

SOBRECARGA Y ESTRÉS EN CUIDADORES INFORMALES DE PACIENTES CON ALZHEIMER: UN ANÁLISIS EXPLORATORIO

Sol América Castillo Ruiz

solcastilloruiz@gmail.com

Universidad Nacional Experimental de Guayana. Venezuela

RESUMEN

La presente investigación estudió la relación existente entre la sobrecarga y estrés, salud física y mental de los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. Utilizando el método cualitativo, descriptivo, con un amplio diseño documental analítico basado en la revisión de la literatura actual y asumiendo la perspectiva de un proyecto factible planteando unas propuestas para minimizar el efecto perjudicial sobre la salud de los cuidadores informales por causa de la sobrecarga y estrés relacionados con el servicio voluntario prestado. Se efectuó una revisión bibliográfica analítica a profundidad del contenido de estudios publicados en la red bibliográfica, en el periodo comprendido entre el 01-01-2019 al 31-12-2023, en las bases de datos Scielo, Pubmed, Dialnet y Google Scholar. Las palabras claves Sobrecarga laboral, Estrés Laboral, Cuidadores informales y Adultos mayores con Alzheimer, Los hallazgos fueron los siguientes, el perfil de los cuidadores informales está conformado por mujeres, esposas, hijas o nueras, en un rango de edad entre los 51 y 71 años en caso de esposas y menos de 45 años en caso de hijas y nueras, casadas, con formación académica en educación primaria y media, ejercen oficios del hogar, algunas de las que estaban laboralmente activas dejaron de trabajar para cuidar a su familiar. El cuidado puede extenderse desde 4 a 20 años y la jornada horaria de estos cuidados es usualmente 24 horas al día durante toda la semana, el cuidado suministrado es a título de voluntario y no reporta remuneración por hacerlo. Se concluye que el riesgo a enfermar en los cuidadores aumenta con la presencia de sobrecarga, por tanto, la morbilidad física y psicológica en los cuidadores informales se incrementa a medida que avanza la enfermedad, y que la morbilidad física y psicológica se vinculó directamente con la gravedad de los síntomas neuropsiquiátricos presentes en los adultos mayores con demencia y la sobrecarga en los cuidadores informales.

Palabras clave: sobrecarga, estrés, cuidadores informales, adultos mayores con Alzheimer.

OVERLOAD AND STRESS IN INFORMAL CAREGIVERS OF ALZHEIMER'S PATIENTS: AN EXPLORATORY ANALYSIS

ABSTRACT

The present research studied the relationship between overload and stress and the physical and mental health of informal caregivers of patients with Alzheimer's. A qualitative, descriptive research was carried out, with a broad analytical documentary design based on the review of current literature and assuming the perspective of a feasible project because it proposes proposals to minimize the detrimental effect on the health of informal caregivers due to overload, and stress related to the volunteer service provided. An in-depth analytical bibliographic review was carried out on the content of studies published in the bibliographic network, in the period from 01-01-2019 to 12-31-2023, in the Scielo, Pubmed, Dialnet and Google Scholar databases. The key words Work overload, Work stress, Informal caregivers and Older adults with Alzheimer's. The most outstanding findings were that the profile of informal caregivers is made up of women, wives, daughters or daughters-in-law, in an age range between 51 and 71. years in the case of wives and less than 45 years in the case of daughters and daughters-in-law, married, with academic training in primary and secondary education, carry out household chores, some of those who were actively working stopped working to take care of their family members. The care can last from 4 to 20 years and the working hours of this care are usually 24 hours a day throughout the week. The care provided is voluntary and does not provide remuneration for doing so. It is concluded that the risk of illness in caregivers increases with the presence of overload, therefore, physical and psychological morbidity in informal caregivers increases as the disease progresses, and that physical and psychological morbidity was directly linked to severity of neuropsychiatric symptoms present in older adults with dementia and overload in informal caregivers.

Keywords: overload, stress, informal caregivers, older adults with Alzheimer's.

SOBRECARGA E ESTRESSE EM CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES COM ALZHEIMER: UMA ANÁLISE EXPLORATÓRIA

RESUMO

A presente pesquisa estudou a relação existente entre a sobrecarga e o estresse, saúde física e mental dos cuidadores informais de pacientes com Alzheimer. Utilizando o método qualitativo, descritivo, com um amplo desenho documental analítico baseado na revisão da literatura atual e assumindo a perspectiva de um projeto viável, foram propostas estratégias para minimizar o efeito prejudicial à saúde dos cuidadores informais causado pela sobrecarga e estresse relacionados ao serviço voluntário prestado. Foi realizada uma revisão bibliográfica analítica e aprofundada do conteúdo de estudos publicados em redes bibliográficas no período compreendido entre 01-01-2019 e 31-12-2023, nas bases de dados Scielo, PubMed, Dialnet e Google Scholar. As palavras-chave incluíram sobrecarga laboral, estresse laboral, cuidadores informais e idosos com Alzheimer. Os resultados foram os seguintes: o perfil dos cuidadores informais é majoritariamente composto por mulheres, esposas, filhas ou noras, com idade entre 51 e 71 anos no caso das esposas e menos de 45 anos no caso das filhas e noras. São casadas, possuem formação acadêmica em níveis primário e médio, desempenham tarefas domésticas, e algumas que estavam ativas no mercado de trabalho deixaram de trabalhar para cuidar de seus familiares. O período de cuidado pode variar entre 4 e 20 anos, e o tempo de dedicação costuma ser de 24 horas por dia durante toda a semana. O cuidado é realizado de forma voluntária, sem remuneração pelo trabalho. Conclui-se que o risco de adoecimento nos cuidadores aumenta com a presença de sobrecarga; consequentemente, a morbidade física e psicológica nos cuidadores informais cresce à medida que a doença avança. Além disso, a morbidade física e psicológica está diretamente relacionada com a gravidade dos sintomas neuropsiquiátricos presentes nos idosos com demência e com a sobrecarga enfrentada pelos cuidadores informais.

Palavras-chave: Sobrecarga, estresse, cuidadores informais, idosos com Alzheimer.

Recibido: 25 de junio de 2024 | **Aceptado:** 29 de noviembre 2024

Introducción

A nivel mundial, actualmente, se ha evidenciado que la población vive mucho más tiempo. Hoy en día, gran parte de las personas pueden, en promedio, esperar vivir hasta los sesenta años o más. En casi todos los países del mundo se experimenta un incremento tanto en el tamaño como en la proporción de adultos mayores en la población. Se estima que para el año 2030, 1 de cada 6 personas en el mundo tendrá una edad que superará 60 años o más. En la actualidad, la proporción de la población de 60 años o más crecerá de 1.000 millones en 2020 a 1.400 millones para el 2030. Para 2050, la población mundial de personas de 60 años o más se duplicará (2.100 millones). Por tanto, se espera que el número de personas de 80 años o más se triplique entre 2020 y 2050 hasta llegar a 426 millones (World Health Organization, 2022).

En este sentido, el cambio en la distribución de la población de un país determinado hacia edades más avanzadas, conocido a nivel mundial como envejecimiento poblacional, comenzó en los países de altos ingresos, un ejemplo de ello es Japón, donde el 30% de la población supera los 60 años, fenómeno poblacional que igualmente se está dando en los países tanto de ingresos medios como de bajos que experimentan considerablemente este cambio. Las estimaciones para el 2050, señalan que dos tercios de la población mundial mayor de 60 años vivirán en países de ingresos bajos y medios (World Health Organization, 2022).

Para investigadores como Rudnicka, *et al.*, (2020), el envejecimiento de la población mundial constituye un verdadero problema médico, económico y sociodemográfico a nivel mundial. Al presente, países como Japón, Finlandia e Italia son los países con las poblaciones más envejecidas. Por otra parte, Grecia, Corea, Polonia, Portugal, Eslovenia y España están catalogados como los países de mayor envejecimiento en la OCDE (la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico). Respecto a los países no pertenecientes a la OCDE, los países que envejecen más apresuradamente son Brasil, China y Arabia Saudita. Abordar esta problemática, es la máxima prioridad para la atención del envejecimiento poblacional en todo el mundo.

En este orden de ideas, biológicamente, el envejeci-

miento es consecuencia del impacto de la acumulación de una extensa diversidad de daños tanto moleculares como celulares a lo largo del tiempo. Esto conlleva a un deterioro progresivo de la capacidad física y mental, a un riesgo gradual de enfermedad y, en última instancia, de muerte. Estos cambios no son lineales ni consistentes y únicamente están remotamente vinculados con la edad de una persona en años. La diversidad advertida en la vejez no es aleatoria. Aparte de los cambios biológicos, el envejecimiento suele vincularse con otras transiciones del ciclo vital, como la jubilación, la reubicación en viviendas más apropiadas y la muerte de amigos y parejas (World Health Organization, 2022).

