



Universidad de Valladolid
Grado en Enfermería
Facultad de Enfermería de Valladolid



Curso 2021-2022
Trabajo de Fin de Grado

**LA DEPENDENCIA DE LOS CUIDADORES
DE PACIENTES PLURIPATOLÓGICOS CON
DEMENCIA: UNA REVISIÓN RÁPIDA**

Carmen Maté Real

Tutor/a: Dra. Virtudes Niño Martín

Cotutor/a: Dra. Ángela Hernández Ruíz

RESUMEN

Introducción y justificación: El número de personas mayores está incrementando y esto lleva consigo un aumento de enfermedades como la demencia. Se caracteriza por la pérdida de memoria, incapacitando a los pacientes y precisando cuidados de otras personas, los cuidadores informales.

Objetivos: Determinar la dependencia de los cuidadores principales de pacientes pluripatológicos y con demencia. También identificar los factores de riesgo de estos cuidadores junto con la sobre carga que soportan.

Metodología: Se realizó una revisión rápida con metodología sistemática, en la base de datos MEDLINE (PubMed), creando una ecuación de búsqueda empleando términos MeSH y palabras clave, junto con los operadores booleanos "OR" y "AND".

Resultados: Un total de 16 artículos fueron incluidos con diferentes metodologías. De todos ellos se obtuvieron datos acerca de la carga del trabajador mediante la escala ZBI, el nivel de demencia, el tipo de cuidadores y factores que afectan a padecer mayor carga y dependencia. Se pudo comprobar que la mayoría de los cuidadores son mujeres de mediana edad y que conviven con el paciente sin importar el lugar de procedencia. Se ve mayor carga sobre los cuidadores de pacientes con demencia que con aquellos pacientes sin ella.

Conclusiones: Los cuidadores que sufren mayor estrés y ansiedad, y que no tengan muchos conocimientos acerca de la enfermedad sufren mayores resultados en la escala ZBI. Se debe prestar atención a los factores de riesgo para evitar llegar a esa situación de sobre carga, y además es necesario el apoyo social, económico, emocional y familiar. En investigaciones futuras sería interesante plantear nuevos proyectos centrándose en la depresión y ansiedad que afectan a los cuidadores derivados de la sobre carga.

Palabras clave: dependencia, demencia, cuidador, carga de trabajo.

ABSTRACT

Introduction and justification: The number of old people is growing up and this leads to the increase of diseases like dementia. It is characterised by memory loss, disabling the patient and needing care from other, the informal caregivers.

Objectives: Determine the dependency of the caregivers of pluripathological patients with dementia. Also, identify the caregivers' burden, the risk factors of suffering burden and how depression and stress affect them.

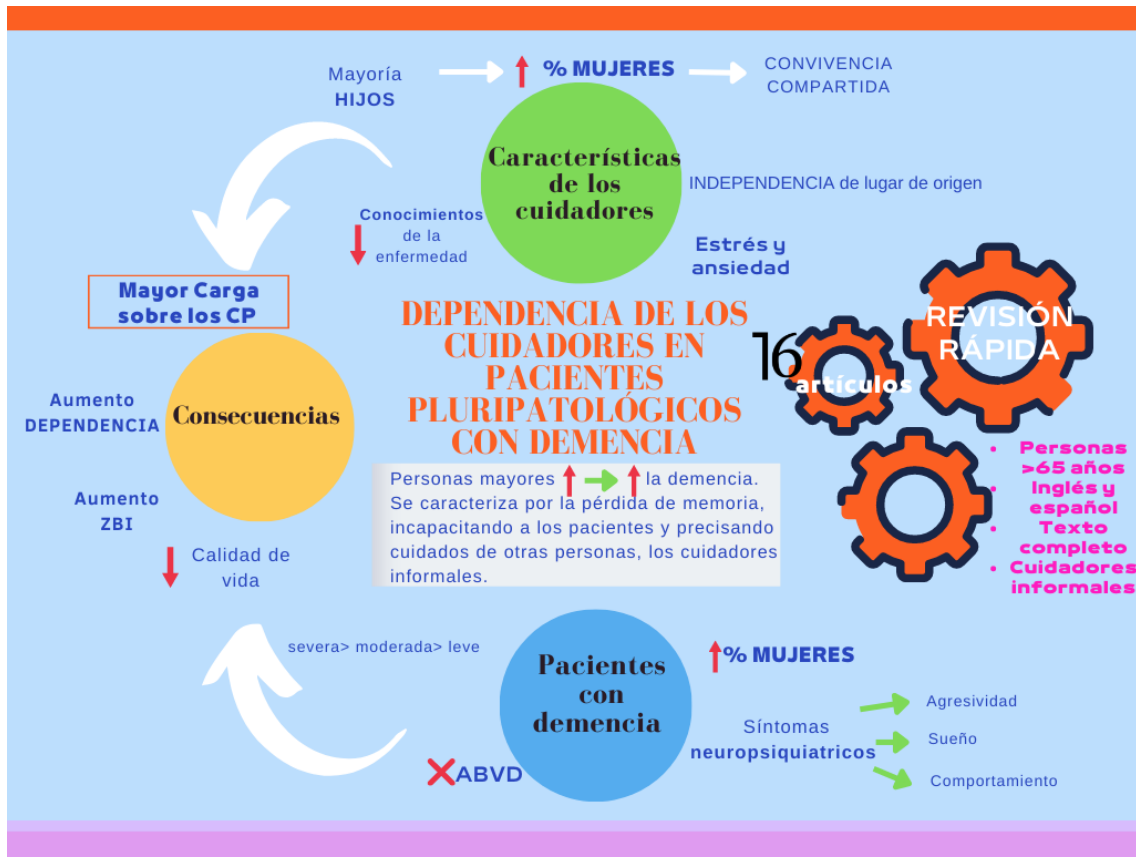
Methodology: A rapid revision with systematic methodology was performed in the data base MEDLINE (PubMed), creating a search equation using the MeSH terms and key words, combined with the Boolean operators "OR" and "AND".

Results: A total of 16 articles were included with different methodology, cohort studies, transversal, systematic reviews and metanalysis. From all of them some data was obtain, the caregiver burden through ZBI, the dementia's degree, the type of caregiver and the factors that affect them to struggle with caregiver burden and dependency. The majority of the carers were middle-aged women that live together in the same building. The caregiver burden is more acute in patients with dementia than without it.

Conclusions: The caregivers that suffer stress and anxiety, besides from lack of information about the disease, have higher scores on the ZBI scale. The risk factors to avoid caregiver burden must be looked after, and more social, economic emotional and family support needs to be given. In further investigations, it could be interesting to plan new projects focusing on the depression and anxiety that affect the caregivers becoming into caregiver burden.

Key words: dependency, dementia, caregiver, caregiver burden.

