 7. Viñas, V. Turró, O. Portellano, C. et al. (2017) | España | 275 | Datos sociodemográficos, sobrecarga del cuidador, salud del cuidador, evaluación cognitiva del enfermo, capacidad funcional del enfermo, síntomas psicológicos y conductuales en el cuidador, etapa de demencia | <ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario estructurado de datos sociodemográficos • Inventario de cargas de Zarit (ZBI) • Encuesta de salud (SF-12) • Mini examen del estado mental (MMSE) • Escala Disability Assessment of Dementia (DAD) • Inventario Neuropsiquiátrico (NPI) • Escala de deterioro global (GDS) | El mayor nivel de carga se observó en el grupo de hijos convivientes y la menor en el grupo de hijos no convivientes. El grupo de cónyuges mostró un nivel de carga intermedio. | Alta |
| 8. Xue, H., Zhai, J., He, R., et al. (2018) | China | 168 | Carga del cuidador, síntomas de ansiedad, síntomas de depresión, aspectos positivos del cuidado (APC) | <ul style="list-style-type: none"> • Caregiver Burden Inventory (CBI) • Zung Self-Rating Anxiety Scale (SAS) • Zung Self-Rating Depression Scale (SDS) • Self-Affirmation and Outlook on Life Questionnaire • Geriatric Depression Scale (GDS) | Niveles más bajos de APC, predijeron mayores niveles de sobrecarga, depresión y ansiedad en los cuidadores, mediando la relación entre gravedad del enfermo y sobrecarga del cuidador. | Media |
| 9. Campos, A. M., Avargues, M. L., Borda, M. et al. (2019) | España | 193 | Datos sociodemográficos, burnout, salud general | <ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de datos sociodemográficos e indicadores de salud • Maslach Burnout Inventory (MBI) • Cuestionario de Salud General (GHQ-28) | El agotamiento emocional es considerado buen predictor de la cantidad de enfermedades, la disfunción social y los síntomas somáticos que experimentan las mujeres amas de casa, mostrando una relación más estrecha entre las amas de casa que además son cuidadoras de enfermos de Alzheimer. | Alta |
| 10. Cheng, S.T., Chan, W.C. y Lam, L. (2019) | China | 129 | Síntomas depresivos, carga del cuidador, bienestar psicológico | <ul style="list-style-type: none"> • Escala de depresión de Hamilton • Medida de Pearlin de 4 ítems de sobrecarga de roles • Inventario de cargas de Zarit • Escala de bienestar psicológico de Ryff • Cuestionario OARS Multidimensional Funcional Assessment • Inventario Neuropsiquiátrico (NPI) | Mayor efectividad de la intervención de búsqueda de beneficios (BFT) (psicoeducación + ICC) en comparación con 2 intervenciones únicamente psicoeducativas. La BFT se demostró efectiva para reducir carga subjetiva y síntomas depresivos a largo plazo, así como para incrementar el bienestar psicológico a medio plazo. | Alta |