Las afecciones en materia de salud, frecuentes en la vejez comprenden pérdida de la audición, cataratas y errores refractivos, dolor de espalda y cuello y osteoartritis, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, diabetes, depresión y demencia. A medida que las personas envejecen, es más factible que padezcan varias afecciones simultáneamente. El envejecimiento, esta caracterizado por la aparición de diversos estados de salud complejos generalmente llamados síndromes geriátricos. Frecuentemente son resultado de múltiples factores subyacentes e incluyen fragilidad, incontinencia urinaria, caídas, delirio y úlceras por presión (World Health Organization, 2022).

La esperanza de vida actualmente se ha incrementado por el avance de la medicina, los tratamientos farmacológicos, la atención médica hospitalaria, la eliminación de enfermedades endémicas, el cambio favorable hacia mejores hábitos de vida minimizando los aspectos negativos como el tabaquismo, dietas más saludables, el sedentarismo, el manejo apropiado del estrés, el alcoholismo, la drogadicción, y sobre todo las redes de apoyo social y la comprensión sociocultural del envejecimiento a nivel mundial.

Sin embargo, a medida que se envejece, el cerebro cambia, y la enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas con el envejecimiento, no son una parte inevitable del mismo, un ejemplo de ello es que, en los Estados Unidos, en la actualidad, cerca de 6,2 millones de personas de 65 años o más sufren la enfermedad de Alzheimer, el tipo más común de demencia senil. Las personas con Alzheimer tienen síntomas de deterioro cognitivo que interfieren desfavorablemente con la vida diaria, incluso alteraciones del lenguaje, la memoria, la atención, el reconocimiento, la solución de problemas y la toma de decisio-

nes. (National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, 2023).

La enfermedad de Alzheimer progresa lentamente en tres etapas bien diferenciadas: leve (etapa temprana), moderada (etapa media) y grave (etapa final). Debido a que el Alzheimer aqueja a los individuos de diferentes formas, cada persona experimenta los síntomas de demencia, o atraviesa las etapas del Alzheimer, de una manera diferente. Los síntomas empeoran con el tiempo, aun cuando la celeridad a la que progresa la enfermedad varía de manera individual. En promedio, una persona aquejada con Alzheimer vive de cuatro a ocho años una vez diagnosticado, sin embargo, pueden llegar a vivir hasta 20 años, lo cual dependerá de otros factores (Alzheimer's Association, 2023).

A partir de la etapa media y ya en la final el individuo aquejado con Alzheimer, pierde la de manera muy acelerada la facultad de responder a su entorno, de sostener coherentemente una conversación y, en oportunidades, controlar sus movimientos. Aún puede pronunciar pocas palabras o frases, pero la comunicación interpersonal se torna dificultosa. A medida que la memoria y las habilidades cognitivas desmejoran, es factible que sucedan cambios importantes en la personalidad y que los individuos requieran continuamente de mucha ayuda con las tareas y rutinas cotidianas (Alzheimer's Association, 2023).

En estas etapas, al requerir apoyo y asistencia continua, el grupo familiar de los adultos mayores aquejados con Alzheimer, se ve afectado no solamente en el área económica para hacer frente a los gastos médicos, farmacológicos y asistencia médica, sino que socialmente se ven afectados pues sus rutinas y contactos socio recreativos se ven afectados por el continuo cuidado del paciente, generalmente no acuden a cuidadores profesionales o instituciones para institucionalizar a los familiares enfermos, sino que desde el mismo entorno familiar cercano asumen este cuidado, generalmente es el o la cónyuge, o en oportunidades en ausencia de uno de estos, lo asumen los(as) hijos(as) sin ninguna formación o capacitación para hacerlo.

Esta situación podría traer consigo una sobrecarga no solamente física, sino también emocional con el consiguiente estrés asociado, lo cual empeora cuando no se cuenta con grupos de apoyo social que puedan aliviar la carga, especialmente si es asumida esta responsabilidad por un solo miembro del grupo familiar en un mismo espacio residencial.

Para comprender la situación del cuidado del adulto mayor con Alzheimer y su efecto sobre el cuidador informal, debe tomarse en cuenta que esta es una enfermedad neurológica crónica y que la supervivencia promedio del adulto mayor es de aproximadamente entre 8 y 14 años, siendo además de degenerativa es hasta la fecha incurable, por ello, la dependencia adquirida del paciente de su cuidador va incrementando, al igual que la dedicación y el compromiso que debe cumplir este último. Desde la perspectiva modelo bio-psico-social, se considera que las circunstancias deterioran progresivamente la salud del cuidador, "pues él mismo debe enfrentarse a una gran cantidad de estresores, los cuales se relacionan con la sobrecarga, término con el que se conoce al fenómeno del estrés en el ámbito del cuidado" (Aldana & Guarino, 2012, pág. 6).

En opinión de Barbar (2023):

No sabemos cuántas personas padecen Alzheimer en Venezuela. No hay centros públicos que realicen diagnósticos ni administren tratamientos para estos pacientes. Sin una política nacional, todos los gastos relacionados recaen en el entorno familiar, convirtiéndola en una enfermedad catastrófica. Su impacto es principalmente económico, pero también afecta la salud mental. No hay recursos ni apoyo del Estado para los cuidadores, quienes muchas veces abandonan su vida para cuidar al paciente. La desigualdad económica determina, en gran medida, la calidad de vida de quienes padecen esta enfermedad.

(Barbar, 2023)

Ante estas situaciones surgen algunas interrogantes como las siguiente: ¿Cómo afecta la salud de los cuidadores informales la responsabilidad y compromiso continuo del cuidado de adultos mayores con Alzheimer?

El cuidador informal

Antes de definir al cuidador informal es importante considerar que los avances y mejoras actuales en las condiciones de vida y la calidad de los servicios de salud han generado un incremento significativo del porcentaje de adultos mayores en la población mundial, una tendencia que pareciera esperarse que continúe progresando paulatina y constantemente durante las próximas décadas.

Tanto los sistemas de salud pública, sus actores, gestores y decisores enfrentan un verdadero desafío de promover reformas de las políticas de salud pública encaminadas a apoyar a las personas de edad avanzada en virtud de la gradual pérdida de funcionalidad y el consecuente incremento de la funcionalidad con la consecuente dependencia para sus actividades de la vida diaria, lo cual conlleva a que los adultos mayores a una mayor necesidad y demanda continua de cuidados a largo plazo. Estos factores o elementos de cuidado personal frecuentemente son brindados simultáneamente con servicios médicos elementales como la medicación, monitoreo continuo de la salud, prevención, rehabilitación o servicios de cuidados paliativos y, ocasionalmente, con ayuda de nivel inferior, específicamente aquellos asociados con las actividades instrumentales de la vida diaria como preparar sus comidas y aumentarse cotidianamente, ir de compras y llevar a cabo sencillas tareas domésticas.

Del mismo modo, la atomización o achicamiento o disminución del entorno familiar, una creciente volatilidad de las relaciones matrimoniales que a veces incrementa la división familiar con figuras como el divorcio o la separación sin que esta figura medie en la familia, la reducción continua y progresiva del tamaño promedio de las familias, la disminución de las tasas de natalidad y el aumento de la esperanza de vida al nacer, pueden considerarse como variables para caracterizar al adulto mayor dependiente y los cuidadores informales.

Los cuidadores informales se pueden definir como aquellos sujetos que brindan algún tipo de asistencia y apoyo continuo y no remunerado salarial o socialmente con las actividades de la vida diaria de una persona, generalmente adultos mayores con padecimientos de los avances degenerativos de la edad, especialmente en el área neurológica, como el Alzheimer o demencia senil, por ejemplo, ir al baño, alimentarse, bañarse, caminar, vestirse; o actividades instrumentales de la vida diaria como manejar, trasladarse a pie para ir de compras, preparación de alimentos, limpieza del hogar y gestión de las finanzas, para personas de edad avanzada con una enfermedad crónica o discapacidad. (Roth, Fredman, & Haley, 2015).

Muchos de estos cuidadores informales son simplemente los cónyuges que conviven con adultos mayores con algún tipo de demencia como el Alzheimer. En diversas oportunidades los cuidadores informales difieren en las relaciones que tienen con sus destinatarios de cui-

dados pueden ser además del conyugue, un o una hija adulto(a). otro pariente consanguíneo cercano o pariente político, y en ausencia de estos amigos y vecinos, cuyo sustento y circunstancias personales como por ejemplo, co-residencia versus no vivir con el adulto mayor objeto del cuidado, ya sea que la persona sea un cuidador principal o alguien que proporciona apoyo de una manera secundaria y suplementaria (Roth, Fredman, & Haley, 2015).