GRAPHICAL ABSTRACT



ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE GENERAL.....	i
ÍNDICE DE TABLAS.....	ii
1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. OBJETIVOS.....	3
3. MATERIAL Y MÉTODOS.....	4
3.1. Diseño.....	4
3.2. Fuente de datos y estrategia de búsqueda.....	4
3.3. Criterios de elegibilidad: criterios de inclusión y de exclusión.....	7
3.4. Extracción de datos.....	8
4. RESULTADOS.....	8
4.1. Desarrollo del contenido.....	9
5. DISCUSIÓN.....	21
6. CONCLUSIONES.....	24
7. BIBLIOGRAFIA.....	26
8. ANEXOS.....	31
ANEXO I: Mini Examen del estado mental.....	31
ANEXO II: Zarit Burden Interview.....	32
ANEXO III: Checklist Declaración PRISMA 2020.....	33

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURA

Tabla 1.	11
Tabla 2.	15
Tabla 3.	20
Figura 1.	5
Figura 2.	9
Figura 3.	23

1. INTRODUCCIÓN

En la actualidad, tanto a nivel de España como a nivel mundial, la población sufre un proceso de envejecimiento. Esto implica un cambio en la pirámide poblacional, aumentando el número de personas mayores. Acorde a los datos del Padrón Continuo (INE) a fecha del 1 de enero del 2019 hay un total de 9.057.193 personas mayores, que equivalen al 19,3% sobre el total de la población (47.026.208) (1). Se ha estimado que para el año 2050, el porcentaje aumentará hasta el 22% de la población.

Debido a ello, enfermedades relacionadas con la vejez, como la demencia, han aumentado convirtiéndose en números comparables con una epidemia (2). Según la OMS, las personas que padecen demencia serán tres veces mayor pasando a 152 millones para el año 2050 (3). Esto no solo hace que aumenten los pacientes con demencia, sino que el número de cuidadores también.

La demencia es un síndrome clínico que engloba varias enfermedades que de manera progresiva afectan a la memoria. Ésta se presenta con alteraciones en el cerebro incluyendo la memoria, el lenguaje y el aprendizaje, esto hace que se vean afectadas la conducta y la pérdida de las habilidades de realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) (4). Pueden tener o un comienzo leve y progresivo o con un evento agudo, también su curso y pronóstico pueden ser variables, dependiendo de la demencia que sufran (reversible o irreversible)(5).

Pierden la memoria a corto plazo manteniendo más tiempo la memoria a largo plazo. La prevalencia 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).

La frecuencia de demencia es superior en mujeres que en hombres y la forma más común de aparecer es a través de la enfermedad de Alzheimer con un 60-70% de los casos.

Se trata de una enfermedad dependiente y que no solo afecta al paciente sino a la gente que les rodea. Esto se debe a que los afectados necesitan ayuda para poder realizar sus ABVD (1).

El cuidador principal por lo general cuando se trata de hombres, suele ser la pareja, su cónyuge, seguido de su hija, sin embargo, si se trata de mujeres, la principal encargada será la hija. Tiene grandes repercusiones sobre la familia, hasta un 60-70% sufren una carga relacionada con su papel con cuidador (4,6,7).

Se define como cuidador principal (CP) a la persona responsable del cuidado de una persona dependiente y de ayuda con ABVD el mayor tiempo posible y sin recibir compensación económica por ello (8).

Se define “carga del cuidador” como el conjunto de problemas físicos, mentales, emocionales, sociales, económicos que experimentan las personas al cargo de personas incapacitadas (9). Por lo tanto, la carga no solo depende de la enfermedad con la que tienen que lidiar, sino que también con el apoyo que cuentan y con su capacidad para afrontar las adversidades (10,11). En cuanto a la demencia, un 50% de los cuidadores padecen depresión y hasta un 60% sufren depresión (4).

Debido a que se trata de una enfermedad que puede alargarse muchos años, esta carga se va incrementando con el paso de los años y con la severidad de ésta (9,12–14).

La dependencia que se genera en estos trabajadores hacia la persona que cuidan, genera una disminución de la calidad de vida tanto de la familia como del paciente. Ésta puede ser valorada debido a que los cuidadores dedican su vida a otras personas descuidando la suya propia (8).

El estrés familiar generado en el CP como consecuencia del tiempo empleado en la otra persona hace que descuide su propia salud (15).

1.2 Justificación

La prevalencia de enfermedades en personas mayores está en aumento, afectando cada vez a más personas y a más familias. Este tema ha sido bastante investigado, pero actualmente sigue faltando mucho por conocer.

Se trata de un problema no solo a nivel de España, sino a nivel mundial afectando a un amplio número de la población como previamente mencionado. Mucha de la bibliografía encontrada se centra sobre la propia enfermedad y no en cómo afecta ésta a la familia que cuida al paciente ni a su círculo que le rodea.

Las enfermedades como la demencia generan mayor carga sobre los cuidadores que otro tipo de patologías. Además, según avanza la enfermedad cada vez genera más carga y aumenta la sintomatología de depresión y ansiedad sobre los cuidadores.

Este Trabajo de Fin de Grado tiene como finalidad dar visibilidad a la carga que soportan los cuidadores de las personas que padecen demencia, y concienciar de la importancia de la calidad de vida de éstos para poder llevar a cabo unos buenos cuidados.

Se valorará el grado de dependencia de los cuidadores principales y la carga que éstos soportan y como puede afectar esto al paciente. Para realizarlo, se llevará a cabo una revisión rápida.

2. OBJETIVOS

General:

- Determinar la dependencia de los CP en pacientes pluripatológicos con demencia.

Específicos:

- Valorar la carga que soportan los CP de pacientes con demencia.
- Analizar el efecto que tiene la depresión y el estrés en los CP.
- Identificar los factores de riesgo que influyen en el cuidador.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

3.1 Diseño

Para la elaboración de este Trabajo de Fin de Grado, se ha realizado una revisión rápida con metodología sistemática, siguiendo el protocolo PRISMA (*Preferred Reporting Items of Systematic Reviews and Meta-Analyses*). La Declaración PRISMA tiene como objetivo servir de guía para informar de los resultados de la realización de revisiones (16). Una revisión rápida hace referencia a una síntesis en la que los componentes de una revisión sistemática se simplifican, incluso algunos se omiten, para sacar información en un corto periodo de tiempo de los aspectos más relevantes para el objetivo de este estudio en concreto (17).

3.2 Fuentes de datos y estrategia de búsqueda

La búsqueda bibliográfica se ha realizado en la base de datos MEDLINE a través de PubMed siendo reproducida por última vez el 3 de marzo del 2022. De forma paralela, 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).

Para comenzar el trabajo, lo primero que se realizó fue la determinación de los términos clave y su agrupación en cuatro dominios (Figura 1): 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 así cogiendo los términos MeSH (*Medical Subject Heading*) combinándolos con las palabras claves.

