



# Factores de riesgo para la sobrecarga en cuidadores informales de personas mayores con demencia: una revisión rápida de las últimas evidencias

*Risk factors for burden in informal caregivers of elderly patients with dementia: a rapid review of the latest evidence*

**Autores:** Carmen Maté-Real<sup>#</sup> (1); Francisco Rivas-García<sup>#</sup>  (2); Rosa López-Mongil  (3); Carlos Luis-Pérez\*  (4); Virtudes Niño-Martín  (5); Ángela Hernández-Ruíz  (6).

# Contribución igualitaria

\* Dirección de contacto: [carlp\\_11@hotmail.com](mailto:carlp_11@hotmail.com)

Enfermero especialista, EIR en Enfermería Familiar y Comunitaria. Enfermero en Atención Primaria Passeig Maragall (Barcelona, España).

## Resumen

**Introducción.** El número de personas mayores está incrementando y esto lleva consigo un aumento de enfermedades relacionadas con la edad avanzada como la demencia. Esta se caracteriza por la pérdida de memoria u otras funciones mentales, que incapacita a los pacientes y precisan cuidados de otras personas, los cuidadores informales. El objetivo de esta revisión fue analizar los factores de riesgo que contribuyen a la sobrecarga en los cuidadores informales de personas mayores con demencia. **Metodología.** Se realizó una revisión rápida con metodología sistemática, en MEDLINE (PubMed), creando una estrategia de búsqueda (términos MeSH, palabras clave y los operadores booleanos). **Resultados.** Un total de 16 artículos fueron incluidos con diferentes metodologías. De todos ellos, se obtuvieron datos acerca del grado de demencia del anciano, el perfil y la carga del cuidador mediante la escala *Zarit Burden Interview* y factores que afectan a padecer mayor sobrecarga. Se comprobó que la mayoría de los cuidadores son mujeres de mediana edad y que conviven con el paciente sin importar el lugar de procedencia. Se expresa mayor sobrecarga sobre los cuidadores de pacientes con demencia que con aquellos pacientes sin ella. **Discusión.** Los cuidadores con mayor estrés y ansiedad, y cuyo grado de conocimientos acerca de la enfermedad es inferior a la media tienen una peor puntuación en la escala *Zarit Burden Interview*. Se debe prestar atención a los factores de riesgo para evitar situaciones de sobrecarga, siendo necesario el apoyo social, económico, emocional y familiar.

## Palabras clave

Dependencia, Demencia, Cuidador, Carga de Trabajo, Revisión Rápida.

## Abstract

**Introduction.** The number of elderly people is increasing, and this brings with it an increase in age-related diseases such as dementia. It is characterized by the loss of memory or other mental functions, which incapacitates patients and requires care from other people, the informal caregivers. The objective of this review was to analyse the risk factors that contribute to burden in informal caregivers of elderly patients with dementia. **Methodology.** A rapid review with systematic methodology was performed in the MEDLINE (PubMed), developing a search strategy (MeSH terms, keywords, and Boolean operators). **Results.** A total of 16 articles were included with different methodologies. Data were obtained about the degree of dementia in the elderly, caregiver profile and burden using the *Zarit Burden Interview* scale, and factors that affect suffering greater burden. It was observed that most of the caregivers are middle-aged women and that they cohabit with the elderly without consideration of the place of origin of the patient. Caregivers of patients with dementia are more burdened than caregivers of patients without dementia. **Discussion.** Caregivers with greater levels of stress and anxiety and lower than median knowledge of the disease scored worse on the *Zarit Burden Interview* scale. Attention should be focused on risk factors to avoid overload, and social, economic, emotional, and family support is also necessary.

## Keywords

Dependency, Dementia, Caregiver, Caregiver Burden, Rapid Review.

## INTRODUCCIÓN

De acuerdo con el cambio en la pirámide poblacional que se está produciendo en las últimas décadas, el grupo de personas mayores de 65 años va en aumento. Este colectivo se caracteriza por presentar un alto índice de comorbilidades y síndromes geriátricos. Uno de los más importantes es la demencia (1-3).

La demencia es un síndrome clínico que engloba varias enfermedades que de manera progresiva afectan a la memoria y otras funciones mentales. Pierden la memoria a corto plazo manteniendo más tiempo la memoria a largo plazo. Además, es muy frecuente la aparición de alteraciones de la conducta y del comportamiento o síntomas neuropsiquiátricos y la pérdida de las habilidades para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) (4). Las personas afectadas pueden tener un comienzo leve y progresivo o puede presentarse como un evento agudo. También su curso y pronóstico pueden ser variables, dependiendo de la demencia que sufran (reversible o irreversible) (5). La prevalencia de demencia aumenta con la edad pasando del 2% en personas entre 65 y 69 años hasta el 22% en personas entre los 85 y los 89 años (5). Según la OMS, las personas que padecerán demencia serán tres veces mayor llegando a 152 millones para el año 2050 (3). La frecuencia de demencia es superior en mujeres que en hombres y la forma más común es la enfermedad de Alzheimer (60-70% de los casos) (1).

La pérdida progresiva de capacidad funcional les hace cada vez más dependientes para las ABVD y son otras personas las que acaban supliendo sus necesidades y cuidados. Estas personas pueden ser remuneradas (cuidadores formales) o no remuneradas (cuidadores informales) (6). El perfil más general de cuidador principal en el caso de los hombres, suele ser la pareja, su cónyuge, seguido de su hija. Sin embargo, si se trata de mujeres, la principal encargada es la hija.

La dependencia conlleva repercusiones importantes a nivel familiar, debido a que un 60-70% sufren una sobrecarga relacionada con su papel como cuidador (4,6-8). Se define la sobrecarga del cuidador como el conjunto de problemas físicos, mentales, emocionales, sociales, económicos que experimentan las personas al cargo de personas incapacitadas (9). Por tanto, la carga no solo depende de la enfermedad que padezca la persona afectada, sino que también influye el apoyo con el que cuentan y la capacidad para afrontar las adversidades (10,11).

De esta manera, la calidad de vida de los cuidadores principales disminuye considerablemente. Concretamente, un 50% de los cuidadores de personas con demencia padecen depresión y hasta un 60% comunican sufrir ansiedad (4), aparte de dedicar su tiempo al cuidado de otra persona descuidan su propia salud física (6,15). Debido a que se trata de una enfermedad que puede prolongarse durante un largo tiempo, esta carga se va incrementando con el transcurso del tiempo y el agravamiento de la misma (9,12,14).

Considerando la importancia de la temática, en el campo de la salud pública presente y futura, este artículo pretende analizar de forma narrativa los factores de riesgo que contribuyen a la sobrecarga en los cuidadores informales de personas mayores con demencia, así como describir el perfil de los cuidadores y de las personas dependientes a su cargo.

## MATERIAL Y MÉTODOS

### Diseño

Para la elaboración de este artículo, se ha realizado una revisión rápida (*Rapid Review*) con metodología sistemática, informando de los principales hallazgos según la declaración PRISMA (*Preferred Reporting Items of Systematic Reviews and Meta-Analyses*), adaptando algunos de los ítems debido al diseño elegido. La Declaración PRISMA tiene como objetivo servir de guía para informar de los resultados obtenidos de forma clara y precisa (16). Una revisión rápida consiste en una síntesis en la que una o más fases de una revisión sistemática se simplifican, incluso algunas se omiten, para obtener información en un corto periodo de tiempo de los aspectos más relevantes para el objetivo de un estudio en concreto (17). El procedimiento por el cual se realizó esta revisión se detalla en las siguientes secciones:

### Fuentes de datos y estrategia de búsqueda

La búsqueda sistemática se ha realizado en la base de datos MEDLINE a través de PubMed siendo reproducida por última vez el 3 de marzo del 2022. También, se ha buscado información en otras fuentes de datos como Dialnet, Elsevier, la OMS y el Instituto Nacional de Estadística. Como gestor bibliográfico empleado se ha utilizado Mendeley (18).