| Artículo | País | Muestra | VARIABLES | Herramientas de evaluación | Principales hallazgos | Calidad PRISMA |
|--|----------|---------|--|--|---|----------------|
| 11. Corrêa, M.S., de Lima, D.B., Giacobbo, B.L. et al. (2019) | Brasil | 67 | Medidas neuropsicológicas (memoria de trabajo, atención, velocidad de procesamiento, inhibición, memoria), estrategia de afrontamiento, cortisol, dehidroepiandrosterona (DHEA), factor neurotrófico derivado del cerebro (BDNF) | <ul style="list-style-type: none"> • Span de dígitos del test de Wechsler • Trail Making Test • Prueba Stroop • Prueba de memoria lógica del test de Wechsler • Inventario de estrategias de afrontamiento (CORE) • Radioinmunoensayo • ELISA | La memoria contextual de los cuidadores de enfermos de Alzheimer se ve disminuida y se relaciona con disfunciones cognitivas frontales e hipocámpicas y desequilibrios hormonales. | Media |
| 12. Fields N.L., Xu, L. y Miller, V.J. (2019) | EEUU | 637 | Sobrecarga del cuidador, molestia del cuidado diario, problemas de memoria y de comportamiento, afrontamiento religioso, aspectos positivos del cuidado, deseos de institucionalización | <ul style="list-style-type: none"> • Inventario de cargas de Zarit (ZBI) • Lista de verificación revisada de problemas de memoria y comportamiento (RMBPC) • PAC Scale • Forma abreviada del Brief Religious Coping (RCOPE) • Escala de molestias del cuidado diario | Tres indicadores de carga del cuidador, como el índice de carga, las molestias del cuidado diario y los problemas de memoria y de comportamiento, se relacionaron positivamente con un aumento del deseo de institucionalizar al familiar con EA. | Alta |
| 13. Ruiz M.D., Hernández, J.M., Ortiz, R. et al. (2019) | España | 255 | Características sociodemográficas, variables relacionadas con el cuidado, salud percibida, apoyo social percibido, dependencia funcional, síntomas psicológicos y conductuales | <ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de datos sociodemográficos y variables relacionadas con el cuidado • Cuestionario de salud percibida de Goldberg • Cuestionario de apoyo social funcional de Duke-UNC-11 • Índice de Barthel • Inventario Neuropsiquiátrico (NPI) | La salud percibida en cuidadores de EA leve se relaciona con el apoyo social percibido, el nivel de dependencia del enfermo y la severidad de sus síntomas neuropsiquiátricos. La salud percibida en cuidadores de EA moderada se relaciona con el apoyo social percibido, con la presencia de síntomas neuropsiquiátricos y la severidad de los mismos y con la angustia psicológica en respuesta a estos. | Alta |
| 14. Bramboeck, V., Moeller, K., Marksteyner, J. y Kaufmann, L. (2020) | Alemania | 40 | Sentimientos de soledad, sentimientos subjetivos de carga, características del cuidador, características neuropsicológicas del paciente | <ul style="list-style-type: none"> • Escala de soledad unidimensional de UCLA • Cuestionario multidimensional de soledad (MEF) • Inventario de cargas de Zarit (ZBI) • Entrevista • Mini-Examen del estado mental (MMSE-2) • Inventario Neuropsiquiátrico (NPI) | Los cuidadores informales de personas con EA presentan niveles significativos de sentimientos de soledad y carga. Los cuidadores masculinos mayores y que conviven con el familiar con E refieren mayores sentimientos de soledad, mientras que las cuidadoras femeninas manifestaron mayores sentimientos de carga, siendo ésta superior entre aquellos cuidadores que tenían estudios superiores. | Media |

