



SALUD COGNITIVA Y FÍSICA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA: UNA REVISIÓN NARRATIVA

María Antonia Parra-Rizo

Universidad Miguel Hernández
maria.parrar@umh.es

Gema Sanchís-Soler

Universidad de Alicante
gema.sanchis@ua.es

Resumen

El acto de cuidar a una persona con demencia repercute en un empobrecimiento cognitivo y físico que genera un declive en la salud del cuidador informal, y que afecta al buen rendimiento de sus tareas como cuidador. Conocer y cuidar la salud cognitiva y física del cuidador es de relevancia desde la atención sociosanitaria para garantizar el soporte principal de la atención a las personas mayores con un diagnóstico de demencia, es decir, cuidar al cuidador. Su conocimiento nos ayudará a establecer programas de prevención para adelantarnos a los posibles problemas emocionales como la depresión, y físicos, como las lesiones musculoesqueléticas. Con la presente revisión se pretende sintetizar los indicadores de salud cognitiva y física en cuidadores informales de personas mayores con demencia, que ayuden al establecimiento de futuras estrategias de intervención para preservar la salud de dichos cuidadores.

Palabras clave: cuidadores informales, demencia, salud física, salud cognitiva.

Abstract

The act of caring for a person with dementia has repercussions in cognitive and physical impoverishment, that generates a decline in the health of the informal caregiver, and that affects the Good performance of their tasks as a caregiver. Knowing and taking care of the cognitive and physical health of the caregiver it is of relevance from the social health care to guarantee the main support of the care for the older people with a dementia, that is, caring for the caregiver. The knowledge Will help us establish prevention programs to anticipate possible emotional problems such as depression, and physical, such as musculoskeletal injuries. The present review aims to synthesize the indicators of cognitive and physical health in informal caregivers of older people with dementia, which help to establish future intervention strategies to preserve the health of caregivers.