En la fase inicial del trabajo, se comenzó por la determinación de los términos clave y su agrupación en cuatro ecuaciones de búsqueda: la dependencia del trabajador, el cuidador principal, la demencia del anciano y paciente pluripatológico. Para ello, estas palabras fueron validadas utilizando los descriptores en ciencias de la salud (DeCS) y seleccionándolos como términos MeSH (*Medical Subject Heading*). Además, estos términos basados en lenguaje controlado fueron combinados con palabras claves fundamentales para esta investigación uniéndolos como términos libres.

Con estos términos y añadiendo los operadores booleanos “AND” y “OR” se creó una estrategia de búsqueda completa y reproducible. Para unir las diferentes términos MeSH pertenecientes a la misma ecuación de búsqueda se utilizó el operador “OR”, y para unir diferentes ecuaciones de búsqueda se utilizó “AND”. Después, para delimitar la búsqueda según el objetivo de esta investigación, se emplearon algunos filtros: estudios en humanos, en personas mayores de 65 años, publicados en los últimos 10 años y que fueran en español o inglés. La estrategia de búsqueda final reproducible se puede consultar en la [Tabla 1](#).

**Estrategia de búsqueda final completa para MEDLINE (PubMed)**

((“dependency, psychological”[MeSH Terms] OR “dependency, psychological”[MeSH Terms] OR “dependency, psychological”[MeSH Terms] OR “dependency”[Title/Abstract] OR “dependency burden”[Title/Abstract] OR “dependency psychology”[Title/Abstract] OR (“help”[All Fields] AND “in activities of daily living”[Title/Abstract]) OR (“care”[All Fields] AND “limitis”[Title/Abstract]) OR “emotional dependency”[Title/Abstract] OR (“work”[MeSH Terms] OR “work”[All Fields]) AND “dependency”[Title/Abstract] OR “burden”[Title/Abstract] AND (“old age assistance”[MeSH Terms] OR “old age assistance”[MeSH Terms] OR “caregivers”[MeSH Terms] OR (“assistances”[All Fields] OR “assistant s”[All Fields] OR “assistants”[All Fields] OR “assisted”[All Fields] OR “assisting”[All Fields] OR “assistive”[All Fields] OR “dental assistants”[MeSH Terms] OR (“dental”[All Fields] AND “assistants”[All Fields]) OR “dental assistants”[All Fields] OR “assistant”[All Fields] OR “helping behavior”[MeSH Terms] OR (“helping”[All Fields] AND “behavior”[All Fields]) OR “helping behavior”[All Fields] OR “assist”[All Fields] OR “assistance”[All Fields] OR “assists”[All Fields]) AND “old age”[Title/Abstract] OR (“assistances”[All Fields] OR “assistant s”[All Fields] OR “assistants”[All Fields] OR “assisted”[All Fields] OR “assisting”[All Fields] OR “assistive”[All Fields] OR “dental assistants”[MeSH Terms] OR (“dental”[All Fields] AND “assistants”[All Fields]) OR “dental assistants”[All Fields] OR “assistant”[All Fields] OR “helping behavior”[MeSH Terms] OR (“helping”[All Fields] AND “behavior”[All Fields]) OR “helping behavior”[All Fields] OR “assist”[All Fields] OR “assistance”[All Fields] OR “assists”[All Fields]) AND “old age”[Title/Abstract] OR “assistance”[All Fields] OR “assists”[All Fields] AND “old age”[Title/Abstract] OR “caregivers”[Title/Abstract] OR “caregiver”[Title/Abstract] OR “caregiver spouse”[Title/Abstract] OR “caregiver family”[Title/Abstract] OR “caregivers family”[Title/Abstract] OR “main caregiver”[Title/Abstract] OR (“health”[MeSH Terms] OR “health”[All Fields] OR “health s”[All Fields] OR “healthful”[All Fields] OR “healthfulness”[All Fields] OR “healths”[All Fields]) AND (“home environment”[MeSH Terms] OR (“home”[All Fields] AND “environment”[All Fields]) OR “home environment”[All Fields] OR “house”[All Fields] OR “houses”[All Fields] OR “housing”[MeSH Terms] OR “housing”[All Fields] OR “housed”[All Fields] OR “housings”[All Fields]) AND “employee”[Title/Abstract] OR (“home environment”[MeSH Terms] OR (“home”[All Fields] AND “environment”[All Fields]) OR “home environment”[All Fields] OR “house”[All Fields] OR “houses”[All Fields] OR “housing”[MeSH Terms] OR “housing”[All Fields] OR “housed”[All Fields] OR “housings”[All Fields]) AND “health worker”[Title/Abstract] OR (“home environment”[MeSH Terms] OR (“home”[All Fields] AND “environment”[All Fields]) OR “home environment”[All Fields] OR “house”[All Fields] OR “houses”[All Fields] OR “housing”[MeSH Terms] OR “housing”[All Fields] OR “housed”[All Fields] OR “housings”[All Fields]) AND “health workers”[Title/Abstract])) AND (“bedridden persons”[MeSH Terms] OR “palliative care”[MeSH Terms] OR “terminal care”[MeSH Terms] OR “hospice care”[MeSH Terms] OR “hospice care”[MeSH Terms] OR “aftercare”[MeSH Terms] OR “polypathological patients”[Title/Abstract] OR “chronic care patients”[Title/Abstract] OR “chronic care patient”[Title/Abstract] OR “polypathological patient”[Title/Abstract] OR “special care patients”[Title/Abstract] OR “special care patients”[Title/Abstract] OR “complex chronic patients”[Title/Abstract] OR “complex chronic patient”[Title/Abstract] OR “bedridden person”[Title/Abstract] OR “care palliative”[Title/Abstract] OR “terminal care”[Title/Abstract] OR “care hospice”[Title/Abstract] OR “hospice care”[Title/Abstract] OR “aftercare”[Title/Abstract])) AND (((((((((((((((acquired immune deficiency syndrome dementia complex[MeSH Terms]) OR (acute confusional senile dementia[MeSH Terms])) OR (alzheimer dementia, presenile[MeSH Terms])) OR (delirium, dementia, amnestic, cognitive disorders[MeSH Terms])) OR (cognitive dysfunction[MeSH Terms])) OR (dementia[MeSH Terms])) OR (acute dementia[Title/Abstract])) OR (acquired immune deficiency syndrome dementia complex[Title/Abstract])) OR (acute confusional senile dementia[Title/Abstract])) OR (alzheimer dementia, presenile[Title/Abstract])) OR (delirium, dementia, amnestic, cognitive disorders[Title/Abstract])) OR (cognitive dysfunction[Title/Abstract])) OR (dementia[Title/Abstract])) OR (senile dementia[Title/Abstract])) OR (severe dementia[Title/Abstract])) OR (cognitive impairment[Title/Abstract])) Filters: in the last 10 years, Humans, English, Spanish, Aged: 65+ years

**Tabla 1.** Estrategia de búsqueda final completa para MEDLINE (PubMed).

**Criterios de elegibilidad y síntesis de datos**

Los criterios de elegibilidad propuestos consistían en la selección de los artículos en los que se describía la carga de trabajo a la que están sometidos los cuidadores principales, investigaciones en las que se indicaban que la demencia era la enfermedad principal del paciente y aquellos que trataban sobre las consecuencias de dicha enfermedad

sobre los cuidadores. Se incluyeron las publicaciones en inglés y castellano y que recopilaban la información mencionada previamente.

Se seleccionaron aquellos artículos que consideraban pacientes que vivían en su propio domicilio, y con cuidadores pertenecientes a su familia y/o alrededores sin remunerar, es decir, cuidadores informales.

### Proceso de selección de los estudios

El proceso de selección y de cribado, incluyó la revisión del título y resumen para realizar el cribado, posteriormente la lectura de otras partes de las publicaciones y finalmente la lectura a texto completo de los estudios seleccionados.