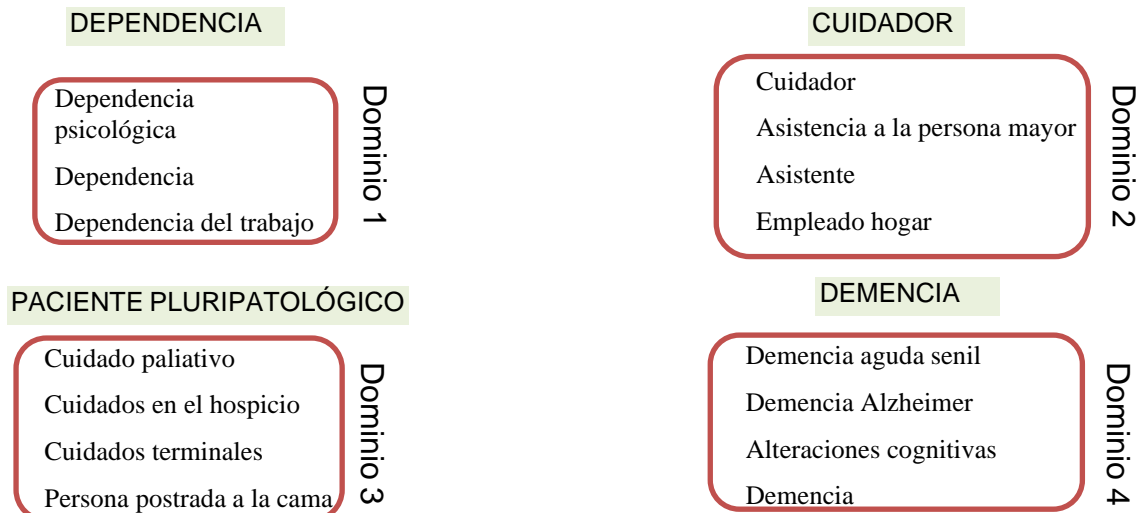


Figura 1. Los cuatro dominios de búsqueda bibliográfica y sus DeCS correspondientes