| Artículo | País | Muestra | Variables | Herramientas de evaluación | Principales hallazgos | Calidad PRISMA |
|---|---------|---------|---|---|--|----------------|
| 15. <i>Durán, N., Guerrero, J., Pérez, D. et al. (2020)</i> | España | 120 | Datos sociodemográficos, nivel de dependencia, deterioro cognitivo, síntomas neuropsiquiátricos y conductuales, ansiedad, depresión, gravedad de síntomas somáticos, nivel de sobrecarga, autoestima, afrontamiento, apoyo social, calidad de vida relacionada con la salud y resiliencia | <ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario estructurado de datos sociodemográficos • Índice de actividades instrumentales de la vida diaria de Katz (IADL) • Escala de Deterioro Global (GDS) • Inventario Neuropsiquiátrico (NPI) • Cuestionario de Salud del Paciente (PHQ-15) • Inventario de Depresión de Beck (BDI-II) • Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg (GADS) • Inventario de carga de Zarit (ZBI) • Escala de autoestima de Rosenberg (RSES) • Cuestionario breve de afrontamiento (COPE-28) • Escala de resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC) • Encuesta de apoyo social de MOS (MOS-SSS) • Cuestionario breve de la encuesta de salud Form-36 (SF-36) | Cuidadores con niveles más altos de resiliencia presentaron menores niveles de carga, menos síntomas de ansiedad, depresión y síntomas somáticos. Utilizaron estrategias de afrontamiento adecuadas centradas en el problema, mostraron niveles más altos de calidad de vida relacionada con la salud y una adecuada percepción del apoyo social. Pese a que las características del contexto ejercen algo de influencia en la resiliencia del cuidador, son las características intrapsíquicas las que muestran correlaciones más intensas. | Alta |
| 16. <i>Soltys, A. y Tyburski, E. (2020)</i> | Polonia | 100 | Síntomas depresivos en cuidadores, problemas de salud mental generales en cuidadores, recursos psicológicos, calidad de vida, autoeficacia | <ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de evaluación de la depresión (DAQ) • Cuestionario de Salud General (GHQ) • Cuestionario de Sentido de Coherencia (SCQ) • Escala de Autoeficacia Generalizada (GSES) • Cuestionario de Apoyo Social (SSQ) | Los recursos personales son buenos predictores de problemas de salud mental en cuidadores de enfermos de Alzheimer. Los predictores más significativos en los cuidadores informales fueron la comprensibilidad y la autoeficacia. En cuidadores formales los mayores predictores fueron el apoyo emocional, la comprensibilidad, el apoyo tangible y la significación. | Alta |
| 17. <i>Tentorio, T., Dentali, S., Moiola, C. et al. (2020)</i> | Italia | 138 | Deterioro cognitivo, deterioro funcional, síntomas conductuales y psicológicos, estrés, depresión, ansiedad, carga del cuidador | <ul style="list-style-type: none"> • Mini examen del estado mental (MMSE) • Cuestionario sobre actividades instrumentales de la vida diaria • Inventario Neuropsiquiátrico (NPI) • Escala de estrés relativo (RSS) • Inventario de Depresión de Beck (BDI) • Inventario de ansiedad estado-rasgo (STAI) • Inventario de carga del cuidador (CBI) | Tras un año de observación los niveles de ansiedad y depresión de los cuidadores de enfermos de Alzheimer disminuyeron significativamente, mientras que su nivel de estrés permaneció estable y su percepción de carga aumentó ligeramente. | Media |

Características sociodemográficas de los cuidadores

Los estudios revisados permiten afirmar que un porcentaje muy elevado de los cuidadores encargados de su familiar con Alzheimer, son del sexo femenino (generalmente mujer o hijas) de mediana edad y con niveles básicos de estudios (Bramboeck *et al.*, 2020; Ruiz-Fernández *et al.*, 2019; Vérez Cotelo *et al.*, 2015; Field *et al.*, 2018; Durán-Gómez *et al.*, 2020; Soltys y Tyburski, 2020; Viñas-Diez *et al.*, 2017; Chen *et al.*, 2017; Tentorio *et al.*, 2020; Dawood, 2016; Yu *et al.*, 2015, Silveira Corrêa *et al.*, 2019). Tanta es la diferencia por sexos, que algunos estudios consideran al género femenino como factor de riesgo para el desarrollo de problemas de salud mental dentro de este colectivo (Ruiz-Fernández *et al.*, 2019). Además, algunos estudios apuntan a que el hecho de convivir con el enfermo puede ejercer una influencia negativa en la percepción de carga derivada de su rol de cuidador, observándose una mayor carga percibida entre los hijos convivientes (*vs* cónyuges convivientes *vs* hijos no convivientes) (Viñas-Diez *et al.*, 2017; Ruiz-Fernández *et al.*, 2019).

Consecuencias derivadas del rol de cuidador

En cuanto a las consecuencias que se derivan del ejercicio de cuidar de una persona con EA, esta labor puede desembocar en problemáticas de diferente índole como en el desarrollo de síntomas somáticos o psicológicos, sentimientos de soledad y carga o deseos de institucionalizar al enfermo.

Síntomas psicológicos y somáticos

En cuanto al desarrollo de sintomatología, diferentes estudios apuntan a que un porcentaje significativo de cuidadores experimentan un deterioro en su percepción de calidad de vida así como síntomas de ansiedad y depresión y que estos sentimientos de agotamiento emocional están estrechamente relacionados con el desarrollo de algunas enfermedades crónicas o síntomas somáticos como el insomnio, la fatiga, el dolor crónico o disfunciones cognitivas como problemas de memoria o de atención (Durán-Gómez *et al.*, 2020; Campos-Puente *et al.*, 2019, Vérez Cotelo *et al.*, 2015, Silveira Corrêa *et al.*, 2019; Dawood, 2016).