### Extracción de datos

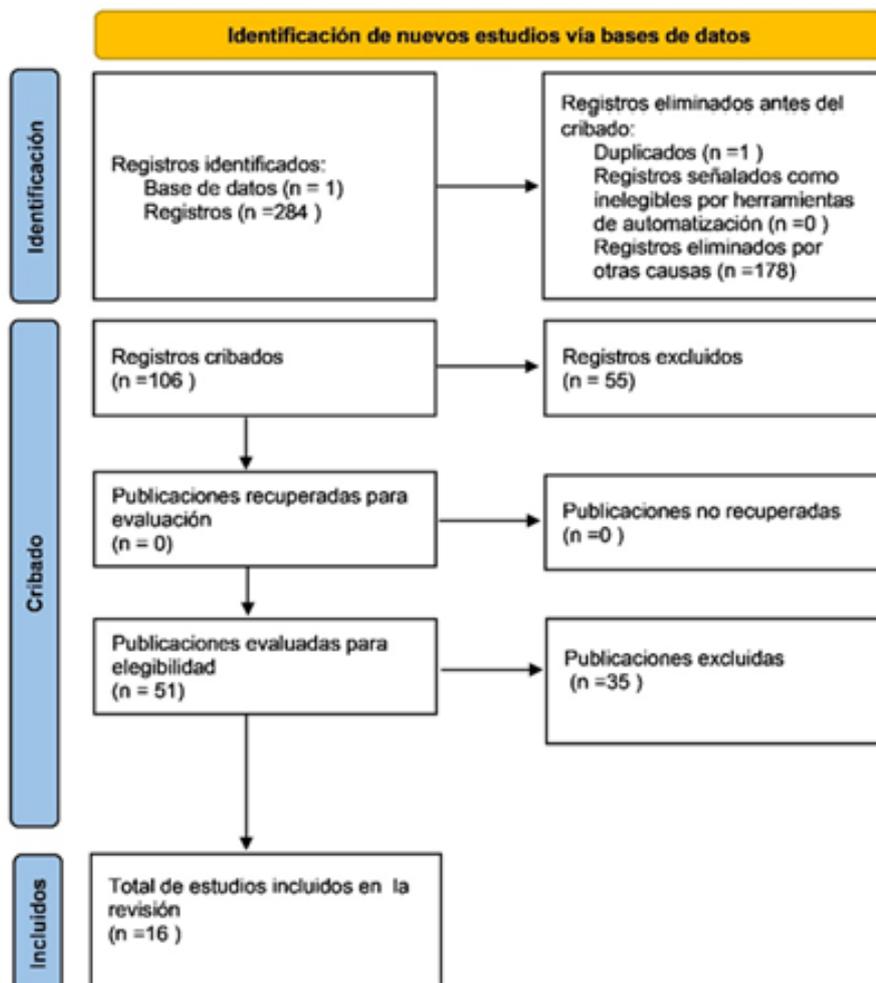
La extracción de los datos fue realizada por un solo revisor (CM-R) mediante un protocolo estandarizado predefinido y revisado por un segundo revisor (AH-R). Las discrepancias fueron consultadas a un tercer revisor (VN-M) De los artículos que fueron seleccionados, se extrajeron los siguientes datos: autor, año de publicación, país, tipo de estudio y principales resultados, principales características de los cuidadores principales y de los pacientes que se estudiaron en los artículos, incluyendo edad, sexo, relación

entre ambos y si residían en el mismo domicilio; datos de los resultados relacionados con la escala ZBI (*Zarit Burden Interview*) y con la escala Mini Examen del Estado Mental, MMSE (*Mini Mental State Examination*).

### RESULTADOS

La reproducción de la estrategia de búsqueda final recopiló un total de 284 artículos utilizando los filtros seleccionados. Finalmente, se seleccionaron 16 artículos, tras aplicar los criterios de elegibilidad anteriormente mencionados (Figura 1).

En la **Tabla 2** se han recopilado las principales características de los estudios que se han seleccionado como resultados de esta revisión rápida (autor, año, país, diseño del estudio y principales resultados).



**Figura 1.** Diagrama de flujo del proceso de selección de los artículos según PRISMA 2020.

Autor	Año	País	Tipo de estudio	Principales resultados
J. Conde-Sala (21)	2014	España	Estudio de cohortes	<p>Ser el único cuidador, vivir con el paciente y tener peor salud mental lo convierte en un cuidador informal principal sobrecargado.</p> <p>El empeoramiento de los síntomas neuropsiquiátricos empeora la calidad de vida de los cuidadores principales.</p> <p>Los hijos adultos que viven con el paciente son quienes mostraron mayores niveles de carga.</p>
R. Santos (23)	2014	Portugal	Estudio transversal	<p>La calidad de vida de los cuidadores está influida por los síntomas neuropsicológicos del paciente con demencia, causándoles depresiones.</p> <p>La diferencia de calidad de vida del cuidador informal principal entre una demencia leve y una moderada depende de la actitud del cuidador frente a la enfermedad</p>
J.M. Haro (31)	2014	Inglaterra	Estudio observacional	<p>La carga en los cuidadores aumenta según avanza la enfermedad.</p> <p>La carga es mayor si el cuidador padece síntomas de depresión y estrés.</p> <p>Las horas de supervisión no están muy relacionadas con la carga.</p>
V. Dauphinot (24)	2014	Francia	Estudio transversal	<p>Los factores de riesgo de sufrir una sobrecarga en el trabajo de cuidador se deben principalmente a las alteraciones de la actitud del paciente con demencia, la incapacidad de realizar ABVD, y aquellos que han perdido la autonomía dependiendo del cuidador principal.</p>
T. Osaki (25)	2016	Japón	Estudio transversal	<p>La presencia de HHV-6 en saliva está directamente relacionado con la fatiga</p> <p>HHV-6 se encuentra mucho más presente en cuidador informal principal de personas con demencia mostrando una sobre carga de trabajo.</p> <p>La depresión y la ansiedad junto con el estrés psicológico está también presente en los cuidadores principales.</p>
V. Dauphinot (38)	2016	Francia	Estudio observacional transversal	<p>La carga del cuidador es mayor cuando aumentan las comorbilidades de los pacientes, independientemente de los síntomas conductuales y psicológicos, el nivel de autonomía funcional y el estadio de la enfermedad cognitiva.</p>
J. Garre-Olmo (33)	2016	España	Estudio observacional	<p>La dependencia es la mayor causante la carga en los cuidadores principales.</p> <p>La dependencia genera un nivel de estrés en el cuidador ya que el paciente es incapaz de realizar las ABVD.</p>
C. Sutcliffe (26)	2017	Inglaterra	Estudio transversal	<p>Principal cuidador siendo la mujer del paciente y sino la hija como segunda opción</p> <p>La dependencia que genera la imposibilidad de realizar las ABVD, aumenta la carga de los cuidadores principales como la progresión de la enfermedad.</p>
S. Pihet (32)	2017	Suiza	Estudio cuasiexperimental	<p>Los cambios de días buenos y malos dentro de la demencia, hace que la carga sea mayor.</p>
M. Park (27)	2018	República de Corea	Estudio transversal	<p>El cuidador informal principal suele ser la esposa del paciente con demencia siendo ésta la que más carga presenta.</p> <p>Las necesidades no logradas o conseguidas tienen un efecto negativo sobre la carga en el cuidador informal principal, al igual que sobre la satisfacción en los cuidados</p>
TM. Liev (39)	2019	Singapur	Estudio de cohortes	<p>Disponer de una herramienta altamente accesible para detectar la carga del cuidador y que permite valorar el alcance de las intervenciones centradas en el cuidador.</p>
J. Boogaard (28)	2019	Holanda	Estudio transversal	<p>Los cuidadores principales de pacientes con demencia presentaron los niveles más altos de carga.</p> <p>Tienen más problemas físicos, crean más dependencia del cuidador generando un cuidado más intensivo.</p>
A. Isik (30)	2019	Italia	Revisión narrativa	<p>El malestar de los cuidadores principales mostrando ansiedad y estrés afectan directamente al paciente aumentando los síntomas neuropsiquiátricos</p> <p>La carga en los cuidadores principales está relacionada directamente con los cuidados que reciben los pacientes.</p>