Con estos términos y añadiendo los operadores booleanos “AND” y “OR” se creó una ecuación de búsqueda. Para unir los términos MeSH del mismo dominio se utilizó el operador “OR”, y para unir diferentes dominios se utilizó “AND”. Después, para acotar la búsqueda se emplearon filtros como que los estudios fueran en humanos, mayores de 65 años, publicados en los últimos 10 años y que fueran en español o inglés. La ecuación final reproducible fue la siguiente:

```
(("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 "caregivers"[MeSH Terms] OR
"caregivers"[MeSH Terms] OR "caregivers"[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 "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

"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

3.3 Criterios de elegibilidad: criterios de inclusión y de exclusión

Los criterios de elegibilidad propuestos consistían en la selección de los artículos que expresaban la carga de trabajo a la que están sometidos los CP, los que enunciaban la demencia como enfermedad principal del paciente y aquellos que trataban sobre las consecuencias de dicha enfermedad sobre los trabajadores.

Como criterios de inclusión se incluyeron:

- Idioma de los artículos: inglés y castellano.
- Artículos disponibles a texto completo.
- Incluyeran alguno de los temas mencionados previamente

Además, se escogieron aquellos artículos que consideraban pacientes que vivían en domicilios propios, sin estar en residencias y con cuidadores pertenecientes a su familia o alrededores, es decir, cuidadores que no están contratados.

3.4 Extracción de datos

De los artículos que fueron seleccionados, se extrajeron ciertos datos expuestos a continuación:

- Autor, año de publicación, tipo de estudio y principales resultados
- Resultados de los cuidadores y de los pacientes que se estudiaron en los artículos, incluyendo edad, sexo, relación entre ambos y si residen en el mismo domicilio
- Datos de los resultados relacionados con la escala ZBI (*Zarit Burden Interview*) y con la escala MMSE (*Mini Mental State Examination*)

4. RESULTADOS

Gracias a la ecuación de búsqueda en PubMed mencionada en el apartado anterior, se encontraron un total de 284 artículos utilizando los filtros seleccionados. Después de leer los títulos, fueron seleccionados 106 trabajos. Tras la lectura de los resúmenes de estos 106 artículos se eliminaron 55, quedando 51 artículos. Por último, se seleccionaron 16 artículos tras aplicar los criterios de inclusión anteriormente mencionados (Figura 2).

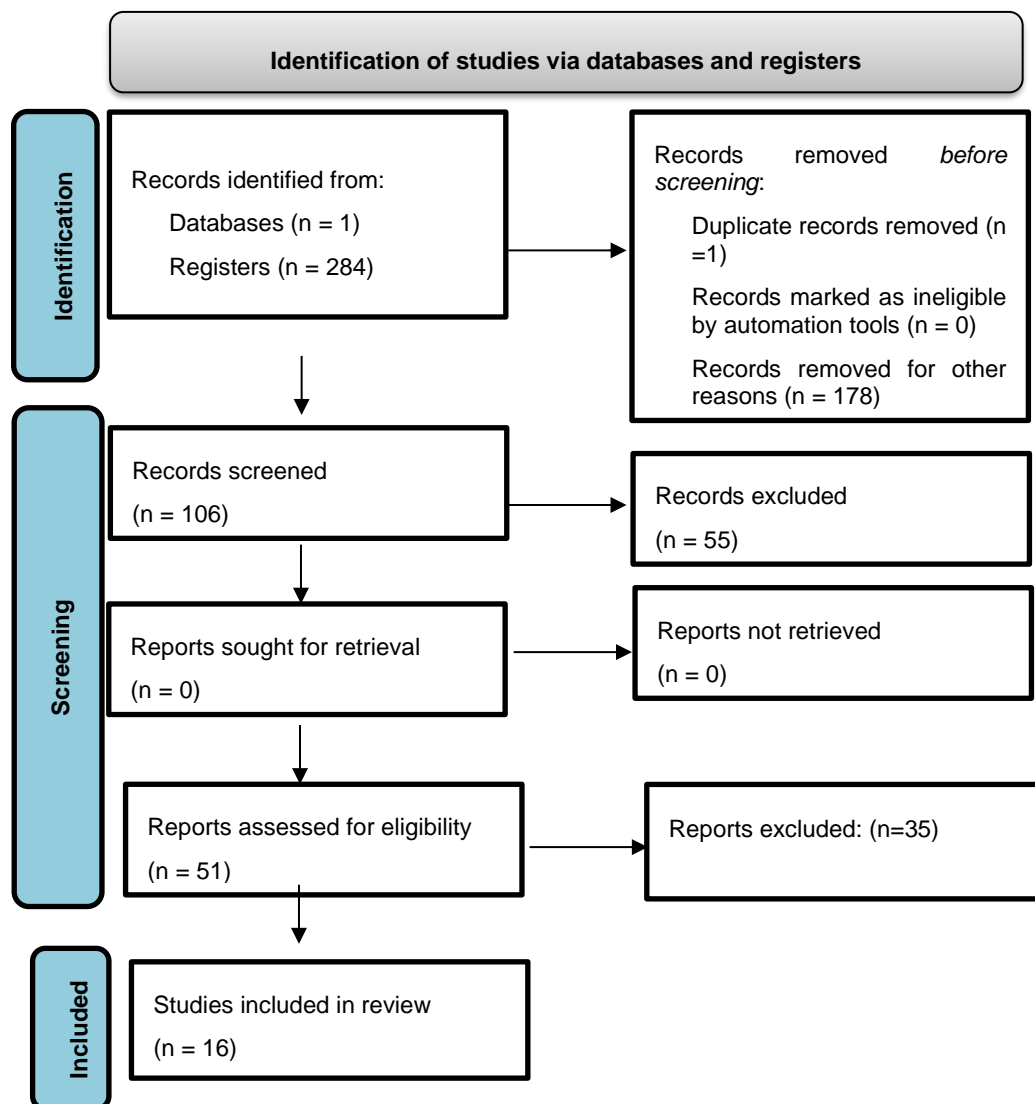


Figura 2. Diagrama de flujo de selección de los artículos a través del proceso de búsqueda de PRISMA 2020 para revisiones sistemáticas.

4.1 Desarrollo del contenido

En la Tabla 1 se recogen las principales características de los estudios que se han seleccionado (autor, año, país, diseño del estudio y principales resultados).

Los artículos se muestran ordenados por orden cronológico. Podemos encontrar variedad en cuanto a los tipos de estudios, tres son estudios de cohortes (19–21), siete son estudios transversales (22–28), uno es un metaanálisis (29), uno es una revisión narrativa (30), otro es un estudio cuasiexperimental (31), otros

dos estudios observacionales (32,33) en el que el investigador no interviene, y otro es un estudio de búsqueda multicentral (34).

Según lo observado en los estudios, la enfermedad 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). Dentro de los resultados encontrados, todos los artículos hablan de los CP 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(24,30,34) trata de los factores de riesgo que afectan la carga de trabajo que sufren los CP, éstos pueden incluir factores relacionados con la enfermedad y factores de los propios cuidadores. La depresión y la ansiedad son dos síntomas presentes en muchos de los artículos (23,25,30,31) también es mencionado en repetidos artículos el estrés (25,27,30,33).

En las investigaciones en las que se realizan estudios primarios con pacientes, aparecen dos escalas de forma muy frecuente. Por un lado, aparece la ZBI (*Zarit Burden Interview*) (Anexo II) para valorar la carga a la que están sometidos los CP y el *Examen Mini Mental* (MMSE) (Anexo I) para analizar el grado de demencia de los pacientes. Gracias a esta última, también se comparan los grados de las demencias entre leve y moderada, sobre todo. Respecto al grado de demencia grave, apenas se habla ya que la mayoría de los pacientes se encuentran internos en alguna institución o precisan mayores cuidados (24). También se incluye la evolución y transición de una a otra y como esto afecta a los CP.

Tabla 1. Descripción de los artículos seleccionados incluyendo autor principal, año de publicación, tipo de estudio, país en el que se ha realizado y pequeñas pinceladas de los resultados obtenidos en cada artículo

Autor	Año	País	Tipo de estudio	Resultados
J. Conde-Sala(21)	2014	España	Estudio de cohortes	<ul style="list-style-type: none"> - Ser el único cuidador, vivir con el paciente y tener peor salud mental lo convierte en un CP sobrecargado. - El empeoramiento de los síntomas NP empeora la calidad de vida de los CP. - Los hijos adultos que viven con el paciente son quienes mostraron mayores niveles de carga.
R. Santos(23)	2014	Portugal	Estudio transversal	<ul style="list-style-type: none"> - La calidad de vida de los cuidadores está influida por los síntomas neuropsicológicos del paciente con demencia, causándoles depresiones. - La diferencia de calidad de vida del CP entre una demencia leve y una moderada depende de la actitud del cuidador frente a la enfermedad
J.M. Haro(31)	2014	Inglaterra	Estudio observacional	<ul style="list-style-type: none"> - La carga en los cuidadores aumenta según avanza la enfermedad. - La carga es mayor si el cuidador padece síntomas de depresión y estrés. - Las horas de supervisión no están muy relacionadas con la carga.
V. Dauphinot(24)	2014	Francia	Estudio transversal	<ul style="list-style-type: none"> - 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 CP.
T. Osaki(25)	2016	Japón	Estudio transversal	<ul style="list-style-type: none"> - La presencia de HHV-6 en saliva está directamente relacionado con la fatiga

				<ul style="list-style-type: none"> - HHV-6 se encuentra mucho más presente en CP de personas con demencia mostrando una sobre carga de trabajo. - La depresión y la ansiedad junto con el estrés psicológico está también presente en los CP.
J. Garre-Olmo(33)	2016	España	Estudio observacional	<ul style="list-style-type: none"> - La dependencia es la mayor causante la carga en los CP. - La dependencia genera un nivel de estrés en el cuidador ya que el paciente es incapaz de realizar las ABVD.
C. Sutcliffe(26)	2017	Inglaterra	Estudio transversal	<ul style="list-style-type: none"> - Principal cuidador siendo la mujer del paciente y sino la hija como segunda opción - La dependencia que genera la imposibilidad de para realizar las ABVD, aumentan la carga de los CP como la progresión de la enfermedad.
S. Pihet(32)	2017	Suiza	Estudio cuasiexperimental	<ul style="list-style-type: none"> - Los cambios de días buenos y malos dentro de la demencia, hace que la carga sea mayor.
M. Park(27)	2018	República de Corea	Estudio transversal	<ul style="list-style-type: none"> - El CP suele ser la esposa del paciente con demencia siendo ésta la que más carga presenta. - Las necesidades no logradas o conseguidas tienen un efecto negativo sobre la carga en el CP, al igual que sobre la satisfacción en los cuidados