Sentimientos de soledad y carga

También se ha comprobado que cuanto mayor es la percepción de carga subjetiva en los cuidadores, mayor probabilidad tienen de desarrollar este tipo de síntomas (Vérez Cotelo *et al.*, 2015). No obstante, y pese a que los estudios revelan que la gran mayoría de cuidadores experimentan altos niveles de sentimientos de carga y soledad, estos varían significativamente dependiendo de determinadas características del cuidador, observándose mayores índices de soledad en cuidadores masculinos, mayores y que conviven con el

enfermo, sin embargo, los mayores sentimientos de carga los referían cuidadoras mujeres y particularmente aquellas con estudios superiores (Bramboeck *et al.*, 2020).

Deseos de institucionalización

Otra de las posibles consecuencias que puede generar la sobrecarga en cuidadores, es el deseo de institucionalizar al enfermo tal y como se comprobó en el estudio realizado por Fields *et al.* (2019), el cual evidenció que diferentes indicadores de carga se relacionaron positivamente con el deseo de institucionalizar a su familiar enfermo de Alzheimer.

Variables que moderan la carga subjetiva del cuidador

Pese a estas consecuencias, existen una serie de factores o variables que son capaces de influir en estos sentimientos de carga, bien actuando como variables protectoras bien como factor de riesgo.

Aspectos positivos relacionados con el cuidado (APC)

Los hallazgos obtenidos en varias investigaciones muestran como los aspectos positivos relacionados con el cuidado (satisfacción, positividad o recompensa subjetiva) moderan la percepción de carga actuando como factor protector respecto al desarrollo de síntomas conductuales y psicológicos (Xue *et al.*, 2018; Yu *et al.*, 2015). De igual modo lo hace el experimentar sentimientos de amor compasivo hacia la pareja como así lo demuestra el estudio de Monin *et al.* (2015).

Religiosidad

También se ha encontrado que la fe y la religiosidad actúa protegiendo a los cuidadores frente a las molestias del cuidado diario y reduciendo el deseo de institucionalizar al enfermo (Fields *et al.*, 2019).

Resiliencia

De igual modo, se ha comprobado que determinadas variables o recursos personales pueden influir en los sentimientos de carga, concretamente, se ha visto que los cuidadores que presentaron niveles altos de resiliencia (específicamente en las dimensiones de sensación de control sobre la propia vida, competencia personal y tenacidad, aceptación positiva del cambio y relaciones seguras) era menos probable que experimentasen sentimientos de carga así como menos propensos a desarrollar sintomatología psicológica o somática (Durán-Gómez *et al.*, 2020).

Estrategias de afrontamiento y recursos personales

También diferentes estudios se han interesado en investigar la influencia del uso de diferentes estrategias de afrontamiento, observándose que aquellos cuidadores que utilizaron en mayor medida estrategias de afrontamiento centradas en las emociones o estrategias de evitación tuvie-

ron más probabilidades de vivenciar altos niveles de sobrecarga (Geiger *et al.*, 2015), además se pudo comprobar que los cuidadores con mayores niveles de resiliencia utilizaron en mayor medida estrategias de afrontamiento adecuadas lo que redujo su percepción de carga (Durán-Gómez *et al.*, 2020). De igual modo, en el estudio de Soltys & Tyburski (2020) se identificaron diferentes recursos personales como predictores significativos de salud mental, tales como el apoyo emocional, la comprensibilidad el apoyo tangible, la significación o la autoeficacia. Asimismo, el apoyo percibido por los cuidadores también ejerce influencia sobre la percepción de carga.