Keywords: informal caregivers, dementia, physical health, cognitive health

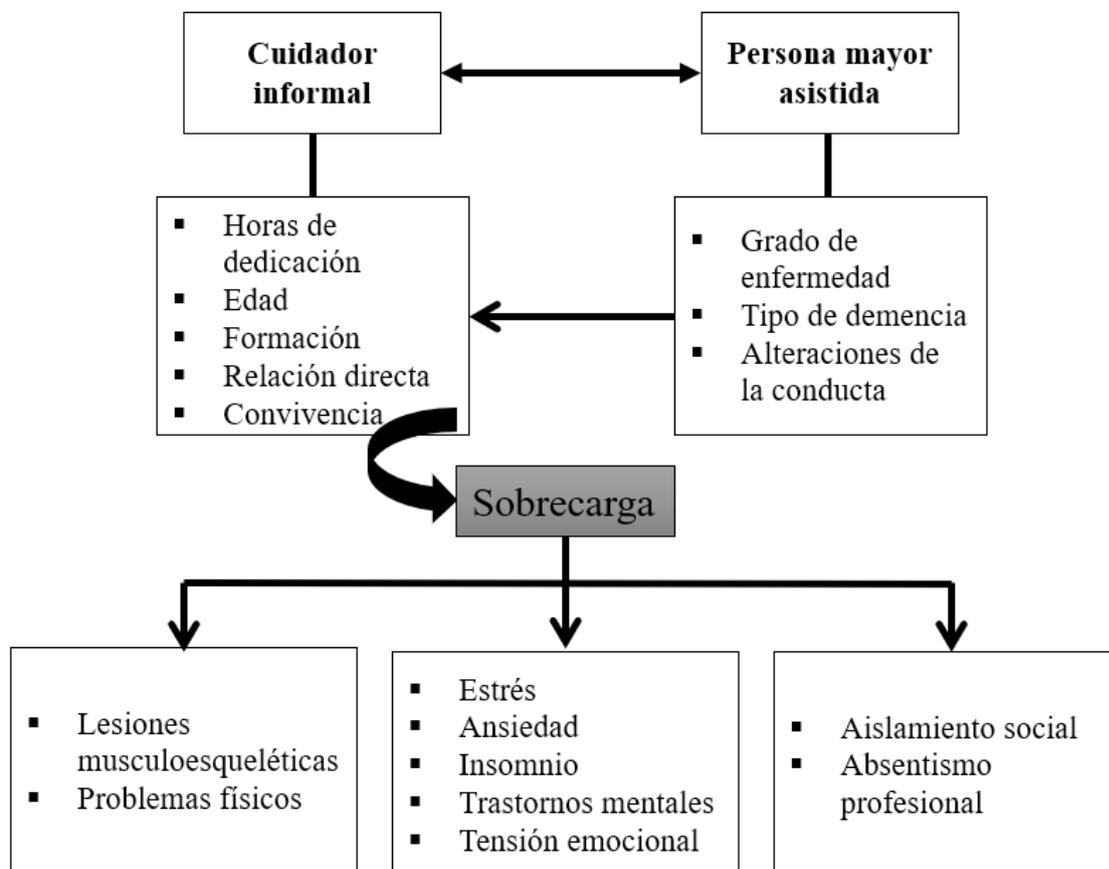
Introducción

Cerca de 50 millones de personas en todo el mundo tienen un diagnóstico de demencia, cifra que se encuentra en aumento y con una previsión de alcanzar los 150 millones en 2050 (Wulff et al., 2020). Como consecuencia y de forma paralela, se está produciendo un incremento en el porcentaje de población con parcial o total dependencia para realizar las actividades de la vida diaria (Gimeno et al., 2021). Esta situación de dependencia genera una alta demanda de cuidadores que asistan en el día a día a estas personas, por lo general de edad avanzada. En concreto, con el objetivo de mantener a los adultos mayores de 64 años con demencia en sus propios hogares (Vullings et al., 2020), su atención se basa cada vez más en cuidados informales. Ante dicha situación, los cuidadores desempeñan un papel fundamental en el apoyo a las personas mayores en todas las sociedades, los cuales además, experimentan una carga que pue-

de poner en riesgo su salud (Halim, 2020), más aún si están a cargo de una persona con demencia (Seidel & Thyrian, 2019).

Precisamente, el cuidador informal a diferencia del formal (con preparación y remuneración económica), se centra en cuidar a familiares, parientes cercanos o amigos, que con poca o ninguna formación llevan a cabo el cuidado del adulto mayor y sin percibir ningún tipo de remuneración económica, más allá de las ayudas para dependencia (Qadir & Gulzar, 2013). De hecho, parece que los costes económicos y el grado de enfermedad de la persona asistida están relacionados con la carga percibida por los cuidadores, tanto en hombres como en mujeres (Lai, 2012). Por otro lado, la preocupación y obligatoriedad percibida por cuidar a su familiar (Lai, 2012), la falta de educación y conocimientos sobre los cuidados y roles a desempeñar (Diameta et al., 2018), las horas de dedicación y la ausencia de tiempo libre y de ocio, podrían estar a su vez relacionados con esta carga y

Figura 1. Factores desencadenantes de la sobrecarga de los cuidadores y consecuencias derivadas. Figura de elaboración propia.



consecuencias negativas para la salud física y psicológica del cuidador (Bremer et al., 2015). Así, de entre las principales problemáticas destacamos: el aumento de la probabilidad de sufrir lesiones musculoesqueléticas, altos niveles de ansiedad y estrés, angustia emocional, tristeza y disminución de la calidad de vida (Diameta et al., 2018; Diniz et al., 2018; Perpiñá-Galvañ et al., 2019). En general, el impacto en el bienestar emocional, físico y social de ser cuidador es alto, siendo muy necesario la prevención del agotamiento, tan representativo en este sector (Kontrimiene et al., 2021) (figura 1).

Con el objetivo de poder establecer estrategias o actuaciones que ayuden a los cuidadores en esta labor, además de mejorar su calidad de vida y gestión emocional, se requieren de análisis que establezcan las causas y consecuencias que aumentan la sobrecarga percibida por los cuidadores informales de personas mayores con demencia.

Sobrecarga percibida: Causas y consecuencias

Horas de dedicación y manipulación del paciente

En primer lugar, debemos prestar atención a las horas de dedicación del cuidador informal, como claro indicador de sobrecarga. Por un lado, a nivel europeo, un estudio reciente, encontró que los cuidadores informales de personas con demencia pasan una media de 98,9 horas al mes proporcionando dichos cuidados (Kerpershoek et al., 2020), superando en algunos casos las 8 horas de dedicación diaria. Estas jornadas, se encuentran muy por encima de las horas de dedicación de los cuidadores formales (Bremer et al., 2015; Diniz et al., 2018). Por otro lado, parece que los cuidadores de personas con demencia dedican más horas de atención que los cuidadores de adultos mayores sin demencia (Karg et al., 2018). Así en la mayoría de los casos, estos cuidadores o familiares directos pueden dedicar hasta 56 horas semanales al cuidado del adulto mayor con demencia (Jütten et al., 2019).

Trabajos recientes ponen el foco de atención en las horas de dedicación como uno de los principales factores a tener en cuenta (Jütten et al., 2019). Estas horas pueden ser utilizadas como indicador de dependencia de la persona asistida, con una relación directa sobre el grado de sobre-

carga (Rodríguez-González et al., 2021). Así, en un estudio transversal realizado en Suecia e Italia, se investigaron los factores asociados con la depresión y la ansiedad en cuidadores informales de personas con demencia, y los resultados se vincularon con el mayor número de horas de cuidado y la gravedad de la demencia (Wulff et al., 2020). En esta línea, la literatura indica que los cuidadores informales son un grupo de personas con alto nivel de fatiga o agobio, dada la duración de la atención que prestan a las personas mayores cuidadas, situación que va en detrimento del deterioro de su propia salud (Hampel, 2020). Por otro lado, en un estudio reciente tras evaluar a 530 cuidadores informales, observaron una vinculación directa entre la carga del cuidador y la demanda de la persona asistida con la aparición de problemas de sueño, trastornos mentales y su incidencia negativa en la satisfacción y calidad de vida del cuidador (Ravyts & Dzierzewski, 2020). Además, la falta de formación o recursos materiales que faciliten la manipulación de la persona asistida, pueden derivar en la ejecución de movimientos lesivos, giros e impulsos agresivos o extremos cuya consecuencia directa es el desarrollo de lesiones musculoesqueléticas o problemas físicos (Pay et al., 2021).