Para el Johns Hopkins Health System (2023) (en español, El Sistema de Salud Johns Hopkins), un cuidador provee apoyo, acompañamiento y asistencia permanente o temporal para satisfacer las necesidades cotidianas y habituales de otra persona. Continuamente al referirse a los cuidadores se hace en términos de formales o informales. Los cuidadores formales son personas que perciben ingresos por sus servicios y han recibido capacitación y formación académica profesional para suministrar este tipo de cuidados. Esto puede comprender aquellos servicios prestados por agencias u otros entes de atención médica domiciliaria y otros profesionales capacitados (Johns Hopkins Health System, 2023).

Para el Johns Hopkins Health System (2023), la gran mayoría de los cuidadores informales (86%) tienen una relación vinculante con la persona receptora de los servicios del cuidado, y cerca de un tercio cuida a uno de los padres. La edad promedio de un cuidador es de 49 años. En su mayoría son mujeres (66%), pero los hombres igualmente se desempeñan como cuidadores. Gran parte de la atención a largo plazo la brindan familiares y amigos en el mismo hogar del anciano o persona que requiere de la asistencia de un cuidador. Sólo el 11% de estos en países como Estados Unidos vive en una residencia de ancianos o en un centro de vida asistida.

Estos cuidadores principales informales no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen, ni cuentan con capacitación para cuidar a este tipo de pacientes, sin embargo, sostienen un fuerte compromiso para llevarlo a cabo, en virtud del grado de afecto o parentesco que tienen con la persona cuidada. Esto implica que los mismos cuidadores, se plantean efectuar o llevar a cabo el cuidado rigurosamente y sin restricción horaria, tratándose entonces de una ayuda informal, bondadosa, y gratuito de familiares y/o allegados, aunque asimismo pueden desempeñar este papel otros actores o personas de redes no pertenecientes a la familia (Guato & Mendoza, 2022).

Se define como cuidador informal o no profesional,

como:

a la persona familiar o no, que atiende de forma continuada una persona en situación con dependencia, convive o no con ella y con la que normalmente está vinculada afectivamente. La dependencia es la necesidad de ayuda que tiene una persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria, derivadas de la edad, la enfermedad y/o la discapacidad, y ligada a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial.

(Díaz, 2023, p. 1)

En este sentido y tratando de aproximarse conceptualmente de acuerdo con la definición anterior, desde la presente investigación los cuidadores informales son personas que voluntariamente y sin remuneración alguna brindan atención o asistencia regular a un amigo o familiar con problemas de salud o discapacidad ya sea permanente o temporal.

Algunos de estos factores que influyen de maneras adicionales en las decisiones de cuidado informal en la Unión Europea son: Vínculos emocionales (por ejemplo, amor y afecto) (57%), el sentido del deber (15%) y el sentido personal de obligación (13%), se estima que sólo el 3% asume el rol de cuidador de un familiar debido a la falta de alternativas (Roth, Fredman, & Haley, 2015)

A este respecto, en opinión de la autora, el cuidador informal cumple con un rol decisivo en cada una de las fases de la progresión del deterioro de la salud del adulto mayor a su cuidado, por ello los profesionales del área de la salud ocupacional deben estar en la capacidad de identificar y reconocer las necesidades del cuidador en cada fase del cuidado para prevenir o disminuir su carga.

Es preciso considerar que el cuidado informal de carácter permanente de personas de edad avanzada con patologías de salud crónica como el Alzheimer, tienen una serie de consecuencias que no deben ser obviadas. En tal sentido, brindar ayuda frecuente demanda un gasto significativo de energía física, mental y emocional, así como del tiempo para el cuidador informal frecuentemente durante meses y años, lo cual supone la ejecución de tareas, algunas muy poco satisfactorias y placenteras, que terminan afectando negativamente a la vida y su correspondiente calidad de aquellos que cuidan a este tipo de personas adultas.

Al rol de caracterizado por una restricción de intereses,

se añade continuamente el de las obligaciones domésticas y de la actividad laboral externa, constituyendo esta sumatoria de funciones una fusión explosiva que implica para el cuidador un sentimiento de desesperanza y aislamiento conduciéndolo al denominado Síndrome del cuidador (Díaz, 2023).

La sobrecarga en el cuidador informal

En virtud de la apremiante escasez de cuidadores informales, una investigación holandesa ha demostrado que casi uno de cada 10 cuidadores informales se siente sobrecargado por la demanda de cuidados. Aunque las investigaciones igualmente destacan la naturaleza dual del cuidado informal, por lo que tiene aspectos tanto negativos como positivos, por ejemplo, uno de cada cuatro que brinda cuidados informales intensivos y a largo plazo se siente estresado. No sólo sienten que la necesidad de cuidados nunca se les quita de encima, sino que también luchan con el mantenimiento de su propio hogar y, por lo tanto, se sobrecargan (Lindt, van Berkel, & Mulder, 2020).

En este orden de ideas, la carga del cuidador puede ser definida como una respuesta de carácter multidimensional a la valoración negativa y al estrés observado resultante del cuidado de una persona enferma por largos periodos de tiempo. La sobrecarga constituye una verdadera amenaza a la salud física y psicológica de los cuidadores informales. Se ha evidenciado que los cuidadores sobrecargados utilizan más servicios sanitarios y medicamentos recetados que los no cuidadores, indicando una disminución de la salud física, su bienestar y calidad de vida (Serrano, López, & Yanes, 2006).

Además, los cuidadores estresados informan más sentimientos de depresión, percepción de falta de mecanismos de afrontamiento y preocupación por su mala calidad de vida. Si esta carga se combina con el número cada vez menor de posibles cuidadores informales, resulta evidente que es necesario aliviar la carga de los cuidadores para afrontar la futura demanda creciente de cuidados informales (Lindt, van Berkel, & Mulder, 2020).

Para investigadores como Benítez (2019), la sobrecarga del cuidador, igualmente se conoce como “colapso, carga, síndrome de sobrecarga del cuidador primario, burn out, y claudicación del cuidador” (pág. 27). En este sentido, los cuidadores llegan a padecer diversas emociones negativas como la rabia, fracaso, frustración, extenuación, angustia,

dolor, tristeza, e insatisfacción por el cuidado realizado. En la carga del cuidador se observan cambios en diversas esferas de la vida, así como en las reacciones emocionales. La sobrecarga se caracteriza por un cuadro plurisintomático, que perturba persistentemente con consecuencias físicas, emocionales, médicas, socioeconómicas que pueden producir su colapso definitivo.

Los factores de riesgo más comunes para el colapso del cuidador son, pertenecer al sexo femenino y con muchos roles familiares, inexperiencia del tipo de cuidados a efectuar, nivel económico, antecedentes médicos del cuidador, tiempo desempeñado como cuidador, horario dedicado al cuidado del adulto mayor y nivel de dependencia, e insuficiente apoyo social (Benítez, 2019).

El síndrome de sobrecarga puede presentar un sinnúmero de síntomas como: dolor de cabeza, agotamiento, perturbaciones del sueño, inconvenientes osteomusculares, afecciones de la piel, lumbalgias, trastornos gastrointestinales, angustia, depresión y cambio de peso corporal. De igual modo el estrés crónico se asocia con enfermedades psiquiátricas, inmunológicas, inflamatorias, cardiovasculares, dislipidemia, diabetes mellitus, sobrepeso y obesidad. Los cuidadores comúnmente ven afectado su bienestar personal y estado de salud, por tanto, coexiste una enorme necesidad de prestar apoyo a estos sujetos que se comprometen a cuidar a un adulto mayor, no solo por parte del grupo familiar, sino igualmente por entes gubernamentales, que incluyen al sector salud, pues en muchas oportunidades se subdiagnostican las patologías del cuidador informal (Benítez, 2019).

Investigadores como Albuquerque, Almeida, Martins, & Andrade (2017), señalan que algunos factores de sobrecarga a considerar, tomando cuenta el sexo del cuidador, se ha observado generalmente que los hombres tienen una mayor percepción de sobrecarga, en los siguientes factores: Sobrecarga Financiera; Reacciones a los Requerimientos de Cuidado y Satisfacción con el Rol y la Familia. Por su parte, las mujeres presentan mayores niveles de sobrecarga en los factores: Sobrecarga Emocional; Implicaciones en la vida del cuidador informal; Percepción de Eficacia y Mecanismos de Control y Apoyo Familiar. A nivel mundial, las mujeres perciben mayores niveles de sobrecarga que los hombres.