Apoyo social

Los resultados del estudio de Vérez Cotelo *et al.*, (2015) reflejan como casi la mitad de los cuidadores refirieron sentir bajo apoyo social, y cuando este está presente en mayor medida es un apoyo emocional, no social ni instrumental (Durán-Gómez *et al.*, 2020), lo cual influye en la autopercepción de salud de los cuidadores experimentando menor reactividad emocional, menos sobrecarga y mejor funcionamiento cognitivo entre aquellos cuidadores que percibieron mayores niveles de apoyo (Ruiz-Fernández *et al.*, 2019; Yu *et al.*, 2015).

Variables relacionadas con el enfermo

Otros estudios se han interesado en investigar la relación de diferentes factores relacionados con el enfermo con la percepción de carga del cuidador, así pues, se ha visto que el deterioro cognitivo del enfermo y la gravedad de sus síntomas psiquiátricos se relacionaba negativamente con la autopercepción de salud del cuidador y positivamente con sentimientos de angustia emocional (Ruiz-Fernández *et al.*, 2019; Chen *et al.*, 2017; Yu *et al.*, 2015).

Intervenciones destinadas a cuidadores: Terapia de Búsqueda de Beneficios (BFT)

Sólo uno de los estudios revisados se interesó en investigar alguna intervención destinada a los cuidadores, en concreto, el equipo de Cheng *et al.*, (2019) estudió la efectividad de la terapia de búsqueda de beneficios (reestructuración cognitiva + psicoeducación) en cuidadores de enfermos de Alzheimer, encontrando que ésta redujo los síntomas depresivos y la carga global a largo plazo de los cuidadores además de aumentar los sentimientos de bienestar psicológico a medio plazo, mostrando superioridad en su eficacia al compararla con otro tipo de programas únicamente psicoeducativos.

Conclusiones

La revisión de la evidencia científica en este campo pone de relieve la necesidad de realizar más revisiones

sistemáticas sobre la problemática relativa al síndrome de sobrecarga del cuidador, debido a la gran cantidad de artículos recientes que abordan este tema y el reducido número de revisiones sistemáticas actuales que recojan y analicen todos los hallazgos. También, como posibles líneas futuras de investigación, sería interesante conocer qué intervenciones pueden desarrollarse con este colectivo de cara a mitigar la carga que padecen, así como desarrollar investigaciones que exploren la relación de la carga en los cuidadores con diferentes variables contextuales como la capacidad económica familiar o el acceso a recursos formales de apoyo.

La recopilación de los hallazgos observados en las diferentes investigaciones, dan cuenta del elevado nivel de carga y estrés que afecta a los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer y las consecuencias que se derivan, tanto a nivel psicológico, como físico y social. Los resultados de esta revisión sistemática también ofrecen un análisis secundario que hace referencia a la impactante proporción de mujeres con respecto a la proporción de hombres que llevan a cabo las tareas de cuidados hoy en día, reflejo del arraigamiento de roles de género que siguen siendo fuente de desigualdad en la sociedad actual. El cuidado de un familiar con Alzheimer supone una tarea ardua y poco reconocida que genera una gran cantidad de carga y sufrimiento por lo que se hace necesario disponer de políticas públicas que den soporte y protección a las familias que se encuentren en esta situación, así como desarrollar intervenciones destinadas a las familias que les ayuden a paliar las consecuencias derivadas de la gran responsabilidad que recae sobre ellas.

Referencias

- Álvarez, M. (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asunto Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Banchero, S. y Mihoff, M. (2017). *Personas mayores cuidadoras: sobrecarga y dimensión afectiva*. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 7(1), 7-35 [DOI: 10.26864/v7n1.1].
- * Bramboeck, V., Moeller, K., Marksteiner, J. y Kaufmann, L. (2020). *Loneliness and Burden Perceived by Family Caregivers of Patients With Alzheimer Disease*. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 35(1), 1-8 [DOI: 10.1177/1533317520917788].
- * Campos-Puente, A.M., Avargues-Navarro, M.L., Borda-Mas, M., Sánchez-Martín, M., Aguilar-Parra, J.M. y Trigueros, R. (2019). *Emotional Exhaustion in Housewives and Alzheimer Patients' Caregivers: Its Effects on Chronic Diseases, Somatic Symptoms and Social Dysfunction*. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(3250), 1-11 [DOI: 10.3390/ijerph16183250].