Autor	Año	País	Tipo de estudio	Principales resultados
C. Schumann (19)	2019	Alemania	Estudio de cohortes	La calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Alzheimer se encuentra muy por debajo de cómo se define. Las esposas como cuidador informal principal tienden a definirla por encima de lo que es la realidad.
C. Lin (20)	2019	Taiwán	Estudio de cohortes	La relación entre la incapacidad de realizar las ABVD es directa con la carga del cuidador, empeorando así la relación entre ambos.
A. Rodríguez (29)	2020	España	Meta análisis	Los cuidadores de pacientes con alguna enfermedad mental tienen más carga y sufren más que aquellos de pacientes con discapacidades físicas.
R. Rosa (22)	2020	Brasil	Estudio transversal	Las pacientes con enfermedad de Alzheimer son principalmente mujeres que padecen otras enfermedades (diabetes, HTA, problemas de vista y del corazón). Los cuidadores principales con niveles más altos de resiliencia presentan niveles más bajos de depresión y carga. La resiliencia ayuda a mantener el estado mental de los CP mejorando la calidad de vida de los pacientes.
A. Terraciano (41)	2020	Estados Unidos	Estudio casos-contrroles	Existe una relación entre la sobrecarga emocional de los cuidadores y su repercusión en problemas psicológicos.
I. Parrota (37)	2020	Finlandia, Suecia, Alemania, Estonia, Inglaterra, España, Francia	Estudio transversal	Las estrategias personalizadas para optimizar el diagnóstico y el tratamiento de la depresión en personas con demencia podrían mejorar la calidad de vida de los cuidadores y reducir su carga en el entorno de vivienda comunitaria.
C. Tsai (34)	2021	Taiwán	Estudio de búsqueda multicentral	Los cuidadores principales son mujeres principalmente y esposas de los pacientes.
R. Tay (40)	2022	Singapur	Estudio cohorte prospectivo	Los cuidadores familiares más jóvenes que cuidaban a pacientes clínicamente inestables con síntomas neuropsiquiátricos graves experimentaron una mayor carga sin ayuda remunerada informal.

**Tabla 2.** Descripción de las principales características de los artículos seleccionados como resultados de esta revisión rápida (N=16).

Existe variedad en cuanto a los tipos de estudios, tres son estudios de cohortes (19-21), siete son estudios descriptivos transversales (22-28), uno es un metaanálisis (29), uno es una revisión narrativa (30), otro es un estudio cuasiexperimental (31), otros dos estudios son observacionales (32,33) y otro es un estudio de búsqueda multicentral (34).

Según lo observado, la demencia afecta a muchas personas independientemente de su lugar de origen, esto se puede comprobar ya que los estudios proceden de América del Sur, Europa y Asia. No se encontraron artículos en África, y la mayoría pertenecen a países europeos excepto, uno de Brasil (22), dos de Taiwán (20-34), uno en Japón (25) y un estudio en Corea (27). Todos los artículos hablan de los cuidadores principales de pacientes que padecen algún tipo de demencia. Cabe destacar que en los artículos se refleja el tipo de paciente y el tipo de cuidador, incluyendo su prevalencia y características.

Además, alguno de ellos (20,30,34) aborda los factores de riesgo que afectan a la carga de trabajo que sufren los cuidadores principales, incluyendo aquellos relacionados con la enfermedad y de los propios cuidadores. La depresión y la ansiedad son dos síntomas presentes en muchos de los artículos (23,25,30,31) junto con el estrés (25,27,30,33).

En las investigaciones realizadas en pacientes con estudios primarios, se utilizan dos escalas de forma muy frecuente. Por un lado, aparece la ZBI (*Zarit Burden Interview*) para valorar la carga a la que están sometidos los cuidadores principales y el *Examen Mini Mental* (MMSE) para analizar el grado de demencia de los pacientes. El grado de demencia grave no es excesivamente mencionado ya que la mayoría de los pacientes se encuentran ingresados en residencias o precisan mayores cuidados (24). También, se incluye la evolución y transición de una a otra y como esto afecta a los cuidadores principales.

Los trabajos analizados muestran que las palabras clave más reiteradas hacen referencia a cuidadores principales y la carga que padecen. En todos ellos se muestran características específicas, pero siempre relacionándose con su labor en los cuidados de un paciente con demencia.

#### Características de los cuidadores principales

Los cuidadores informales se encargan de llevar a cabo los cuidados que los pacientes con algún tipo de enfermedad precisan. Se trata de personas que no reciben remuneración económica por el trabajo que realizan y por lo general, suelen ser los propios familiares del paciente (30).

En todos los estudios analizados, se observan diferencias entre el tipo de cuidadores. Así, las mujeres superan a los hombres con una disparidad del 20% entre ambos sexos (19-28,31-33). Sin embargo, respecto a la relación que mantienen con el paciente, se encuentran discrepancias, en alguno de ellos el cuidador informal principal es su pareja (19,20,22,23,33) mientras que otros señalan que es el hijo/a del paciente (20,21,23,26-28,33). Las diferencias

entre ambos grupos son mínimas. De hecho, en uno de los estudios, el porcentaje de cuidadores informales es el mismo para las parejas del paciente y para los hijos que asumen el rol de cuidador principal, con un 44% en cada caso (24). Una característica observada en todos los artículos revisados es que conviven en el mismo sitio junto con la persona que presenta demencia. Una descripción detallada de esta cuestión se muestra en la **Tabla 3**.

Referencia	Paciente con demencia	Edad media del cuidador informal principal	Género del cuidador informal principal	Relación con el paciente	Vivienda
J. Conde-Sala (21)	Mujeres 64% Hombres 36%	63,3 años	Mujeres 68% Hombres 32%	Pareja 53% Hijos 47%	Misma casa 61%
R. Santos (23)	Mujeres 75% Hombres 25%	59,2 años	Mujeres 76% Hombres 24%	Pareja 32% Hijos 48% Otros 20%	Misma casa 62,8%
J.M. Haro (31)	Mujeres 54.8% Hombres 45.2%	67,3 años	Mujeres 64 % Hombres 36%	Pareja 66% Hijos 27%	Misma casa 76%
V. Dauphinot (24)	Mujeres 62% Hombres 38%	-	-	Pareja 44% Hijos 44% Otros 12%	Misma casa 65%
T. Osaki (25)	Mujeres 52% Hombres 48%	69 años	Mujeres 77% Hombres 23%	Pareja 64% Hijos 34% Otros 2%	-
J. Garre-Olmo (33)	Mujeres 66% Hombres 34%	61 años	Mujeres 62% Hombres 38%	-	Misma casa 74,7%
C. Sutcliff (26)	Mujeres 63% Hombres 37%	64,7 años	Mujeres 69% Hombres 31%	Pareja 41% Hijos 45% Otros 14%	Misma casa 62,8%
S. Pihet (32)	Mujeres 42% Hombres 58%	68 años	Mujeres 77% Hombres 23%	Pareja 77% Hijos 19% Otros 4%	Misma casa 81%
M. Park (27)	Mujeres 64% Hombres 36%	65,7 años	Mujeres 67% Hombres 33%	Pareja 42% Hijos 40% Otros 18%	Misma casa 84,3%
J. Boogaard (28)	Mujeres 64% Hombres 36%	52,5 años	Mujeres 64% Hombres 36%	Pareja 8% Hijos 76% Otros 16%	Misma casa 69%
C. Schumann (19)	Mujeres 51% Hombres 49%	-	Mujeres 59% Hombres 41%	Pareja 68% Otros 32%	Misma casa 69%
C. Lin (20)	Mujeres 61% Hombres 39%	60 años	Mujeres 68% Hombres 32%	Pareja 39% Hijos 45% Otros 16%	Misma casa 74,7%
R. Rosa (22)	Mujeres 61% Hombres 39%	57,9 años	Mujeres 79% Hombres 21%	Pareja 52% Otros 48%	-
C. Tsai (34)	Mujeres 61% Hombres 39%	74 años	Mujeres 67% Hombres 33%	Pareja 87% Hijos 9% Otros 4%	Misma casa 91,5%

**Tabla 3.** Principales características de los cuidadores informales de los pacientes y de su entorno (N=16).

Estos cuidadores están expuestos a mayor presión, dado que este tipo de enfermedades incapacita a las personas para realizar las ABVD, tales como asearse o comer. Esto conlleva una carga excesiva sobre los cuidadores principales que deben suplir esas necesidades (20).