En consecuencia, la afectación experimentada por los cuidadores informales y la subsecuente apreciación personal de que su vida ha cambiado radicalmente por causa

del cuidado, se conoce como sobrecarga del cuidador.

Metodología

Enfoque, tipo y diseño de la investigación

La presente investigación se concibe desde el enfoque cualitativo, porque pretende desde su perspectiva teórica elaborar un constructo cognitivo sobre el tema objeto de estudio, que en este caso, es la sobrecarga y estrés en cuidadores informales de pacientes adultos mayores con Alzheimer desde una revisión analítica y crítica documental de la información divulgada sobre esta temática en la actualidad, con la finalidad de no solamente elaborar una serie de propuestas para este tipo de cuidadores informales, sino para evaluar el estado actual del conocimiento en este sentido y generar conocimiento aplicable en diferentes casos. Brindar cuidados, lo cual puede conducirlos a una condición conocida como sobrecarga del cuidador, que es una condición psicológica que es producto de una combinación de esfuerzo físico, presión emocional, vida social restringida y demandas financieras/económicas determinadas por el proceso de brindar atención a un adulto mayor con Alzheimer, lo que requiere que los cuidadores aborden estas demandas y equilibren el proceso de atención.

En este orden de ideas, el tipo de investigación es descriptiva porque procura caracterizar los aspectos referentes a los estados de salud de los cuidadores informales que proveen cuidados continuos a pacientes adultos mayores que padecen de Alzheimer y como afecta su calidad de vida. A este respecto se puede definir a un estudio descriptivo aquel que pretende desde el instrumental del método científico

Como revisión analítica y crítica documental de la información divulgada sobre la temática objeto del presente estudio, esta investigación se caracteriza por tener un diseño documental analítico basado en la revisión de la literatura actual.

Si durante la revisión bibliográfica se encuentran un sinnúmero muy extenso de fuentes referenciales, se hace evidente que se precisa elegir únicamente las más significativas, relevantes y recientes, y que conjuntamente estén de manera directa vinculadas con la sobrecarga y estrés en cuidadores informales de pacientes adultos mayores con Alzheimer.

Aun cuando es un estudio descriptivo con diseño documental, la presente investigación asume la perspectiva de un proyecto factible porque procura plantear propuestas para minimizar el efecto perjudicial sobre la salud de los cuidadores informales por causa de la sobrecarga y estrés relacionados con el servicio voluntario prestado. Por consiguiente, se considera un proyecto factible.

Técnicas de recolección y análisis de la información

En la presente investigación caracterizada por ser una revisión analítica y crítica documental de la información actual divulgada sobre la sobrecarga y estrés en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, la fuente principal de recolección de información para analizarla en su contenido, es la revisión de la literatura.

Referente a la revisión de la literatura, para estructurar el estado actual del conocimiento o estado del arte sobre la temática axial objeto de la presente investigación, se realiza una revisión bibliográfica analítica a profundidad del contenido de estudios publicados en la red bibliográfica, en el periodo comprendido entre el 01-01-2019 al 31-12-2023, en las bases de datos Scielo, Pubmed, Dialnet y Google Scholar, considerando los siguientes aspectos: artículos originales de revisión, ensayos clínicos, estudios epidemiológicos, metaanálisis, revisiones sistemáticas de la literatura, tesis de grado a nivel de posgrado y doctorado que faciliten establecer todos los aspectos relacionados con la sobrecarga y estrés en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. Las palabras claves que guiaron la investigación fueron: sobrecarga laboral, estrés laboral, cuidadores informales, adultos mayores con Alzheimer.

Las fuentes a consultar a efectos del presente estudio son las que se han divulgado en las bases de datos seleccionadas exclusivamente en los idiomas español, inglés y portugués. Los diseños de las investigaciones privilegiadas a ser consultadas fueron las descriptivas, exploratorias, correlacionales, observacionales, estudios de casos, transversales, longitudinales, prospectiva, revisiones sistemáticas de la literatura y metaanálisis. Los Criterios de Inclusión consideraron únicamente a los artículos con investigaciones de artículos originales de revisión, metaanálisis, revisiones sistemáticas de la literatura, trabajos de grado de posgrado y doctorado, estudios de caso y estudios epidemiológicos que consideraron a la sobrecarga y estrés laboral de cuidadores informales de pacientes adultos

mayores con Alzheimer divulgados en las bases de datos Scielo, Pubmed, Dialnet y Google Scholar el periodo comprendido entre el 01-01-2019 y el 31-12-2023.

Los criterios de exclusión se ajustaron a las investigaciones que no contemplaran contenido relacionado con el tema de estudio, resúmenes de artículos, investigaciones incompletas, cartas a editores o publicadas antes del 2019, así como las publicaciones divulgadas en el periodo que va del 01-01-2019 al 31-12-2023 que consideraran a cuidadores informales o profesionales de personas que no sean adultas mayores y con otras entidades clínicas diferentes al Alzheimer.

Resultados

En el análisis bibliométrico de los estudios ubicados para efectos el análisis a profundidad de su contenido en la presente investigación, en el periodo comprendido entre el 01-01-2019 al 31-12-2023, en las bases de datos Scielo, Pubmed, Dialnet y Google Scholar, acotando las palabras claves que guiaron la investigación pudo evidenciarse lo siguiente:

- La prevalencia de los estudios analizados permitió determinar que la mayoría de estos se ubicaban de manera repetida en gran parte de las bases de datos seleccionadas, sin embargo, en esta oportunidad predominaron en porcentajes casi idénticos los ubicados en PubMed y Google Scholar. Una vez depurada la data no repetida se ubicaron 13 artículos que fueron consistentes con los criterios de inclusión y las palabras claves estipuladas para la investigación.

A efectos de análisis se consideró en cada estudio consultado: los autores y año de publicación, el país de origen, la metodología utilizada en cada investigación, los hallazgos más importantes, así como sus conclusiones. Se determinó la prevalencia de estudios en portugués procedentes de Brasil 8 (61.53%) seguidos de 2 investigaciones procedentes de España (en idioma español), 1 de Estados Unidos, 1 de Arabia Saudita y 1 de Turquía (todas estas en idioma inglés).

En cuanto a los tipos y diseños de estudio, hubo un predominio de 4 investigaciones integrativas de la literatura (30.76%) el resto tuvo un comportamiento muy diverso que incluyó investigaciones caracterizadas por: estudio mixto, estudio correlacional, estudio analítico, transversal,

investigación cuantitativa, descriptiva, estudio descriptivo, transversal cuantitativo, investigación descriptiva, con un diseño transversal y un enfoque cuantitativo, e Investigación no experimental.

Seguidamente se presentan las investigaciones seleccionadas:

González (2019), estudió la sobrecarga del cuidador principal informal del adulto con enfermedad de Alzheimer a través de una revisión exhaustiva de la literatura sobre la sobrecarga del cuidador principal en pacientes con Alzheimer en el periodo 1999 hasta noviembre de 2018. Los hallazgos más relevantes fueron que la sobrecarga del cuidado de un paciente con Alzheimer resulta de una serie de factores, donde destacan la dependencia de la persona afectada con respecto a su cuidador, la progresión de la enfermedad, la cantidad de horas diarias invertidas al cuidado, la presencia de alteraciones comportamentales en el paciente, la relación afectiva que ambos comparten, la carencia de apoyos externos y la falta de tiempo para dedicarse a sí mismos. Los problemas presentes de manera más usual en los cuidadores informales son la ansiedad, la depresión y los trastornos del sueño.

Investigadores como Casal, Rivera, & Currais (2019), investigaron sobre Enfermedad de Alzheimer (EA) y calidad de vida del cuidador informal, mediante un estudio Mixto. Un total de 175 cuidadores de personas con EA se seleccionaron a través de las asociaciones de familiares de Galicia. Los cuidadores llenaron un cuestionario en el que se recogen variables sociodemográficas, de estados de salud, de calidad de vida y de las características de los cuidados. Se estimaron modelos de regresión múltiple para explicar la calidad de vida de los cuidadores. De las 5 dimensiones que el EQ-5D (medida genérica de la auto-percepción del estado de salud de un individuo), incluye para describir el estado de salud, los cuidadores declaran el mayor nivel de gravedad en la dimensión ansiedad/depresión. Las variables evaluadas que muestran una mayor influencia sobre la calidad de vida, de los cuidadores son las vinculadas con su estado de salud, los periodos de descanso en los cuidados y la presencia de un cuidador secundario. El estudio concluye que el impacto generado por los cuidados suministrados sobre las dimensiones dolor/malestar y ansiedad/depresión lleva a la necesidad de que los programas de cuidados en el hogar contemplen medidas específicas para tratar esta serie de problemas de salud, en los cuidadores informales.