J. Boogaard(28)	2019	Holanda	Estudio transversal	<ul style="list-style-type: none"> - Los CP de pacientes con demencia presentaron los niveles más altos de carga. - Tienen más problemas físicos, crean más dependencia del cuidador generando un cuidado más intensivo.

A. Isik (30)	2019	Italia	Revisión narrativa	<ul style="list-style-type: none"> - El malestar de los CP mostrando ansiedad y estrés afectan directamente al paciente aumentando los síntomas NP. - La carga en los CP está relacionada directamente con los cuidados que reciben los pacientes.
C. Schumann(19)	2019	Alemania	Estudio de cohortes	<ul style="list-style-type: none"> - La calidad de vida de los pacientes con EA, se encuentra muy por debajo de cómo se define - Las esposas como CP tienden a definirla por encima de lo que es la realidad.
C. Lin(20)	2019	Taiwán	Estudio de cohortes	<ul style="list-style-type: none"> - 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	<ul style="list-style-type: none"> - 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	<ul style="list-style-type: none"> - Las pacientes con EA son principalmente mujeres que padecen otras enfermedades (diabetes, HTA, problemas de vista y del corazón) - Los CP 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.
C. Tsai(34)	2021	Taiwán	Estudio de búsqueda multicentral	<ul style="list-style-type: none"> - Los CP son mujeres principalmente y esposas de los pacientes.

Dentro de todos los trabajos las palabras clave repetidas reiteradas veces son los cuidadores principales y la carga que sufren. En todos ellos dan características específicas, pero siempre relacionándose con su labor en los cuidados de un paciente con demencia. Por ello, comentaré las características más destacadas.

4.2.1 Características de los cuidadores principales

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

En todos los estudios analizados, se pueden ver diferencias entre el tipo de cuidadores. 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 pueden ver discrepancias, en alguno de ellos el cuidador principal es la pareja del afectado (19,20,22,23,33) mientras que otros señalan que el cuidador principal es el hijo/a del paciente (20,21,23,26–28,33). Las diferencias entre ambos grupos son mínimas, incluso en uno de los estudios hay el mismo número de CP parejas del paciente y de CP hijos con un 44% (24). Una característica observada en todos los artículos revisados, es que conviven en el mismo sitio junto con la persona con demencia. Una descripción de esta cuestión se muestra en la Tabla 2.

Estos cuidadores están expuestos a mayor presión, dado que este tipo de enfermedades incapacita a las personas a realizar las ABVD, que incluyen el asearse o el comer solo. Debido al deterioro que padecen, la capacidad de llevarlas a cabo se ven reducidas. Esto conlleva a que haya una carga excesiva sobre los CP (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 dan no sean los correctos. Por lo tanto, la carga del cuidador está directamente relacionada con la calidad de vida tanto del cuidador como del paciente (32). Los CP más expuestos a estar sobre cargados son las mujeres de más edad, que no tienen

mecanismos para poder afrontar la situación y se encuentran sin mucho apoyo (30). En cuanto a las nacionales, etnias y razas, hay varios estudios realizados en Europa, otro en Brasil (22) y otros en Asia (20,25,27,34). Sin embargo, en todos los artículos 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, teniendo la media más baja en 52,5 años (28) y la más alta en 74 años (34), y aunque se trata de personas que todavía pueden seguir trabajando, se les imposibilita por el gran número de horas que deben estar a cargo del paciente (30).

En cuanto a los pacientes con demencia, pese a lo esperado por las características de los cuidadores, 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). Por esta razón, tanto los pacientes con demencia como los cuidadores tienen mayor prevalencia en las mujeres que en los hombres.

Todos los datos previamente mencionados se pueden ver plasmados en la Tabla 2.

Tabla 2. Características de los artículos referentes a los cuidadores principales, incluyendo el género, la edad media, la relación con el paciente y la vivienda si es compartida o no.

Referencia	Paciente con demencia	Edad media CP	Género CP	Relación 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% Hijo 44% Otro 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% Otro 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% Resto 32%	Misma casa 69%
C. Lin (20)	Mujeres 61%	60 años	Mujeres 68%	Pareja 39%	Misma casa

	Hombres 39%		Hombres 32%	Hijos 45% Otros 16%	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%

Por otra parte, otro punto a destacar de los artículos sacados son los factores de riesgo de sufrir una sobre carga de trabajo, estrés o depresión causada por cuidar a un familiar con demencia. La demencia es una enfermedad que según va progresando y avanzando, va generando más carga sobre los cuidadores que lidian con ella diariamente. Cada vez los pacientes se vuelven más dependientes, obligando a los CP a aumentar las horas que dedican a la otra persona e incrementando la vigilancia sobre ellos (31).

El factor de riesgo más relevante es debido a la sintomatología de los propios pacientes. Aquellos con síntomas neuropsiquiátricos más desarrollados, generan más carga al CP (26). Éstos incluyen los delirios, la agitación, irritabilidad, agresividad y la desinhibición. Otra de las sintomatologías que más cansancio genera son los cambios en el 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. Además de generar problemas físicos y cansancio generan síntomas depresivos y agotamiento mental en los trabajadores (33).

La agresividad, producido de la enfermedad, que presentan los pacientes hacia sus allegados, de manera tanto psicológica como física, muchas veces es confundida 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 ve un gran empeoramiento. Los primeros generan falsas esperanzas en el propio cuidador, porque se trata de momentos pasajeros y no de algo permanente. En los días malos, el trabajo que se puede realizar con ellos en otros días se pierde, haciendo que el trabajo sea muy poco satisfactorio ya que el progreso con el paciente no se puede apreciar debido a dicha enfermedad (32).

Por otro lado, se encuentra la calidad de vida del CP, ésta se ve afectada por diversos factores como el tipo de demencia y si esta es leve, moderada o severa. En caso de que la demencia sea 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 J. Conde-Sala *et al.*(21) donde se valoró un grupo base de 235 pacientes con sus respectivos cuidadores informales, quienes fueron estudiados durante tres años y donde descubrieron, que al inicio del proyecto la carga que éstos soportaban era mucho menor, es decir, cuando la demencia estaba en sus fases iniciales. Sin embargo, al paso de los 36 meses, ésta aumentó junto con la enfermedad. En el estudio, se pudo valorar que la carga es directamente proporcional al paso del tiempo, cuanto más avanza la enfermedad, más aumenta la carga.

Hay que tener en cuenta, por otro lado, los factores financieros sobre todo en países como América donde la sanidad no es 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).