La carga que sufren los cuidadores informales acelera el proceso de ingreso en una residencia, al igual que el peligro de que los cuidados que ofrecen no sean adecuados. Por lo tanto, la carga del cuidador está directamente relacionada con la calidad de vida tanto del cuidador como del paciente (32). Los cuidadores principales más expuestos a una sobrecarga son las mujeres de mayor edad, que no tienen mecanismos para poder afrontar la situación y se encuentran sin mucho apoyo (30). En los diferentes estudios nacionales, los realizados en Europa, en Brasil (22) y en Asia (20,25,27,34), se observaron resultados similares a los previamente mencionados.

La media de edad de los cuidadores se encuentra por encima de los 50 años y por debajo de los 75 en todos los artículos, siendo la media más baja 52,5 años (28) y la más alta 74 años (34), y aunque se trata de personas que todavía pueden seguir trabajando, se les dificulta por el gran número de horas que deben estar a cargo del paciente (30).

Otro punto a destacar son los factores de riesgo para sufrir una sobrecarga del cuidador, estrés o depresión. Uno de los más importantes es el grado de demencia, así cuanto más avanzada está, más sobrecarga provoca en el cuidador (31). Sin embargo, el factor de riesgo más relevante es debido a la sintomatología de los propios pacientes; en este sentido, aquellos que cursan con un mayor predominio de síntomas neuropsiquiátricos, generan más carga al cuidador informal principal (26). Éstos incluyen los delirios, la agitación, irritabilidad, agresividad y la desinhibición. Otra sintomatología, que provoca un mayor cansancio son los trastornos del sueño, ya que en la demencia los pacientes tienen despertares más frecuentes, y duermen menos número de horas por las noches cambiándolo por breves siestas diurnas (33).

La agresividad, como síntoma neuropsiquiátrico, que pueden presentar los pacientes hacia sus allegados, de manera tanto psicológica como física, es confundida en muchas ocasiones por el propio cuidador, haciéndole pensar que se trata de un ataque del paciente hacia ellos sin tener relación con la enfermedad. Con esto, la relación cuidador-paciente se ve alterada.

Otro de los factores que genera ansiedad en los cuidadores, es el cambio entre unos días y otros. En ocasiones el paciente está más lúcido y es capaz de realizar muchas de las ABVD por sí solo, mientras que, en otras, se observa un gran empeoramiento. Los primeros generan falsas esperanzas en el propio cuidador, porque se trata de momentos pasajeros y no de algo permanente. Cuando se aprecia mayor deterioro, el cuidado es muy poco satisfactorio ya que el progreso con el paciente no se puede apreciar (32).

Por otro lado, se encuentra la calidad de vida del cuidador informal principal, que se afecta fundamentalmen-

te por el tipo de demencia y si esta es leve, moderada o severa. Si la demencia es leve, la carga será menor ya que los pacientes sí que son capaces de llevar a cabo ciertas actividades sin necesidad de supervisión. En el estudio de Conde-Sala *et al.* (21) se valoró un grupo base de 235 pacientes con sus respectivos cuidadores informales, fueron estudiados durante tres años y descubrieron, que al inicio del proyecto la carga que éstos soportaban era mucho menor, es decir, cuando la demencia estaba en su fase inicial. Sin embargo, transcurridos 36 meses, se incrementó la demencia junto con la sobrecarga. En el estudio, se concluyó que la carga es directamente proporcional con el transcurso del tiempo, así cuanto más avanza la enfermedad, más se incrementa la carga.

Hay que tener en cuenta, por otro lado, los factores socioeconómicos sobre todo en países como América donde no existe la sanidad pública. En la mayoría de los casos, no reciben ayudas económicas del gobierno y son cuidadores informales, que en muchos casos dejan sus trabajos para poder dedicarse plenamente a su familiar enfermo (30).

### Características de los pacientes

En cuanto a los pacientes con demencia, son mujeres principalmente, con un 64% de media frente al 36% en los hombres (21). En algún caso, la diferencia aumenta hasta un 75% las mujeres y un 25% hombres (23). Uno de los textos, señala una diferencia mínima entre ambos sexos con un 4% entre ambos y tan solo uno muestra un porcentaje mayor en los hombres (32).

### Escalas más frecuentes empleadas en los artículos para analizar la situación del cuidador y del paciente

La escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (ZBI), es una escala empleada para medir la carga que soportan los cuidadores principales. Incluye el estado psicológico, financiero, el estado de salud y el grado de control que tienen sobre su vida. Por consiguiente, sirve también para valorar su calidad de vida y grado de independencia (34).

En la mayoría de los estudios seleccionados se emplea para la valoración del estado del cuidador (19-23,25,26,31-34,35). Incluye un total de 22 ítems convertidos en preguntas donde la respuesta va desde el 1 siendo “nunca” hasta el 5 siendo “casi siempre”, por lo tanto, la suma de los valores obtenidos será el total de la evaluación que comprende desde 22 hasta 110. Cuanto mayor es el valor, mayor es la carga (21,34,36,37). No existen puntos de corte establecidos, no obstante, suele considerarse indicativa de “no sobrecarga” una puntuación inferior a 46 y de “sobrecarga intensa”, una puntuación superior a 56.

Todos los artículos que incluyen la escala ZBI, muestran una media de entre 30 y 40 puntos, todos ellos con unos resultados similares. Por consiguiente, en todos los países estudiados, se han observado resultados muy parecidos en relación con la misma carga del cuidador principal de pacientes con demencia.

La escala empleada para valorar el estado cognitivo del paciente es el MMSE. Es un instrumento de cribaje para la demencia. Consta de 30 preguntas, cada una con valor de un punto, por lo tanto, cuanto menor es el valor obtenido, mayor es el grado de demencia (30,34,38,39). El MMSE se emplea en varios de los cuestionarios para poder clasificar a los pacientes y ver en qué punto de la fase de la enfermedad se encuentran. Si los valores son mayores de 15 nos encontramos ante una demencia leve, si son menores de 14 ya sería considerada moderada y menos de 10 sería una demencia severa (20).

En la mayoría de los estudios (19,21-26,31,33,34,40,41) se valoraron todas las demencias ya que no se tratan de la misma manera, generando varios grupos de estudio y

teniendo en cuenta este factor. La media de los resultados del cuestionario de los artículos osciló entre 14 y 15, es decir, que el paciente padece una demencia moderada. En los estudios encontrados, la demencia severa es la menos estudiada en comparación con las demás. Varios estudios explican que cuando la demencia moderada progresa a la severa, los cuidadores principales ya no pueden hacerse cargo ellos solos del paciente por lo que son institucionalizados en residencias o precisan contratar a otra persona para que les ayude (24). A continuación, se muestra la tabla 4, donde se comparan ambas escalas. Como se observa, cuanto menor es el MMSE, mayor es el valor de la ZBI. Esto se traduce en que, cuanto más severa es la demencia, mayor carga de trabajo lleva asociada.

	MMSE (puntuación media)	ZBI (puntuación media)
J. Conde-Sala (21)	16,9	43,2
R. Santos (23)	19,1	30,5
J.M. Haro (31)	17,4	29
V. Dauphinot (24)	19,0	-
T. Osaki (25)	13,0	40,8
J. Garre-Olmo (33)	14,3	30,7
C. Sutcliffe (26)	14,3	32,4
S. Pihet (32)	-	40,5
M. Park (27)	-	-
J. Boogaard (28)	-	-
C. Schumann (19)	17,9	30,8
C. Lin (20)	-	17,0
R. Rosa (22)	18,9	29,3
C. Tsai (34)	17,8	26,7

**Tabla 4.** Descripción comparativa de las puntuaciones medias obtenidas en los diferentes estudios según la escala ZBI y el MMSE.