Carvalho, Ehrich de Moura, de Freitas, Souza, & Fernández (2019), exploraron sobre la Relación del estrés psicológico y la salud física de cuidadores informales de personas con demencia senil. Realizaron un estudio correlacional entre el estrés percibido (psicológico) y la salud física de los cuidadores informales de personas con demencia tipo Alzheimer, se usó la escala de Zarit (ESZ) y el cuestionario de síntomas de Giessen (QSG). Participaron del estudio 160 cuidadores, 92,5% mujeres y 7,5% hombres. Los hallazgos revelan que el 89,4% de los cuidadores reportaron un empeoramiento de su salud después de convertirse en cuidadores. La ESZ indicó una carga moderada para los cuidadores, con un promedio de 39,95% (DE=19,88). La evaluación de la sobrecarga de los cuidadores permitió evaluar los problemas que enfrentan cotidianamente y puede ayudar a los profesionales de la salud en la planificación de asistencias e intervenciones para los cuidadores de personas con demencia, pero también contribuir a que las políticas de salud pública se dirijan hacia los cuidadores.

Otro referente importante es el estudio de Mendes, Ribeiro dos Santos, Astres Fernandes, & Barros Fonseca de (2019), quienes analizaron las cargas físicas, emocionales y sociales de los cuidadores informales de adultos mayores con Alzheimer, mediante un diseño analítico transversal con 208 participantes. Los datos se recolectaron entre febrero y julio de 2017 utilizando guiones de caracterización y el Cuestionario Informal de Evaluación de la Carga del Cuidador, analizados con el software SPSS versión 20.0 aplicando estadística descriptiva e inferencial.

Los resultados mostraron que el 91,3% de los cuidadores eran mujeres, con un promedio de edad de 53 años, y que el 89,9% tenían estudios básicos (promedio de 8,9 años). El 56,3% eran hijos del paciente, el 13% cónyuges y el 10,1% amigos o vecinos. Un 85,1% vivía con el paciente, generalmente encamado, dedicando más de 8 horas diarias al cuidado. La mayoría refirió enfermedades circulatorias (57,2%) y musculoesqueléticas (40,6%), y un 77,9% sufría dolor corporal (principalmente de espalda), que persistía tras la atención. El 59,6% percibió deterioro en su salud, considerándola regular en el 53,8% de los casos. En promedio, dedicaron 6,4 años al cuidado, con jornadas constantes durante la semana y fines de semana. El estudio concluye que la carga es mayor en cónyuges, quienes presentan más comorbilidades y perciben su salud como regular debido al impacto físico y emocional del rol de cuidador. Este trabajo destaca la importancia de abordar las

necesidades específicas de los cuidadores.

Da Silva, et al., (2020) realizaron un estudio referente a la Sobrecarga de cuidadores informales de ancianos con Alzheimer en un municipio de Paraná. La investigación fue concebida como cuantitativa, descriptiva, realizada desde febrero de 2019 hasta abril de 2019. Para la recolección de datos se utilizó el Cuestionario de Evaluación de la Carga del Cuidador Informal (QASCI) compuesto por 32 ítems que abarcan siete dominios con una puntuación total que oscila entre 32 y 160 puntos, y en los últimos tres dominios los valores se invierten al ser dimensiones positivas, por tanto, como Cuanto mayor sea el valor, mayores serán los gastos generales. Para comprobar la sobrecarga se utilizó un análisis normativo QASCI (medida para evaluar los niveles de carga asociados con el cuidado informal): 0 puntos = Ausencia de Sobrecarga; 1 a 25 puntos = Sobrecarga leve; 26 a 50 puntos = Sobrecarga moderada; 51 a 75 puntos = Sobrecarga severa y >75 puntos = Sobrecarga extremadamente severa. Los resultados obtenidos en esta investigación muestran que de los 27 cuidadores informales del municipio solo participaron 18, de estos 16 fueron mujeres, la edad promedio fue de 55,6 años y el 61,1% realizaba cuidados entre uno y cinco años. El QASCI muestra que el 100% de los participantes se encuentran abrumados y que el 61,1% tiene Sobrecarga Severa y Extremadamente Severa, pero también que todos los participantes se sienten más cerca de su familiar porque les está brindando cuidados.

Por otra parte, Lago, Farias, Takase, Isse, & de Souza (2020), efectuaron un estudio referente a la Sobrecarga de los cuidadores familiares de personas mayores con Alzheimer, mediante un estudio descriptivo, transversal, cuantitativo, realizado con 69 cuidadores familiares de adultos mayores con Alzheimer. Se recopilaron datos sobre las condiciones socioeconómicas, la epidemiología y el nivel de carga del cuidador. Los hallazgos revelaron que el perfil de estos cuidadores mostró predominio de mujeres (91,3%), casados (50,7%), ancianos (31,9%), escolaridad media (42,0%), sin actividad remunerada (58,0%) e ingresos de hasta 2 mínimos. salarios (34,8%). Se ha demostrado que un gran porcentaje de los cuidadores presentan más de una enfermedad, como trastornos psicológicos, enfermedades crónicas no transmisibles y problemas de columna (37,7%). Se encontró que la mayoría de los cuidadores presentaron sobrecarga intensa (59,4%). Se concluye que la necesidad de apoyo por parte del equipo de

personal de la salud a los cuidadores.

En este mismo orden de ideas, Sousa dos Anjos, et al., (2020), realizaron un estudio titulado Análisis de las implicaciones para la salud de los cuidadores informales de personas mayores afectadas por Alzheimer: una revisión integradora, Metodológicamente, se efectuó una revisión integradora de la literatura usando como criterio de inclusión artículos publicados en portugués, español e inglés, con su disponibilidad completa y en revistas indexada gratuitamente en las bases de datos LILACS, MEDLINE y BDNF, publicada entre 2012 y 2019, sin restringir la metodología utilizada y respondiendo a las palabras claves seleccionadas. Se seleccionaron 11 estudios concluyentes que abordaron el tema de interés, donde se detectó que la gran mayoría de los cuidadores informales son mujeres, siendo estas hijas y cónyuges y se identificaron varios problemas de salud que surgieron luego de que el individuo inició el cuidado de una persona con Alzheimer, tales como: depresión, dolor, ansiedad, cambios de humor, debilidad, enfermedades crónicas no transmisibles, estrés y alteración de la coordinación motora. El estudio concluye que los cuidadores informales de personas mayores con Alzheimer necesitan cuidados adecuados para continuar desempeñando este rol, brindando lo que el paciente necesita sin causar daño a su salud.

En este sentido, Henrique de Souza, et al, (2021), investigaron sobre los Impactos físicos y emocionales en la salud de cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Se trató de una revisión integradora de la literatura, utilizando las bases de datos Scielo y PubMed, y los descriptores “impactos físicos”, “impactos emocionales”, “cuidadores”, “enfermedad de Alzheimer” y “familia”, en diferentes combinaciones. Se incluyeron artículos publicados entre 2010 y 2020, en inglés, español, portugués y francés. Los hallazgos evidencian que los cuidadores informales de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer (EA) están conformados mayoritariamente por mujeres, en quienes se percibe eminentemente una relación de parentesco entre el cuidador y el paciente, observándose la prevalencia de cónyuges e hijas. Se observa que este factor está directamente relacionado con la carga del cuidador, ya que además de la responsabilidad de cuidar al familiar anciano, la cuidadora tiene una variedad de roles sociales como madre, esposa, ama de casa y trabajo profesional, teniendo efectos negativos. efectos, no

solo en la salud física, sino también en la salud mental del cuidador. El hecho de que la EA sea neurodegenerativa y afecte en gran medida a aspectos socioconductuales y de autocuidado, además de que los pacientes sean de edad avanzada, conlleva una mayor implicación familiar en el abordaje, lo que explica la gran mayoría de los cuidados informales. eso existe. Al mismo tiempo, a medida que avanza la enfermedad, el agotamiento físico y emocional de los cuidadores tiende a incrementar, generando un estrés exacerbado, la aparición de enfermedades crónicas, ansiedad, abandono de actividades agradables para el cuidador, depresión y sentimientos de soledad y abandono. De esta manera, se vio que el proceso de cuidar a los pacientes con Alzheimer es bastante complejo, especialmente en las etapas más avanzadas de la enfermedad, provocando abdicación de los deseos del cuidador e impactos físicos y emocionales negativos en su salud y calidad de vida.