En el estudio de T. Osaki *et al.*(25) añade además un factor nuevo de estrés identificado solo en aquellos cuidadores de pacientes con demencia que en aquellos de pacientes sin patología de demencia. Éste es la presencia del herpes virus (HHV-6), dando lugar a su presencia cuando la persona tiene fatiga y cansancio crónico. Esta diferencia entre unos cuidadores y otros, también se puede ver reflejada en el artículo de A. Rodríguez *et al.* (29)

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

La escala ZBI (*Zarit Burden Interview*) es una escala empleada para medir la carga que soportan los CP. Incluye el estado psicológico, financiero, el estado de salud y el grado de control que tienen sobre su vida, por lo tanto, sirve también para valorar su calidad de vida y su grado de independencia fuera del cuidar a la persona con demencia. (34)

En la mayoría de los estudios seleccionados se emplea para la valoración del estado del cuidador. (19–23,25,26,31–34)

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 yendo desde 22 hasta 110. Cuanto mayor es el valor, mayor es la carga (21,34).

Es usada en todos los artículos analizados siendo esencial para valorar la carga de los pacientes. Gracias a ella se han podido evaluar los resultados. En uno de los artículos, además se ha valorado la fatiga del trabajador analizando la presencia del virus HHV-6. En caso de que el resultado fuera positivo en presencia del virus, el valor de la ZBI era elevado indicando fatiga y sobre carga. El valor obtenido de la media es un 40,8, siendo el segundo valor más elevado con respecto a otros artículos (25).

Todos los artículos que incluyen la escala ZBI, tienen una media de entre 30 y 40 puntos, todos ellos con unos resultados similares. Esto quiere decir, que en todos los países estudiados, se tiene la misma carga siendo CP de pacientes con demencia.

La escala empleada para valorar el estado cognitivo del paciente es el Examen Mini Mental (MMSE). Muestra unas preguntas que debe realizar el paciente que viendo sus respuestas se puede valorar el estado en el que se encuentra. Es un instrumento usado para detectar 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 (20,34).Es empleado en varios de los cuestionarios para poder clasificar a los pacientes y ver en qué punto 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) 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 es de entre 14 y 15. Este número significa que el paciente padece una demencia moderada. En los estudios encontrados, la demencia severa es la menos estudiada en comparación con las demás. En varios estudios explican que, una vez pasada la demencia moderada al llegar a la severa, los CP 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 3, donde se comparan ambas escalas. Como se puede apreciar, cuanto menor es el número de MMSE, mayor es el valor de la ZBI. Esto se traduce en que, cuanto más severa es la demencia, mayor carga de trabajo lleva.

Tabla 3. Comparación de la escala ZBI y MMSE en alguno de los estudios.

	MMSE (MEDIA)	ZBI (MEDIA)
J. Conde-Sala (21)	16,9	43,22
R. Santos (23)	19,07	30,48
J.M. Haro (31)	17,4	29
V. Dauphinot (24)	18,98	-
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)	17,83	30,76
C. Lin (20)	-	17,01
R. Rosa (22)	18,9	29,3
C. Tsai (34)	17,78	26,65

5. DISCUSIÓN

Esta revisión rápida ha permitido dar una visión global de los aspectos más característicos de los CP respecto a la carga que sufren. Gracias a este trabajo, se ha podido comparar la situación de los CP respecto a las características de los cuidadores, 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 pertenencia no influye en la carga de los cuidados de manera directa, sí lo hace en caso del factor financiero, 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 más genera porque los pacientes no son capaces de realizar las ABVD. En el artículo de Garre-Olmo *et al.* compara la capacidad de realizar las ABVD con la carga de trabajo, 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.

Por otro lado, también se nombra en el artículo de R. Luiza Santos *et al.* 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. La calidad de vida está relacionada con el grado de demencia en el que el paciente se encuentre. Según R. Lopes Dias da Rosa (22), uno de los factores a tener en cuenta es la resiliencia, ya que los CP con niveles más altos de ésta, presentan niveles más bajos de depresión y carga. Ésta ayuda con la estabilidad emocional de los CP. La resiliencia ayuda a mantener el estado mental de los CP mejorando la calidad de vida de los pacientes.

Con respecto a los factores de riesgo, está claro que hay una obvia asociación entre los NP y la carga. Aunque también se ha podido asociar el grado de conocimiento acerca de la enfermedad como factor predisponente a tener 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.

Este estudio sirve para dar a conocer la gravedad de la situación en la que se encuentran los CP, ya que en muchas ocasiones se encuentran solos. 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, sin contar con los recursos de cada país.

Por otro lado, esperaba encontrar mayores discrepancias en cuanto al tipo de cuidador, pero al analizar todos los artículos en todos se trata de una mujer en su mayoría y además cabe destacar, que en uno de los artículos señala que aquellas 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).

A continuación, se presenta un diagrama en el que se resumen de manera muy resumida, los factores de riesgo tanto de los CP como de los pacientes que afectan a la carga sobre el CP (Figura 3).

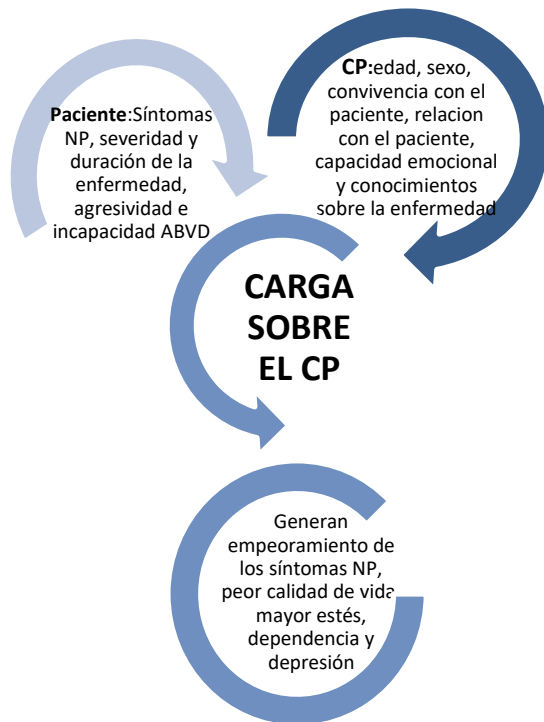


Figura 3. Factores de riesgo que afectan tanto a los CP como a los pacientes y resultan en una mayor carga sobre el paciente.

En cuanto a las fortalezas y limitaciones del estudio, a continuación, se describen las más importantes. Esta investigación cuenta con una metodología sistemática, que es necesario mencionar. La ecuación de búsqueda empleada es muy completa y específica, gracias a la cual se han obtenido un gran número de artículos para revisar y sacar unos resultados minuciosos. Este trabajo, además cuenta con artículos tanto cuantitativos como cualitativos siendo más completo teniendo los dos principales enfoques de investigación.

Por otro lado, presenta varias limitaciones. Por el mismo diseño, el riesgo de sesgo no ha sido evaluado.

En cuanto a la ecuación de búsqueda empleada, el término MeSH “dependency” hace referencia tanto a la dependencia de los cuidadores hacia el paciente como a la inversa, por lo que no se pudieron analizar en profundidad aquellos que se buscaban. Además, en la propia ecuación no se acotaron los pacientes a aquellos que no estaban en instituciones por lo que, en la búsqueda muchos de los artículos excluidos fueron por esta misma razón.

El último aspecto por tratar, son las líneas de futuras investigaciones, éstas

podrían basarse en aportar mayor claridad a los resultados obtenidos. Dentro de los artículos seleccionados se menciona la depresión y el estrés de los trabajadores sin entrar mucho en ellos, por lo que sería muy interesante investigar estos datos, utilizando otro tipo de escalas que lo valoren.