## DISCUSIÓN

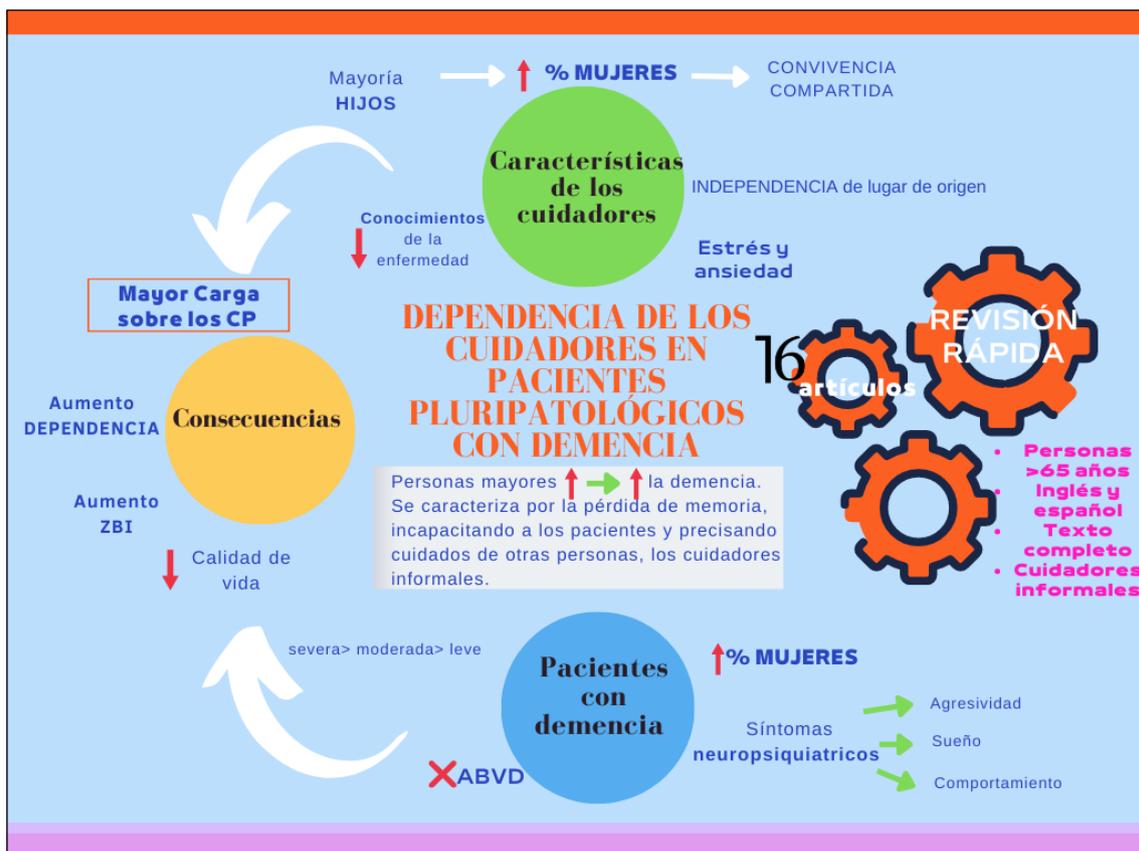
Esta revisión rápida (*Rapid Review*) ha permitido ofrecer una visión global de los aspectos más característicos de los cuidadores principales de las personas mayores de 65 años que padecen demencia en relación con la carga que sufren. Una recopilación de las principales cuestiones metodológicas y los resultados más importantes observados en esta revisión, se muestran en la **Figura 2**.

Se ha podido comparar la situación de los cuidadores principales en relación con sus características, todos los cuidadores principales son principalmente mujeres, de mediana edad, que viven con la persona con demencia y son o bien hijas o parejas del afectado. El país de origen no influye en la carga de los cuidados de manera directa, sí lo hace el factor económico, ya que no en todos los países hay el mismo apoyo con ayudas o la propia sanidad es privada, aumentando la carga en los cuidadores (30).

En cuanto a la dependencia respecto a otras enfermedades, en el caso de la demencia, es la que genera más sobrecarga porque los pacientes no son capaces de

realizar las ABVD. Así, el artículo de Garre-Olmo *et al.* (33) compara la capacidad de realizar las ABVD con la sobrecarga del cuidador, llegando a la conclusión de que están inversamente relacionadas. Además, relaciona el nivel de estrés con el aumento de los síntomas neuropsiquiátricos. Este último punto también fue analizado por autores como Chung-Ying Lin *et al.* obteniendo las mismas conclusiones (20).

Por otro lado, en el artículo de R. Luiza Santos *et al.* se hace referencia a que la calidad de vida de los cuidadores está relacionada con sus síntomas depresivos, de manera que, cuanto peor calidad de vida presenta, mayor es el riesgo de padecer depresión (23). La calidad de vida está relacionada con el estadio de demencia que presente el paciente. Según R. Lopes Dias da Rosa (22), uno de los factores a tener en cuenta es la resiliencia, ya que los cuidadores principales con niveles más altos de ésta presentan niveles más bajos de depresión y carga. La resiliencia ayuda a mantener el estado mental de los cuidadores principales mejorando la calidad de vida de los pacientes.



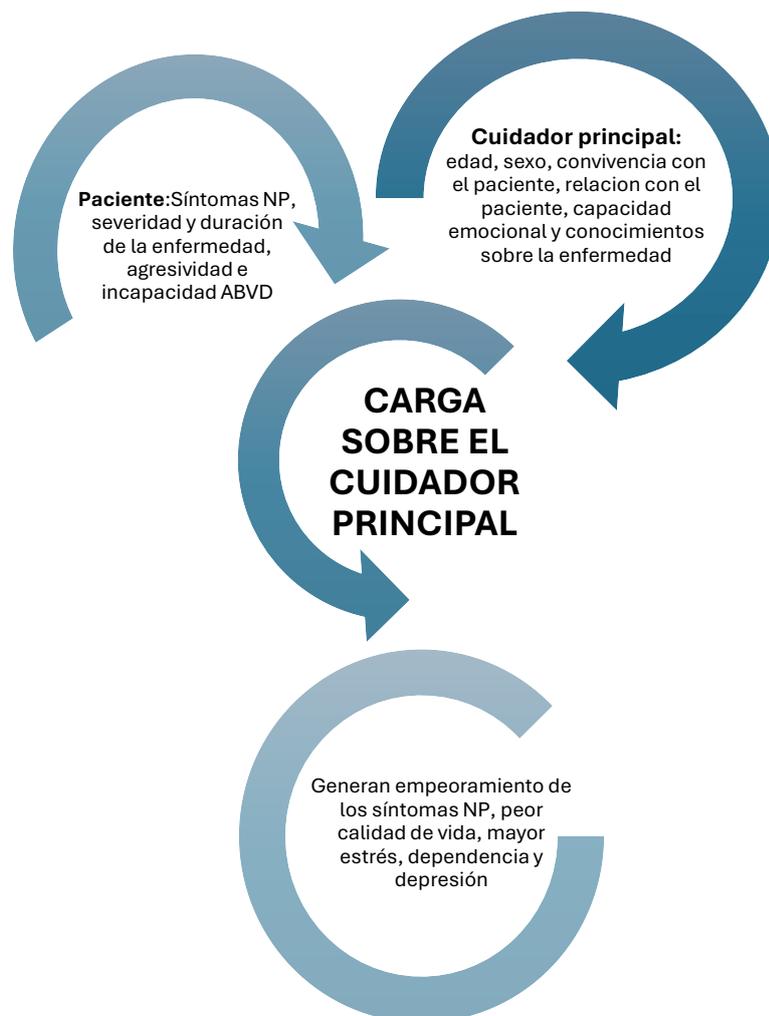
**Figura 2.** Resumen gráfico de las principales evidencias encontradas en esta revisión rápida sobre la carga de los cuidadores informales de los pacientes mayores pluripatológicos con demencia.

Con respecto a los factores de riesgo, existe una asociación entre los síntomas neuropsiquiátricos y la carga. No obstante, se ha podido asociar el grado de conocimiento acerca de la enfermedad como factor predisponente a padecer más estrés (30), confirmando la asociación entre el empeoramiento de la enfermedad y el aumento de la dependencia, la carga, el estrés y la depresión.