El estudio de Silva de Aguiar, et al. (2021) se enfocó en el nivel de carga y calidad de vida de 10 cuidadores informales de personas con enfermedad de Alzheimer en Aracati-CE, Brasil. Fue una investigación descriptiva, transversal y cuantitativa, utilizando el Formulario Sociodemográfico y el Cuestionario de Evaluación de la Carga del Cuidador (QASCI). Los datos fueron procesados con SPSS y organizados en tablas y gráficos. Los cuidadores tenían un promedio de edad de 54,3 años; el 90% eran mujeres, la mayoría de raza parda (90%), y el 70% residía en Aracati. En términos de educación, el 40% solo había completado la primaria incompleta, mientras que el 20% había cursado estudios superiores. Respecto al estado clínico de los pacientes, el 50% estaba en fase moderada de Alzheimer, el 40% en estado grave y solo el 10% en estado inicial. El cuestionario QASCI mostró una carga total alta con una media de 93,70 puntos. El dominio “Implicaciones en la vida del cuidador” tuvo la puntuación más alta, destacando los sacrificios en la vida personal y social del cuidador. Otros dominios reflejaron sobrecarga familiar, financiera y reacciones a las demandas, con puntuaciones elevadas. Los autores concluyen que la falta de apoyo económico, familiar y profesional, así como la escasez de programas de asistencia, agravan la carga del cuidador, evidenciando la necesidad de un seguimiento integral tanto para los cuidadores como para los pacientes.

Otro estudio analizado fue el de Zhao, Hughes, & Teas-

ter (2022), el cual versó sobre la exploración de los factores estresantes del cuidado y los recursos informales entre los cuidadores de personas con Alzheimer. Los datos de este estudio son los datos de referencia y de detección del estudio Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH II), 2001-2004. Los investigadores reclutaron participantes de organizaciones comunitarias y entornos de agencias sociales. Los criterios para la inclusión de cuidadores en el estudio REACH II fueron tener 21 años o más, proporcionar supervisión o asistencia directa a personas con la enfermedad de Alzheimer durante un promedio de 4 h por día durante los últimos 6 meses y haber experimentado al menos dos situaciones mentales o físicas. factores de riesgo asociados con el cuidado. El estudio revela que las desventajas estructurales sociales tienen poco efecto sobre el estrés del cuidado. Sin embargo, las mujeres experimentan una mayor carga subjetiva y mayores síntomas depresivos. El factor estresante objetivo más importante son los problemas de conducta de quien recibe los cuidados, pero sus efectos se explican principalmente por la carga subjetiva. La carga subjetiva tiende a agotar los recursos psicosociales informales de los cuidadores, pero esto no explica por qué la carga subjetiva es el determinante más importante de los síntomas depresivos. Los recursos psicosociales informales no juegan un papel importante en la reducción del impacto del estrés del cuidado en los síntomas depresivos. Este estudio sugiere que, sin una comprensión completa de los efectos de la carga del cuidado, cualquier intervención o acción preventiva será de utilidad limitada. Los investigadores y los responsables de la formulación de políticas deberían considerar la utilidad de proporcionar servicios tangibles para compensar el impacto negativo del cuidado.

La tesis doctoral de Sultan Ali (2022) se centró los determinantes de la carga entre cuidadores informales de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer (EA) en Arabia Saudita. Utilizando el modelo de proceso de estrés modificado de Conde-Sala et al. (2010) como marco conceptual, y una encuesta a 182 cuidadores distribuida por la Asociación Saudita de la Enfermedad de Alzheimer, el análisis incluyó métodos estadísticos como correlaciones y regresión lineal múltiple jerárquica. Los hallazgos revelaron que los cuidadores enfrentaban mayores cargas si cuidaban a varones con EA en etapa grave y menor educación formal. Factores como edad, nivel educativo, estado civil,

ingresos bajos, horas de cuidado semanales y descontento con los servicios formales contribuyeron significativamente. Los factores del receptor de atención representaron el 53% de la variación en la carga del cuidador, seguidos por factores del cuidador (21%), aspectos del cuidado (3%) y el bienestar del cuidador (2%). La investigación destacó la disminución del bienestar de los cuidadores como un factor clave en el aumento de la carga. Sultan Ali (2022) enfatizó la necesidad de incluir la EA en la Visión Saudita 2030, establecer centros de atención a largo plazo y fomentar la colaboración internacional para mejorar los servicios dirigidos a esta población.

A efectos de complementar este análisis de la temática estudiada en este artículo, Isik, Akbas, & Can Özdemir (2023), investigaron referente a la relación existente entre la carga del cuidador y los niveles de compasión y los factores que afectan en los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer: un estudio transversal. La investigación se llevó a cabo en el Centro de Vida para Ancianos de la Asociación de Alzheimer de Turquía en una de nuestras provincias entre febrero y mayo de 2018. La población objetivo estuvo compuesta por 58 cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer que estaban registrados en el centro relacionado. Los datos fueron recolectados a través del Formulario Sociodemográfico, la Escala de Compasión (CS) y la Escala de Carga del Cuidador (CBS). Para evaluar los datos se utilizaron la media y la desviación estándar, la mediana [mínimo-máximo], la prueba t de Student/prueba U de Mann Whitney, la prueba ANOVA unidireccional/prueba de Kruskal Wallis y el análisis de correlación de Pearson. Las comparaciones estadísticas se evaluaron con un nivel de significancia de $p < 0,05$. Los resultados evidencian que la edad promedio de los participantes fue encontrada de $45,53 \pm 15,88$ y la duración promedio del cuidado fue de $3,60 \pm 3,19$ años. La puntuación media total de CS de los cuidadores fue $94,60 \pm 15,83$ y la puntuación media total de CBS fue de $39,14 \pm 11,59$. No se detectaron relaciones significativas entre las subescalas CBS y CS y las puntuaciones totales ($p > 0,05$). Nivel educativo de los participantes, estado civil, tener un hijo, situación laboral, ser pariente, recibir ayuda, experimentar miedo y ansiedad, experimentar dificultades sociales, satisfacer las necesidades básicas del paciente, brindar apoyo de movilidad al paciente, necesitar información sobre la atención. se determinó que existía un factor que

afectaba el sentido de compasión ($p < 0,05$). El estudio concluye que, aunque se encontró que los participantes tenían una carga de cuidador de nivel moderado, su nivel de compasión era alto y la compasión hacia los pacientes con enfermedad de Alzheimer se vio afectada por algunos factores. Se recomienda planificar capacitaciones para reducir la carga de cuidado de los cuidadores y las emociones negativas que experimentan y mejorarlas positivamente.

Finalmente, Bezerra Barbosa & de Souza Mota (2023), realizaron un estudio sobre El impacto en la calidad de vida de los cuidadores de personas mayores con enfermedad de Alzheimer. Se trató de una Revisión Integrativa de la Literatura, realizada en seis etapas. Se siguieron las instrucciones del protocolo PRISMA para la selección de artículos y la estrategia PICO para la construcción de la pregunta orientadora. Se utilizaron DeCS y MeSH para seleccionar los descriptores, cruzados con los operadores booleanos AND y OR, siendo: Anciano, calidad de vida, cuidadores, Enfermedad de Alzheimer/Envejecido, calidad de vida, cuidadores, Enfermedad de Alzheimer. La búsqueda se realizó entre los meses de septiembre y noviembre de 2022, con estudios de 2016 a 2022, en las bases de datos: LILACS, BDNF, MEDLINE y SciELO. La muestra final estuvo compuesta por 12 artículos. Los hallazgos revelan

que la educación del cuidador influye en la planificación de acciones dirigidas al cuidado de personas mayores, con mayor prevalencia en las mujeres. Se observó que a medida que avanza la enfermedad, la carga para el cuidador se vuelve mayor, contribuyendo para el aumento del nivel de ansiedad, favoreciendo el aumento del agotamiento físico y emocional. Se concluye a modo de consideraciones finales que se espera que esta investigación pueda favorecer la planificación de acciones de salud, reduciendo la carga del cuidador, disminuyendo el nivel de ansiedad desarrollado durante el desempeño de sus actividades laborales y contribuyendo a mejorar su calidad de vida.

El siguiente cuadro presenta un análisis comparativo de diversos estudios realizados sobre la sobrecarga y el estrés experimentados por cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. Este análisis reúne aspectos comunes identificados en los estudios, como el predominio de cuidadores femeninos y los efectos negativos en su salud física y mental, además de factores que aumentan la sobrecarga. Asimismo, se destacan los aspectos divergentes entre los estudios, como las diferencias metodológicas, los instrumentos de evaluación y los contextos geográficos en los que se realizaron las investigaciones, lo que enriquece la comprensión integral de la problemática.