Se trata de un trabajo que se basa en pacientes con demencia, en alguna de las investigaciones seleccionadas se compara con otras enfermedades dependientes (28,29). Sin embargo, ninguno de los artículos compara la carga de trabajo de los trabajadores de residencias o aquellos contratados frente a la carga de los cuidadores informales. Otro posible enfoque, podría ser la prevalencia de los cuidadores ya que en todos los estudios la mayoría son mujeres y buscar las razones del por qué. Además, sería también 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 (26) que se realiza a nivel europeo con 8 países, pero estandarizado al resto del mundo. Sería también interesante 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).

6. CONCLUSIONES

- Dentro de la bibliografía revisada es claro que los pacientes con demencia generan más dependencia y más sobre carga que aquellos pacientes que no la tienen. Como se ha podido comprobar en la Tabla 3, cuanto mayor es el grado de demencia, mayor es la carga generada sobre el CP, a medida que el MMSE disminuye, el ZBI aumenta.
- Analizando los datos, se ha comprobado que el género femenino tiene mayor prevalencia tanto en los CP como en pacientes, sin embargo, en cuanto a la relación que mantiene con el paciente, la gran mayoría son los hijos de los pacientes siendo en menor proporción los conyugues. Observando los estudios, los cuidadores conviven en el mismo domicilio,

de manera que esto aumenta las horas que sus cuidados son precisados.

- Los factores de riesgo que influyen y que generan un mayor estrés son la severidad de la enfermedad, los síntomas NP, la resiliencia, la capacidad emocional y los conocimientos del cuidador acerca de la enfermedad. La identificación de estos es una preocupación importante por parte de sanidad ya que su pronta identificación hace posible dar el apoyo necesario y prevenir de esta manera el deterioro psicológico y físico de los CP.
- El apoyo tanto económico como social y familiar es necesario para poder aliviar el estrés y la dependencia de los cuidadores dándoles más libertad y medidas para poder mitigar la carga que deben soportar.
- No solo se debe prestar atención a los cuidados de la persona con demencia sino también a los del cuidador encargado de dicha persona para poder proveer de una mejor calidad de vida, resultando en unos mejores cuidados.

7. 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. Available from: <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. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jalz.2012.11.007>
3. OMS. El número de personas que padecen demencia se triplicará en los próximos 30 años [Internet]. 2017. Available from: <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):310–7. Available from: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0367-47622002000300003&lng=es&nrm=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):223–31. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=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):384–95.
8. Orueta-Sánchez R, Gómez-Calcerrada RM, Gómez-Caro S, Sánchez-Oropesa A, López-Gil MJ, Toledano-Sierra P. Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes. *Aten Primaria.* 2011;43(9):490–6.
 9. F.. Gómez-Busto, L.. Ruiz de Alegría, A. B.. Martín, B.. San Jorge J. L. 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):686–93.
 12. Davis MS. Longitudinal Study. *Concise Dict Crime Justice.* 2012;108–12.
 13. Perdomo MP. Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. *Rev Habanera Ciencias Medicas.* 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. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&apud=S0864-03192018000100009%0Ahttp://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1393
 15. Velásquez G VF, López L, Barreto Z Y, Cataño Ordóñez N. Cuidadores Familiares Campesinos: Depresión, Tiempo De Cuidado Y Dependencia. *Hacia la promoción la salud.* 2016;0121–7577(2462–8425):106–14.
 16. Page MJ, Moher D, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et

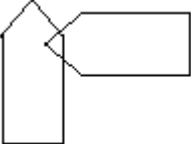
- al. PRISMA 2020 explanation and elaboration: Updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021;372.
17. Sutton A, Clowes M, Preston L, Booth A. Meeting the review family: exploring review types and associated information retrieval requirements. *Health Info Libr J*. 2019;36(3):202–22.
 18. Glyph & Cog. Mendeley software. 2008.
 19. Schumann C, Alexopoulos P, Pernecky R. Determinants of self- and carer-rated quality of life and caregiver burden in Alzheimer disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2019;34(10):1378–85.
 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. Available from: <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):623–33.
 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):931–7.
 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):907–16.
 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;66:42–8. Available from: <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):557–67.
 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):1008–15.
 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):220–35. Available from: <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):1326–34.
 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):677–84.
 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):421–31.
 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):1133–41.
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):435–8. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1138359308752018>

8. ANEXOS

ANEXO I. Mini Examen del Estado Mental

Evaluación	Preguntas	Puntuación
Orientación	Decir el día de la semana, número del día, mes, estación y año	5
	Decir en qué consulta se encuentra, la planta, ciudad, provincia y nación	5
Fijación	Repetir 3 palabras: “peseta, caballo, manzana” y memorizarlas	3
Concentración y cálculo	Responder a: “Si tiene 100 pesetas, y me va dando de 7 en 7, ¿Cuántas van quedando?”	5
Memoria	Decir las 3 palabras previas	3
Lenguaje y construcción	Mostrar dos objetos y debe nombrarlos	2
	Repetir: “en un trigal había 5 perros”	1
	Con un papel, deberá cogerlo con la mano derecha, luego doblarlo por la mitad y luego ponerlo sobre la mesa.	3
	Escribir una orden en un papel, dárselo al paciente que lo leerá y deberá ejecutar.	1
	Escribir una frase	1
	Copiar el dibujo siguiente 	1

Fuente: (35)

ANEXO II. Zarit Burden Interview

Se trata de un cuestionario empleado para valorar de manera individual la carga de trabajo que sienten. Se trata de un total de 22 preguntas evaluadas del 0 al 4 según la escala Likert (0=nunca; 4= casi siempre).

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que necesita?
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades?
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar por otra persona?
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?
22. Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?

Fuente: (36)

ANEXO III. Checklist de la declaración PRISMA 2020.

Sección/tema	#	Ítem	Localización del ítem
TÍTULO			
Título	1	Identificar la publicación como una revisión sistemática.	Portada
RESUMEN			
Resumen estructurado	2	Consultar la lista de verificación de PRISMA 2020 para resúmenes.	Resumen
INTRODUCCIÓN			
Justificación	3	Describir la justificación de la revisión en el contexto de lo que ya se conoce sobre el tema.	2
Objetivos	4	Proporcionar una declaración explícita de los objetivos o preguntas que aborda la revisión.	3
MÉTODOS			