- Cardona, M.D., Segura, A.M., Berbesí, D.Y. y Agudelo, M.A. (2013). [Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos](#). *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública de la Universidad de Antioquia*, 31(1), 30-39.
- * Chen, C.T., Chang, C.C., Chang, W.N., Tsai, N.W., Huang, C.C., Chang, Y.T., Wang, H.C., Kung, C.T., Su, Y.J., Lin, W.C., Cheng, B.C., Su, C.M., Hsiao, S.M., Hsu, C.W. y Lu, C.H. (2017). [Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: associations with caregiver burden and treatment outcomes](#). *QJM: An International Journal of Medicine*, 110(9), 565-570 [DOI: 10.1093/qjmed/hcx077].
- * Cheng, S.T., Chan, W.C. y Lam, L. (2019). [Long-Term Outcomes of the Benefit-Finding Group Intervention for Alzheimer's Family Caregivers: A Cluster-Randomized Double-Blind Controlled Trial](#). *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(9), 984-994 [DOI: 10.1016/j.jagp.2019.03.013].
- * 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 of Physicians and Surgeons Pakistan*, 26(11), 892-895.
- * Durán-Gómez, N., Guerrero-Martín, J., Pérez-Civantos, D., López Jurado, C.F., Palomo-López, P. y Cáceres, M.C. (2020). [Understanding Resilience Factors Among Caregivers of People with Alzheimer's Disease in Spain](#). *Psychology Research and Behavior Management*, 13, 1011-1025 [DOI: 10.2147/PRBM.S274758].
- Fernández Lao, I., Silvano Arranz, A. y del Pino Berenguer, M. (2013). [Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar](#). *Index de Enfermería*, 22(1-2), 12-15 [DOI: 10.4321/S1132-12962013000100003].
- * Fields, N.L., Xu, L., y Miller, V.J. (2019). [Caregiver Burden and Desire for Institutional Placement - The Roles of Positive Aspects of Caregiving and Religious Coping](#). *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 34(3), 199-207 [DOI: 10.1177/1533317519826217].
- Fundación General CSIC (2010). [Envejecimiento, discapacidad y enfermedad](#). *Lychnos. Cuadernos de la Fundación General CSIC*, 1, 33-42.
- * Geiger, J.R., Wilks, S.E., Lovelace, L.L., Chen, Z. y Spivey, C.A. (2015). [Burden Among Male Alzheimer's Caregivers: Effects of Distinct Coping Strategies](#). *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(3) 238-246 [DOI: 10.1177/1533317514552666].
- González-Celis, A.L. y Padilla, A. (2006). [Calidad de vida y estrategias de afrontamiento ante problemas y enfermedades en ancianos de ciudad de México](#). *Universitas Psychologica*, 5(3), 501-509.
- Gutiérrez Robledo, L.M., García Peña, M.C., Roa Rojas, P.A. y Martínez Ruiz, A. (Eds.) (2017). [La enfermedad de Alzheimer y otras demencias como problema nacional de salud](#). México: Academia Nacional de Medicina de México-CONACYT.
- Hutton, B., Catalá-López, F. y Moher, D. (2016). [La extensión de la declaración PRISMA para revisiones sistemáticas que incorporan metaanálisis en red: PRISMA-NMA](#). *Medicina Clínica*, 147(6), 262-266 [DOI: 10.1016/j.medcli.2016.02.025].
- Lopera, F. (2004). [Enfermedad de Alzheimer](#). *Perspectivas en Nutrición Humana*, 11(separata de octubre: 9º Simposio de Nutrición Humana), 29-32.
- * Monin, J.K., Schulz, R. y Feeney, B.C. (2015). [Compassionate Love in Individuals With Alzheimer's Disease and Their Spousal Caregivers: Associations With Caregivers' Psychological Health](#). *Gerontologist*, 55(6), 981-998 [DOI: 10.1093/geront/gnu001].
- Narváes Castro, M. y Martínez 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](#). *Inclusión y Desarrollo*, 3(1), 101-107 [DOI: 10.26620/uniminuto.inclusion.3.1.2016.101-107].
- Page, M.J., McKenzie, J.E., Bossuyt, P.M., Boutron, I., Hoffmann, T.C., Mulrow C.D., Shamseer, L., Tetzlaff, J.M., Akl, E.A., Brennan, S.E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J.M., Hróbjartsson, A., Lalu, M.M., Li, T., Loder, E.W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L.A., Stewart, L.A., Thomas, J., Tricco, A.C., Welch, V.A., Whiting, P. y Moher, D. (2021). [The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews](#). *PLoS Med* 18(3), e1003583 [DOI: 10.1371/journal.pmed.1003583].
- Pérez Díaz, J., Abellán García, A., Aceituno Nieto, P. y Ramiro Fariñas, D. (2020). [Un perfil de las personas mayores en España, 2020. Indicadores estadísticos básicos \(Informes Envejecimiento en Red, nº 25\)](#). Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- Ramos, P. y Pinto, J.A. (2015). [Las personas mayores y su salud: situación actual](#). *Avances en Odontomatología*, 31(3), 107-116 [DOI: 10.4321/S0213-12852015000300001].
- * Ruiz-Fernández, M.D., Hernández-Padilla, J.M., Ortiz-Amo, R., Fernández-Sola, C., Fernández-Medina, I.M. y Granero-Molina, J. (2019). [Predictor Factors of Perceived Health in Family Caregivers of People Diagnosed with Mild or Moderate Alzheimer's Disease](#). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(19), 3762-3776 [DOI: 10.3390/ijerph16193762].
- [Ruiz Robledillo, N. y Moya-Albiol, L. \(2012\). El cuidado informal: una visión actual. Revista de Motivación y Emoción, 1, 22-30.](#)
- * Silveira Corrêa, M., Borba de Lima, D., Lima Giacobbo, B., Vedovelli, K., de Lima Argimon, K.I. y Bromberg,