Cuadro 1. Estudios sobre la Sobrecarga y el Estrés en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer

Categoría	Aspectos Comunes
Predominio de Cuidadores Femeninos	La mayoría de los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer son mujeres. Estos hallazgos se documentan en los estudios de González (2019), Casal et al. (2019), Carvalho et al. (2019), Mendes et al. (2019), Da Silva et al. (2020), Lago et al. (2022), Sousa dos Anjos et al. (2020), Henrique de Souza et al. (2020), Silva de Aguiar et al. (2021), Sultan Ali (2022), Isik et al. (2023), Bezerra Barbosa & de Souza Mota (2023).
Impacto Negativo en la Salud	Todos los estudios analizados evidencian un impacto negativo en la salud física y/o mental debido a la sobrecarga y el estrés del cuidado. Esto se refleja en los estudios de González (2019), Casal et al. (2019), Carvalho et al. (2019), Mendes et al. (2019), Da Silva et al. (2020), Lago et al. (2020), Sousa dos Anjos et al. (2020), Zhao et al. (2022), Sultan Ali (2022), Isik et al. (2023), Bezerra Barbosa & de Souza Mota (2023).
Problemas de Salud Mental Comunes	Ansiedad, depresión y trastornos del sueño son los problemas más frecuentes identificados en los cuidadores, según González (2019), Casal et al. (2019), Da Silva et al. (2020), Sousa dos Anjos et al. (2020), Henrique de Souza et al. (2021).
Factores que Aumentan la Sobrecarga	Dependencia del paciente, progresión de la enfermedad, horas de cuidado, alteraciones de conducta del paciente, falta de apoyo externo y tiempo limitado para el cuidador son mencionados como factores contribuyentes en González (2019) y Carvalho et al. (2019).
Necesidad de Apoyo	La implementación de programas específicos de apoyo para cuidadores es destacada en los estudios de Casal et al. (2019), Carvalho et al. (2019), Lago et al. (2020), Silva de Aguiar et al. (2021), Sultan Ali (2022), Isik et al. (2023), Bezerra Barbosa & de Souza Mota (2023).

CONT. Cuadro 1. Estudios sobre la Sobrecarga y el Estrés en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer

Categoría	Aspectos Comunes
Relación con la Calidad de Vida	Se observa una correlación negativa entre la sobrecarga del cuidador y su calidad de vida en los estudios de Casal et al. (2019), Henrique de Souza et al. (2021), Bezerra Barbosa & de Souza Mota (2023).
Sobrecarga en Parentesco Cercano	Cuidadores con mayor vínculo familiar, como cónyuges e hijos, experimentan mayor carga según Mendes et al. (2019) y Henrique de Souza et al. (2021).
Importancia de la Educación y Apoyo	La educación del cuidador y el apoyo económico, familiar y profesional son identificados como factores que influyen en la carga del cuidador por Silva de Aguiar et al. (2021), Sultan Ali (2022), Bezerra Barbosa & de Souza Mota (2023).
Categoría	Aspectos Comunes
Metodología y Alcance	Diferentes enfoques: revisiones de literatura (González, 2019), estudios mixtos (Casal et al., 2019), estudios cuantitativos (Carvalho et al., 2019), y estudios cualitativos (Da Silva et al., 2020).
Instrumentos de Evaluación	Se utilizan instrumentos diversos para medir la sobrecarga: escala de Zarit (Casal et al., 2019), cuestionario de síntomas de Giessen (Carvalho et al., 2019), QASCI (Da Silva et al., 2020).
Enfoque Principal	Algunos estudios se centran más en la sobrecarga (González, 2019; Da Silva et al., 2020; Lago et al., 2020; Sultan Ali, 2022), mientras que otros exploran la calidad de vida (Casal et al., 2019; Bezerra Barbosa & de Souza Mota, 2023) o el estrés psicológico y la salud física.
Contexto Geográfico	Estudios realizados en España (González, 2019), Brasil (Casal et al., 2019; Da Silva et al., 2020; Lago et al., 2020), Portugal (Carvalho et al., 2019), Arabia Saudita (Sultan Ali, 2022), Turquía (Isik et al., 2023).
Factores Específicos Destacados	Sultan Ali (2022) destaca la influencia de la edad y educación del cuidador y del paciente, Zhao et al. (2022) se enfoca en factores estresantes y recursos informales, Isik et al. (2023) analiza la relación con la compasión.
Conclusiones y Recomendaciones	Las conclusiones y recomendaciones varían según el enfoque: necesidad de programas de apoyo (Casal et al., 2019), importancia de la información y educación (Sultan Ali, 2022), políticas públicas dirigidas a cuidadores (Bezerra Barbosa & de Souza Mota, 2023).

A modo de corolario del análisis efectuado a las fuentes consultadas se puede evidenciar que el perfil de los cuidadores informales de los adultos mayores con la Enfermedad de Alzheimer, se caracterizan por ser familiares del anciano, son mayoritariamente mujeres, prevaleciendo esposas e hijas, la mayoría son amas de casas, con edades que generalmente superan los 55 años, casadas, con hijos y con responsabilidades domésticas, pocas comparten este rol con una actividad económica remunerada. Tienen muy poco apoyo social y se aíslan socialmente para dedicarse al cuidado de su familiar, la mayoría tiene dificultades económicas para su manutención y comparten muy poco su responsabilidad con otros miembros del grupo familiar.

Un elevado porcentaje se siente sobrecargada no solamente física sino emocional y psicológicamente, situación que empeora con el progreso de la enfermedad y el avance de la edad del adulto mayor afectado, lo cual lo hace más dependiente de su cuidadora. Estas se ven afectadas en su salud física con molestias osteoarticulares y problemas musculoesqueléticos derivados del cuidado, psicológicamente, el insomnio, la depresión, la angustia y la soledad, son las manifestaciones más preclaras de la sobrecarga de estas cuidadoras. Generalmente, asumen su recuperación sin apoyo profesional ni social, por ello las políticas de Estado deben orientarse no solamente a los enfermos con Alzheimer sino a sus cuidadores.

Conclusiones

El perfil de los cuidadores informales de adultos mayores con Alzheimer, está conformado por mujeres, en su mayoría, esposas, hijas o nueras del anciano, en un rango de edad comprendido entre los 51 y 71 años en caso de esposas y menos de 45 años en caso de hijas y nueras. El tiempo de cuidado no es estimable en promedio, pero el periodo de inicio del cuidado comienza cuando el adulto mayor supera los 65 años, y a medida que avanza en edad la sintomatología lo hace más dependiente de sus cuidadores.

El cuidado puede extenderse desde 4 a 20 años y la jornada horaria de estos cuidados es usualmente 24 horas al día durante toda la semana. El riesgo para enfermar en los cuidadores aumenta con la presencia de sobrecarga, siendo mayor en los cuidadores que presentaron sobrecarga, en comparación con aquellos que no reportan sentirse sobrecargados ante el cuidado del familiar.

Es usual que los cuidadores informales no compartan su rol con otros miembros de su grupo familiar por el estatus laboral de estos y tampoco reciban apoyo social familiar, de amigos e institucional. Es importante resaltar que los cuidadores informales que han tenido interferencia laboral o un cambio en el estatus laboral tienen más probabilidades de reportar niveles más elevados de estrés emocional asociado con las demandas de cuidado de adultos mayores.

Los factores de riesgo más comunes para el colapso del cuidador son, pertenecer al sexo femenino y con muchos roles familiares, el síndrome de sobrecarga puede presentar un sin número de síntomas como: dolor de cabeza, agotamiento, perturbaciones del sueño, inconvenientes osteomusculares, afecciones de la piel, lumbalgias, tras-

tornos gastrointestinales, angustia, depresión y cambio de peso corporal. De igual modo el estrés crónico se asocia con enfermedades psiquiátricas, inmunológicas, inflamatorias, cardiovasculares, dislipidemia, diabetes mellitus, sobrepeso y obesidad.

Los cuidadores comúnmente ven afectado su bienestar personal y estado de salud, por tanto, coexiste una enorme necesidad de prestar apoyo a estos sujetos que se comprometen a cuidar a un adulto mayor, no solo por parte del grupo familiar, sino igualmente por entes gubernamentales, que incluyen al sector salud.

En el caso de los cuidadores informales del sexo masculino, estos tienen una mayor percepción de sobrecarga, en los siguientes factores: Sobrecarga Financiera; Reacciones a los Requerimientos de Cuidado y Satisfacción con el Rol y la Familia. Por su parte, las mujeres presentan mayores niveles de sobrecarga en los factores: Sobrecarga Emocional; Implicaciones en la vida del cuidador informal; Percepción de Eficacia y Mecanismos de Control y Apoyo Familiar. A nivel mundial, las mujeres perciben mayores niveles de sobrecarga que los hombres.