Esta revisión rápida ha permitido conocer la gravedad de la situación en la que se encuentran los cuidadores principales, ya que en muchas ocasiones se encuentran solos. Por otro lado, se esperaba encontrar mayores discrepancias en cuanto al tipo de cuidador, pero al analizar los artículos, en todos se trata de una mujer en su mayoría y además cabe destacar, que en uno de ellos se señala que las que padecen patologías como hipertensión o diabetes, es decir, aquellas

con una calidad de vida inferior, son las que más carga padecen (22). Además, la demencia es una enfermedad que genera dependencia tanto del cuidador hacia el paciente como del paciente hacia el cuidador (28). En la **Figura 3** se resumen los principales factores de riesgo de sobrecarga de los cuidadores principales como de los pacientes.

En cuanto a las fortalezas del estudio hay que destacar que la presente investigación cuenta con una metodología sistemática, ya que la estrategia de búsqueda empleada es muy completa y específica, por la cual se han obtenido un gran número de artículos para revisar y obtener los resultados más precisos. Este trabajo, además cuenta con artículos tanto cuantitativos como cualitativos siendo más completo pues considera los dos principales enfoques de investigación.



**Figura 3.** Factores de riesgo que afectan tanto a los cuidadores informales principales como a los pacientes y resultan en una mayor carga sobre el paciente.  
Abreviaturas: ABVD (Actividades Básicas de la Vida Diaria).

Este artículo presenta varias limitaciones. En primer lugar, por el mismo diseño de la revisión (*Rapid Review*) se han omitido algunos pasos respecto a una revisión sistemática, como por ejemplo la valoración del riesgo de sesgo. En segundo lugar, el término MeSH *dependency* (usado en la estrategia de búsqueda) hace referencia tanto a la dependencia de los cuidadores hacia el paciente como a la inversa.

En cuanto a los resultados esperados, no hay diferencias entre países por lo que cualquier intervención futura que se haga se puede hacer a nivel mundial, aunque se deberá adaptar al contexto social y cultural de cada país. Otras investigaciones futuras podrían basarse en aportar mayor claridad a los resultados obtenidos ya que es destacable que dentro de los artículos seleccionados se mencionan la depresión y el estrés de los trabajadores sin profundizar demasiado, por lo que sería muy interesante investigar estos datos, utilizando otro tipo de escalas que lo valoren. Adicionalmente, se trata de un trabajo basado en pacientes con demencia, y en alguna de las investigaciones seleccionadas se compara con otras enfermedades dependientes (28,29). Sería interesante realizar otras revisiones en las que se recopilaran artículos para comparar la carga de trabajo de los trabajadores de residencias o remunerados frente a la carga de los cuidadores informales. Además, sería necesario estudiar si la carga es mayor en hombres que en mujeres, al igual que analizar la prevalencia en distintos continentes, como en el estudio de Sutcliffe *et al.* (26) que se realiza a nivel europeo con 8 países, pero estandarizado al resto del mundo.

Con independencia de lo descrito anteriormente, sería necesario plantear un programa de educación para la salud que aborde el control del estrés y la depresión, junto con intervenciones para ayudar en los cuidados. Cualquier intervención que beneficie y ayude a establecer una estabilidad emocional de los cuidadores, ayudará en lo cuidados de los pacientes repercutiendo en una mejor calidad de vida (19).

### Conclusiones

Los pacientes con demencia generan más dependencia y sobrecarga que aquellos pacientes que no la tienen. Así, existe una proporcionalidad directa entre el grado de demencia y la carga generada sobre el cuidador informal principal; de hecho, conforme el MMSE disminuye, el ZBI aumenta. El género femenino muestra una mayor prevalencia tanto en los cuidadores principales como en los pacientes. Sin embargo, respecto a la relación que mantiene el cuidador con el paciente, la gran mayoría de ellos son los hijos de los pacientes, por otro lado, en menor proporción se encuentran las cónyuges de los pacientes.

Los cuidadores conviven en el mismo domicilio, de manera que esto aumenta las horas que los cuidados son precisados. Los factores de riesgo que influyen y que generan un mayor estrés, son la severidad de la enfermedad, los síntomas neuropsiquiátricos, la resiliencia, la capacidad emocional y los conocimientos del cuidador acerca de la enfermedad. En este sentido, una adecuada identificación

de esos factores de riesgo permitiría a las administraciones sanitarias proporcionar el apoyo necesario y prevenir de esta manera el deterioro psicológico y físico de los cuidadores principales. El apoyo socio-económico y familiar es necesario para aliviar el estrés y la dependencia de los cuidadores permitiendo una mayor libertad y ofreciendo medidas para poder mitigar la carga que deben soportar. Las personas cuidadoras deben ser benefactoras de los cuidados y medios necesarios para facilitarles una mejora de su calidad de vida.

### CONFLICTO DE INTERÉS

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses.

### FINANCIACIÓN

Esta investigación no ha sido financiada por ninguna institución pública o privada.

### DATOS AUTORES

(1) Enfermera de Urgencias (Valladolid, España). Departamento de Enfermería, Facultad de Enfermería, Universidad de Valladolid. Unidad de Urgencias del Hospital Clínico Universitario de Valladolid; (2) Farmacéutico. Tecnólogo de los alimentos. Técnico Municipal de promoción de salud y consumo. Unidad Municipal de Salud y Consumo. Ayuntamiento de Guadix (Granada, España). Universidad Internacional de Valencia (Valencia, España); (3) Médico, especialista en Geriátrica. Residencias Virgen de Belén y GrandeVita (Málaga, España). Responsable de investigación en residencia doctor Villacián (Valladolid, España); (4) Enfermero especialista, EIR en Enfermería Familiar y Comunitaria. Enfermero en Atención Primaria Passeig Maragall (Barcelona, España); (5) Médico y Doctora en Enfermería. Grupo de investigación en Cuidados de Enfermería (GICE) (Valladolid, España); Gerencia de Atención Primaria Valladolid Este (SACYL). Facultad de Enfermería, Universidad de Valladolid; (6) Dietista-Nutricionista. Universidad Europea de Valencia (Valencia, España). Universidad Europea Miguel de Cervantes (Valladolid, España). Facultad de Enfermería, Universidad de Valladolid.

Recibido: 06/07/2024. Aceptado: 06/03/2025.

Versión definitiva: 19/03/2025.

### BIBLIOGRAFÍA

1. Pérez Díaz J, Abellán García A, Aceituno Nieto P, Ramiro Fariñas D. Un perfil de las mayores en España 2020. *Inf Envejec en red* [Internet]. 2020; 25(2340-566X):1–39. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2020.pdf>
2. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's Dement* [Internet]. 2013;9(1):63-75.e2. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jalz.2012.11.007>