- E. (2019). [Mental health in familial caregivers of Alzheimer's disease patients: are the effects of chronic stress on cognition inevitable?](#) *The International Journal on the Biology of Stress*, 22(1), 83-92 [DOI: 10.1080/10253890.2018.1510485].
- Sociedad Española de Neurología (2019). [21 de septiembre: Día Mundial de la Enfermedad de Alzheimer](#).
- * Soltys, A. y Tyburski, E. (2020). [Predictors of mental health problems in formal and informal caregivers of patients with Alzheimer's disease.](#) *BMC Psychiatry* 20, 435 [DOI: 10.1186/s12888-020-02822-7].
- * Tentorio, T., Dentali, S., Moioli, C., Zuffi, M., Marzullo, R., Castiglioni, S. y 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 and Other Dementias*, 35, 1-5 [DOI: 10.1177/1533317519899544].
- * Vérez Coteló, N., Andrés Rodríguez, N.F., Fornos Pérez, J.A., Andrés Iglesias, J.C. y Ríos Lago M. (2015). [Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain.](#) *Pharmacy Practice*, 13(2), 521-527.
- * Viñas-Diez, V., Turró-Garriga, O., Portellano-Ortiz, C., Gascón-Bayarri, J., Reñé-Ramírez, R., Garre-Olmo, J. y Conde-Sal, J.L. (2017). [Kinship and cohabitation in relation to caregiver burden in the context of Alzheimer's disease: a 24-month longitudinal study.](#) *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(12), 72-82 [DOI: 10.1002/gps.4656].
- * Xue, H., Zhai, J., He, R., Zhou, L., Liang, R., y Yu, H. (2018). [Moderating role of positive aspects of caregiving in the relationship between depression in persons with Alzheimer's disease and caregiver burden.](#) *Psychiatry Research*, 261, 400-405 [DOI: 10.1016/j.psychres.2017.12.088].
- * Yu, H., Wang, X., He, R., Liang, R. y Zhou, L. (2015). [Measuring the Caregiver Burden of Caring for Community-Residing People with Alzheimer's Disease.](#) *PLoS ONE*, 10(7), e0132168 [DOI: 10.1371/journal.pone.0132168].