El acto de cuidar a un familiar enfermo con Alzheimer exige muchas veces renunciar a planes y proyectos personales, a la vida social y privada, por dedicación y responsabilidad exclusiva. Para tener una buena calidad de vida y convivencia familiar es necesario que el cuidador familiar comparta tareas con otros miembros de la familia.

Las manifestaciones psicológicas de la sobrecarga y el estrés por el cuidado permanente y sin descanso suministrado a un paciente con Alzheimer, mayoritariamente son, problemas de insomnio, depresión, ansiedad, agotamiento emocional, apatía, sentimiento de aislamiento y soledad, irritabilidad, impotencia e incapacidad para seguir adelante con el cuidado personal y con la vida del cuidador.

Referencias

- National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion. (29 de June de 2023). Recognizing Symptoms of Dementia and Seeking Help. Recuperado el 22 de Diciembre de 2023, de <https://www.cdc.gov/aging/publications/features/dementia-not-normal-aging.html#:~:text=As%20we%20age%2C%20our%20brains,it%20comes%20to%20brain%20health>.
- Albuquerque, C., Almeida, C., Martins, R., & Andrade, A. (11 de September de 2017). Level Of Overloading And Difficulties Of Informal Carers. Recuperado el 25 de Diciembre de 2023, de <https://www.europeanproceedings.com/article/10.15405/epsbs.2017.09.11>
- Aldana, G., & Guarino, L. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. SUMMA psicológica UST, Vol. 9, Nº1, 5-14. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/summa/v9n1/a01.pdf>.
- Alzheimer's Association. (2023). El Alzheimer y la demencia. Recuperado el 22 de Diciembre de 2023, de <https://www.alz.org/alzheimer-demencia/etapas#:~:text=Alzheimer's%20disease%20typically%20progresses%20slowly,progress%20through%20the%20stages%20%E2%80%94%20differently>.

- Barbar, R. (30 de Enero de 2023). Alzheimer en Venezuela Ek desamparo de los que olvidan. Recuperado el 23 de Diciembre de 2023, de Pulitzer Center - Prodavinci: <https://factor.prodavinci.com/alzheimer-en-venezuela/index.html>
- Benítez, S. (2019). Factores asociados al colapso del cuidador primario del adulto mayor, perteneciente al programa de ADEC del IMSS. Querétaro, en el 2017. [Tesis de Especialidad Médica]. Querétaro, México : Universidad Autónoma de Querétaro, Facultad de Medicina, Especialidad en Medicina Familiar. <https://ri-ng.uaq.mx/bitstream/123456789/9426/2/MEESC-258407-0519-319.pdf>.
- Bezerra Barbosa, I., & de Souza Mota, B. (2023). O impacto na qualidade de vida do cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Rev Enferm Atual In Derme* 97(1) e023020, 1-14. Doi: <https://doi.org/10.31011/reaid-2023-v.97-n.1-art.1562>.
- Carvalho, V., Ehrich de Moura, A., de Freitas, H., Souza, F., & Fernández, B. (2019). Relação do estresse psicológico e saúde física de cuidadores informais de pessoas com demência. VI Congresso Internacional de Envelhecimento Humano, 1-11. https://www.editorarealize.com.br/editora/anais/cieh/2019/TRABALHO_EV125_MD1_SA7_ID1778_11062019000028.pdf.
- Casal, B., Rivera, B., & Currais, L. (2019). Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida del cuidador informal. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 54(2), 81-87. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.10.008>.
- da Silva, R., Balandis, A., Ribeiro, F., Castanho, S., Lopes, V., & Carreira, L. (2020). Sobrecarga do cuidador informal de idosos com alzheimer em um município do Paraná. *Brazilian Journal of Health Review*, 3(1), 444–462. DOI: <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n1-034>.
- Díaz, M. (2023). El cuidador informal. Recuperado el 23 de Diciembre de 2023, de <https://zonahospitalaria.com/el-cuidador-informal/>
- González-Pérez, H. (2019). Sobrecarga del cuidador principal informal del adulto con enfermedad de alzheimer. una revisión exhaustiva. San Cristóbal de La Laguna España: Universidad de La Laguna . <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/15121/Sobrecarga%20del%20cuidador%20principal%20informal%20del%20adulto%20con%20Enfermedad%20de%20Alzheimer.%20Una%20revision%20exhaustiva.pdf?sequence=1>.
- Guato, P., & Mendoza, S. (2022). Autocuidado del cuidador informal de personas mayores en algunos países de Latinoamérica: Revisión descriptiva. *Enfermería (Montevideo)* vol.11 no.2 Montevideo dic. Epub 01-Dic-2022, Versión Online: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-66062022000201206#:~:text=De%20acuerdo%20con%20lo%20anterior,puede%20desempe%C3%B1arlas%20por%20s%C3%AD%20misma.
- Henrique de Souza, P., Frazão Rodrigues, P., Silva Alcantara, R., Araújo de Carvalho, R., Henrique Brito Santos, J., & Mendes Pinheiro Machado, M. (2021). Impactos físicos e emocionais na saúde do cuidador informal de pacientes com doença de Alzheimer. *Research, Society and Development*, v. 10, n.8, e1410816990,, 1-10. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i8.16990>.
- Isik, M., Akbas, M., & Can Özdemir, R. (2023). Relationship Between Caregiver Burden and Compassion Levels and the Affecting Factors in Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease: A Cross-Sectional Study. *Türkiye Biyoetik Dergisi*, Vol. 10, No. 3, 96-106. <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/3219337>.
- Johns Hopkins Health System. (2023). Being a Caregiver. Recuperado el 23 de Diciembre de 2023, de <https://www.hopkinsmedicine.org/health/caregiving/being-a-caregiver>
- Lago, S. M., Farias, D., Takase, L., Isse, S. H., & de Souza, D. (2020). Sobrecarga do cuidador familiar da pessoa idosa com Alzheimer. *Enfermagem Brasil*, 19(3), 246. DOI: 10.33233/eb.v19i3.3081.
- Lindt, N., van Berkel, J., & Mulder, B. (2020). Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatrics* volume 20, Article number: 304 , 1-12. doi: <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01708-3>.
- Mendes, P., Ribeiro dos Santos, A., Astres Fernandes, M., & Barros Fonseca, R. (2019). Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. *Acta Paul Enferm.* 32 (1) • Jan-Feb, Versión Online: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900012>.
- Roth, D., Fredman, L., & Haley, W. (2015). Informal caregiving and its impact on health: a reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist*, Volume 55, Issue 2, April, 309–319, <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>.
- Rudnicka, E., Napierała, P., Podfigurna, A., Męczekalski, B., Smolarczyka, R., & Grymowicz, M. (2020). The World Health Organization (WHO) approach to healthy ageing. *Maturitas* 139 , 6–11. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2020.05.018>.
- Serrano, P., López, L., & Yanes, V. (2006). Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuro-epidemiology.* 27(3):, 136–142. DOI: 10.1159/000095760.
- Silva de Aguiar, G., da Silva, J., da Silva Raulino, L., Ribeiro da Silva Junior, R., Freire de Almeida, E., & Lopes Barreto, K. (2021). Nível de sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores de indivíduos com mal de Alzheimer. *FisiSenectus. Unochapecó* 9(1) – Jan./Dez, 101-111. DOI: <https://doi.org/10.22298/rfs.2021.v9.n1.6399>.
- Sousa dos Anjos, M., Martins de Barros, G., Vieira da Silva, D., Henrique da Silva, M., da Cunha, T., da Cunha, T., . . . Silva, N. (2020). Análise das implicações na saúde do cuidador informal de idosos acometidos por Alzheimer: uma revisão integrativa. *Saúde Em Foco: Temas Contemporâneos - Volume 3*, 57-65. DOI: 10.37885/201001619.
- Sultan Ali, S. (2022). Determinants of caregiver burden among informal caregivers looking after older adults with Alzheimer's disease in Saudi Arabia. *The University of Louisville's*. DOI: <https://doi.org/10.18297/etd/3846>.
- World Health Organization . (1 de October de 2022). Ageing and health. Recuperado el 22 de Diciembre de 2023, de Ageing and health

Zhao, Y., Hughes, M., & Teaster, P. (2022). Exploring caregiving stressors and informal resources among Alzheimer's caregivers. *Aging and Health Research*. Volume 2, Issue 3, September, 100091., 1-8. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ahr.2022.100091>.

Copérnico