3. Organización Mundial de la Salud. El número de personas que padecen demencia se triplicará en los próximos 30 años [Internet]. 2017. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/07-12-2017-dementia-number-of-people-affected-to-triple-in-next-30-years>
4. Formiga F, Robles MJ, Fort I. Demencia, una enfermedad evolutiva: demencia severa. Identificación de demencia terminal. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2009; 44(SUPPL. 2) :2–8.
5. Amarista FJ. Demencia. *Gac Med Caracas* [Internet]. 2002 [cited 2022 May 10]; 110 (3):310–317. Disponible en: [http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0367-47622002000300003&lng=es&nr-m=iso&tlng=es](http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0367-47622002000300003&lng=es&nr-m=iso&tlng=es)
6. Rojas Villegas YM, Suárez GP, Ardila G, Guzmán Molano LF, Centanaro GA. La carga del cuidador de pacientes con demencia en una población militar: estudio descriptivo TT - The caregiver burden of dementia patients in a military population: a descriptive study. *Acta neurol colomb* [Internet]. 2020; 36 (4): 223–231. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&amp%0Apid=S0120-87482020000400223](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&amp%0Apid=S0120-87482020000400223)
7. Arango Lasprilla JC, Moreno A, Rogers H, Francis K. The effect of dementia patient's physical, cognitive, and emotional/ behavioral problems on caregiver well-being: Findings from a Spanish-speaking sample from Colombia, South America. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2009; 24 (5): 384–395.
8. Orueta-Sánchez R, Gómez-Calcerrada RM, Gómez-Caro S, Sánchez-Oropesa A, López-Gil MJ, Tolledano-Sierra P. Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes. *Aten Primaria.* 2011; 43(9):490–496.
9. Gómez-Busto, L, Ruiz de Alegría, AB, Martín, B, San Jorge JL. Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de válidos. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 1997; (1):1–18.
10. Vitaliano PP, Russo J, Young HM, Becker J, Maiuro RD. The Screen for Caregiver Burden. *Gerontologist.* 1991; 31(1):76–83.
11. Stuckey JC, Neundorfer MM, Smyth KA. Burden and well-being: The same coin or related currency? *Gerontologist.* 1996;36(5):686–693.
12. Davis MS. Longitudinal Study. *Concise Dict Crime Justice.* 2012;108–112.
13. Perdomo MP. Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. *Rev Habanera Ciencias Médicas.* 2008;7(3).
14. Pascual Cuesta Y, Garzón Patterson M, Ravelo Jiménez M. Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y la sobrecarga en el cuidador principal. *Rev Cuba enferm* [Internet]. 2018;34(1):e1393–e1393. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&amp%0Apid=S0864-03192018000100009%0Ahttp://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1393](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&amp%0Apid=S0864-03192018000100009%0Ahttp://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1393)
15. Velásquez GVF, López L, Barreto ZY, Cataño Ordóñez N. Cuidadores Familiares Campesinos: Depresión, Tiempo De Cuidado Y Dependencia. *Hacia la promoción la salud.* 2016; 0121–7577(2462–8425):106–114.
16. Page MJ, Moher D, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. PRISMA 2020 explanation and elaboration: Updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. *BMJ.* 2021; 372.
17. Sutton A, Clowes M, Preston L, Booth A. Meeting the review family: exploring review types and associated information retrieval requirements. *Health Info Libr J.* 2019;36(3):202–222.
18. Glyph & Cog. Mendeley software. 2008.
19. Schumann C, Alexopoulos P, Perneczky R. Determinants of self- and carer-rated quality of life and caregiver burden in Alzheimer disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2019; 34(10):1378–1385.
20. Lin CY, Shih PY, Ku LJE. Activities of daily living function and neuropsychiatric symptoms of people with dementia and caregiver burden: The mediating role of caregiving hours. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2019;81 (November 2018) :25–30. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.archger.2018.11.009>
21. Conde-Sala JL, Turró-Garriga O, Calvó-Perxas L, Vilalta-Franch J, Lopez-Pousa S, Garre-Olmo J. Three-year trajectories of caregiver burden in Alzheimer's disease. *J Alzheimer's Dis.* 2014; 42 (2):623–633.
22. Rosa RDL da, Simões-Neto JP, Santos RL, Torres B, Baptista MAT, Kimura NRS, et al. Caregivers' resilience in mild and moderate Alzheimer's disease. *Aging Ment Heal* [Internet]. 2020; 24(2):250–8. Available from: <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1533520>
23. Santos RL, de Sousa MFB, Simões-Neto JP, Nogueira ML, Belfort TT, Torres B, et al. Caregivers' quality of life in mild and moderate dementia. *Arq Neuropsiquiatr.* 2014; 72(12):931–937.
24. Dauphinot V, Delphin-Combe F, Mouchoux C, Dorey A, Bathsavanis A, Makaroff Z, et al. Risk factors of caregiver burden among patients with Alzheimer's disease or related disorders: A cross-sectional study. *J Alzheimer's Dis.* 2015;44(3):907–916.
25. Osaki T, Morikawa T, Kajita H, Kobayashi N, Kondo K, Maeda K. Caregiver burden and fatigue in caregivers of people with dementia: Measuring human herpesvirus (HHV)-6 and -7 DNA levels in saliva. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2016; 66:42–48. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2016.04.015>
26. Sutcliffe C, Giebel C, Bleijlevens M, Lethin C, Stolt M, Saks K, et al. 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.* 2017;18(11):967-973.e1.

27. Park M, Choi S, Lee SJ, Kim SH, Kim J, Go Y, et al. The roles of unmet needs and formal support in the caregiving satisfaction and caregiving burden of family caregivers for persons with dementia. *Int Psychogeriatrics*. 2018; 30(4):557–567.
28. Boogaard JA, van der Steen JT, de Boer AH, van Groenou MIB. How Is End-of-Life Care With and Without Dementia Associated With Informal Caregivers' Outcomes? *Am J Hosp Palliat Med*. 2019; 36(11):1008–1015.
29. Rodríguez-González AM, Rodríguez-Míguez E. A meta-analysis of the association between caregiver burden and the dependent's illness. *J Women Aging* [Internet]. 2020; 32(2):220–235. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/08952841.2019.1700728>
30. Isik AT, Soysal P, Solmi M, Veronese N. Bidirectional relationship between caregiver burden and neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease: A narrative review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2019; 34(9):1326–1334.
31. Haro JM, Kahle-Wroblewski K, Bruno G, Belger M, Dell'Agnello G, Dodel R, et al. Analysis of burden in caregivers of people with Alzheimer's disease using self-report and supervision hours. *J Nutr Heal Aging*. 2014; 18(7):677–684.
32. Pihet S, Passini CM, Eicher M. Good and Bad Days: Fluctuations in the Burden of Informal Dementia Caregivers, an Experience Sampling Study. *Nurs Res*. 2017; 66(6):421–431.
33. Garre-Olmo J, Vilalta-Franch J, Calvó-Perxas L, Turró-Garriga O, Conde-Sala L, López-Pousa S, et al. A path analysis of patient dependence and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatrics*. 2016;28(7):1133–1141.
34. Tsai CF, Hwang WS, Lee JJ, Wang WF, Huang LC, Huang LK, et al. Predictors of caregiver burden in aged caregivers of demented older patients. *BMC Geriatr*. 2021;21(1):1–9.
35. E. Vinyoles Bargalló; J. Vila Domènech; J.M. Argimon Pallàs; J. Espinàs Boquet; T. Abos Pueyo y E. Limón Ramírez. Concordancia entre el Mini-Examen Cognoscitivo y el Mini-Mental State Examination en el cribado del déficit cognitivo. 2002; 30(1):5–15.
36. Odriozola Gojenola M, Vita Garay A, Maiz Alkorta B, Zialtzeta Aduriz L, Bengoetxea Gallastegi L. Índice de esfuerzo del cuidador: test diagnóstico de sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia. *Semer - Med Fam* [Internet]. 2008 Nov [cited 2022 May 25]; 34(9):435–438. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S113835930875201>
37. Parrotta I, De Mauleon A, Abdeljalil AB, De Souto Barreto P, Lethin C, Veerbek H et al. Depression in People With Dementia and Caregiver Outcomes: Results From the European Right Time Place Care Study. *J Am Med Dir Assoc*. 2020 Jun; 21(6):872-878. e1. doi: 10.1016/j.jamda.2020.02.023
38. Dauphinot V, Ravier A, Novais T, Delphin-Combe F, Moutet C, Xie J, Mouchoux C, Krolak-Salmon P. Relationship Between Comorbidities in Patients With Cognitive Complaint and Caregiver Burden: A Cross-Sectional Study. *J Am Med Dir Assoc*. 2016 Mar 1;17(3):232-7. doi: 10.1016/j.jamda.2015.10.011
39. Liew TM, Yap P. A 3-Item Screening Scale for Caregiver Burden in Dementia Caregiving: Scale Development and Score Mapping to the 22-Item Zarit Burden Interview. *J Am Med Dir Assoc*. 2019 May;20(5):629-633.e12. doi: 10.1016/j.jamda.2018.11.005.
40. Tay R, Tan JYS, Hum AYM. Factors Associated With Family Caregiver Burden of Home-Dwelling Patients With Advanced Dementia. *J Am Med Dir Assoc*. 2022 Jul;23(7):1248-1256. doi: 10.1016/j.jamda.2021.09.012
41. Terracciano A, Artese A, Yeh J, Edgerton L, Granville L, Aschwanden D et al. Effectiveness of Powerful Tools for Caregivers on Caregiver Burden and on Care Recipient Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Randomized Controlled Trial. *J Am Med Dir Assoc*. 2020 Aug;21(8):1121-1127.e1. doi: 10.1016/j.jamda.2019.11.011.