Criterios de elegibilidad	5	Describir los criterios de inclusión y exclusión, y cómo se agrupan los estudios para la síntesis.	6
Fuentes de información	6	Especificar todas las bases de datos, registros, páginas web, organizaciones, listas de referencias y otras fuentes buscadas o consultadas para identificar los estudios. Especificar la fecha de la última búsqueda o consulta de cada fuente.	5
Estrategia de búsqueda	7	Presentar la estrategia completa de búsqueda para todas las bases de datos, registros y páginas web, incluyendo los filtros y límites utilizados.	6
Proceso de selección	8	Especificar los métodos utilizados para decidir si un estudio cumplió con los criterios de inclusión de la revisión, incluido cuántos revisores examinaron cada registro y cada informe recuperado, si trabajaron de forma independiente y, si corresponde, detalles de las herramientas informáticas utilizadas en el proceso.	6

Proceso de recopilación de datos	9	Especificar los métodos utilizados para recopilar datos de los informes, incluidos cuántos revisores recopilaron datos de cada informe, si trabajaron de forma independiente, cualquier proceso para obtener o confirmar los datos de los investigadores del estudio y, si corresponde, detalles de las herramientas informáticas utilizadas en el proceso.	-
Lista de datos	10a	Enumerar y definir todos los resultados para los que se buscaron datos. Especificar si se buscaron todos los resultados que eran compatibles con cada dominio de resultado en cada estudio (por ejemplo, para todas las medidas, puntos temporales, análisis) y, en caso contrario, los métodos utilizados para decidir qué resultados recopilar.	5
	10b	Enumerar y definir todas las demás variables para las que se buscaron datos (por ejemplo, características del participante y de la intervención, fuentes de financiación). Describir cualquier suposición hecha sobre cualquier información faltante o poco clara.	-
Riesgo de sesgo en los estudios	11	Especificar los métodos utilizados para evaluar el riesgo de sesgo en los estudios seleccionados, incluidos los detalles de las herramientas utilizadas, cuántos revisores evaluaron cada estudio y si trabajaron de forma independiente y, si corresponde, los detalles de las herramientas informáticas utilizadas en el proceso. Especificar las principales medidas de resumen (por ejemplo: razón de riesgos o diferencia de medias).	-
Medidas de resumen	12	Definir para cada resultado la(s) medida(s) del efecto (p. Ej., cociente de riesgos, diferencia de medias) utilizadas en la síntesis o presentación de los resultados.	-
Método de síntesis	13a	Describir los procesos utilizados para decidir qué estudios fueron elegibles para cada síntesis (por ejemplo, tabulando las características de la intervención del estudio y comparándolas con los grupos planificados para cada síntesis (ítem # 5)).	6
	13b	Especificar los métodos necesarios para preparar los datos para su presentación o síntesis, como el manejo de las estadísticas resumidas que faltan o las conversiones de datos.	-
	13c	Describir cualquier método utilizado para tabular o mostrar visualmente los resultados de estudios y síntesis individuales	-
	13d	Describir cualquier método utilizado para sintetizar los resultados y proporcione una justificación para las opciones. Si se realizó un meta-análisis, describa los modelos, los métodos para identificar la presencia y el grado de heterogeneidad estadística y el software utilizado.	-
	13e	Especificar cualquier método utilizado para explorar las posibles causas de heterogeneidad entre los resultados del estudio (por ejemplo, análisis de subgrupos, metarregresión).	-
	13f	Describir cualquier análisis de sensibilidad realizado para evaluar la solidez de los resultados sintetizados	-

Evaluación del sesgo entre los estudios	14	Especificar cualquier método utilizado para evaluar el riesgo de sesgo debido a resultados faltantes en una síntesis (que surgen de sesgos de informe).	-
Evaluación de la certeza	15	Describir cualquier método empleado para evaluar la certeza (o confianza) en el conjunto de pruebas de un estudio.	-
RESULTADOS			
Selección de estudios	16a	Describir los resultados del proceso de búsqueda y selección, desde el número de registros identificados en la búsqueda hasta el número de estudios incluidos en la revisión, idealmente utilizando un diagrama de flujo.	8
	16b	Citar estudios que parezcan cumplir con los criterios de inclusión, pero que fueron excluidos, y explique por qué fueron excluidos.	-
Características de los estudios	17	Citar cada estudio incluido y presentar sus características.	10
Riesgo de sesgo en los estudios	18	Presentar evaluaciones del riesgo de sesgo para cada estudio incluido.	-
Resultados de los estudios individuales	19	Para todos los resultados, presentar, para cada estudio: (a) estadísticas resumidas para cada grupo (cuando corresponda) y (b) una estimación del efecto y su precisión (por ejemplo, intervalo de confianza), idealmente utilizando tablas o gráficos estructurados.	10
Síntesis de los resultados	20a	Para cada síntesis, resumir brevemente las características y el riesgo de sesgo entre los estudios contribuyentes	-
	20b	Presentar los resultados de todas las síntesis estadísticas realizadas. Si se realizó un meta-análisis, presente para cada uno la estimación resumida y su precisión (por ejemplo, intervalo de confianza) y medidas de heterogeneidad estadística. Si compara grupos, describa la dirección del efecto.	13
	20c	Presentar los resultados de todas las investigaciones de las posibles causas de heterogeneidad entre los resultados del estudio	-
	20d	Presentar los resultados de todos los análisis de sensibilidad realizados para evaluar la solidez de los resultados sintetizados.	-
Sesgo entre los estudios	21	Presentar evaluaciones del riesgo de sesgo debido a resultados faltantes (que surgen de sesgos de notificación) para cada síntesis evaluada	-

Certeza de la evidencia	22	Presentar evaluaciones de certeza (o confianza) en el cuerpo de evidencia para cada resultado evaluado.	-
DISCUSIÓN			
Discusión	23a	Proporcionar una interpretación general de los resultados en el contexto de otras pruebas.	20
	23b	Discutir las limitaciones de la evidencia incluida en la revisión	22
	23c	Analizar las limitaciones de los procesos de revisión utilizados.	22
	23d	Discutir las implicaciones de los resultados para la práctica, la política y la investigación futura.	23
OTRA INFORMACIÓN			
Registro y protocolo	24a	Proporcionar información de registro para la revisión, incluido el nombre de registro y el número de registro, o indique que la revisión no se registró.	-
	24b	Indicar dónde se puede acceder al protocolo de revisión o indique que no se preparó un protocolo.	-
	24c	Describir y explicar cualquier enmienda a la información proporcionada en el registro o en el protocolo.	-
Apoyo	25	Describir las fuentes de apoyo financiero o no financiero para la revisión y el papel de los financiadores o patrocinadores en la revisión.	-
Conflicto de intereses	26	Declarar cualquier conflicto de intereses de los revisores.	-
Disponibilidad de datos, códigos y otros materiales	27	Informar cuáles de los siguientes están disponibles públicamente y dónde se pueden encontrar: modelos de formularios de recopilación de datos; datos extraídos de los estudios incluidos; datos utilizados para todos los análisis; código analítico; cualquier otro material utilizado en la revisión.	-