Formación del cuidador, parentesco, edad y género

Las diferencias tanto económicas, como formativas y de parentesco, repercuten directamente sobre el nivel de sobrecarga y consecuencias negativas experimentadas (Shakiba Zahed et al., 2020). De hecho, estos autores encontraron valores de estrés significativamente menores en el caso de los cuidadores con experiencia previa o formales contratados por empresas de servicios de cuidado. Siendo predictores del estrés la relación familiar con la persona cuidada, así como la experiencia previa. Además, parece que la edad podría estar relacionada con esta sobrecarga (Taranrød et al., 2020).

Diferentes estudios hacen hincapié en que la vinculación familiar directa (esposas o hijas) con el paciente asistido, así como la convivencia en el mismo domicilio aumentan el grado de sobrecarga y consecuencias negativas derivadas de esta (Kaizik et al., 2017; Liu et al., 2017; Taranrød et al., 2020; Viñas-Díez et al., 2019). Por un lado, se incrementan los estados de depresión, ansiedad y estrés, y por otro pone en peligro las relaciones sociales y bienestar económico del cuidador (Bou-

toleau-Bretonnière et al., 2020; Xian & Xu, 2019). Recientemente, se observó en 499 cuidadores informales, que el cuidado de un familiar ocasiona agotamiento, conductas violentas, depresión y bajos indicadores de salud, conllevando esta situación al riesgo de agotamiento en el rol del cuidador (Gérain & Zech, 2021; Gimeno et al., 2021).

De forma paralela al tipo de convivencia, la edad se presenta como un factor importante a tener en cuenta. Como ya hemos apuntado, la mayoría de los cuidadores que conviven con las personas asistidas son familiares directos, en su mayoría esposas, de edad también avanzada y con menores hábitos de ocio o hobbies en su tiempo libre, relacionados además con la carga subjetiva (Taranrød et al., 2020). En este sentido, se observa una mayor prevalencia de cuidadoras mujeres (entre un 64 y 83%), mayoritariamente hijas o esposas, con edades medias entre los 60 y los 79 años. Dentro de estos rangos de edad, se ha observado que inicialmente los cuidadores con mayor grado de estudios, siendo estos los más jóvenes, reportan una mayor sobrecarga al inicio de sus obligaciones como cuidadores (Viñas-Díez et al., 2019). Con el paso del tiempo esta carga se ve disminuida en comparación con los cuidadores con un grado de formación menor, posiblemente por la facilidad de los primeros para alcanzar una mayor y mejor comprensión acerca de la enfermedad sufrida por el familiar. A pesar de ello, con el avance de la edad del paciente es más probable que el encargado de proporcionar los cuidados sea el hijo o hija del paciente, los cuales carecen en ocasiones de preparación para este cambio de rol, llegando a experimentar un mayor grado de tensión emocional (del-Pino-Casado et al., 2019). Del mismo modo, y a pesar de que el riesgo social es mayor en las esposas, al comparar a los hijos que conviven o no con el paciente, del-Pino-Casado et al. (2019) observaron que los niveles de sobrecarga, problemas sociales, depresión, ansiedad y estrés, eran mayores en los primeros. Sin embargo, otros trabajos no obtuvieron una relación significativa entre la edad del cuidador y la carga percibida (Enright et al., 2020).

En cualquier caso, se evidencia la necesidad de estrategias formativas y de apoyo social para los cuidadores informales, ya que con frecuencia las mujeres mayores, que atienden al adulto mayor con demencia, lo hacen en soledad y sin apoyo social o de otro familiar (Liu et al., 2017). Además, las personas que conviven con familiares con demencia, experimentan un aumento del riesgo de

sufrir aislamiento social, con la consecuente disminución del apoyo social y aumento del grado de sobrecarga, depresión y menor calidad de vida (Taranrød et al., 2020).

Grado de enfermedad

El tipo o grado de enfermedad, las alteraciones conductuales y la dependencia funcional de la persona que es cuidada se relaciona con la sobrecarga y salud mental del cuidador (Enright et al., 2020; Viñas-Díez et al., 2019). En concreto el bajo nivel cognitivo aumenta tanto la sobrecarga como los estados depresivos del cuidador, no solo por el aumento de dependencia que esto puede comportar sino también por el grado de afectación que puede suponer para el cuidador vivenciar las repercusiones que cualquier demencia comporta para su familiar (Viñas-Díez et al., 2019). De hecho la carga percibida parece ser mayor cuanto más significativa es la gravedad de la demencia, irritabilidad y dependencia funcional de la persona cuidada, interfiriendo a su vez de forma negativa sobre las relaciones personas y/o familiares de los cuidadores (Enright et al., 2020; Tsai et al., 2021).

Resultados similares arrojaron diferentes estudios con cuidadores de personas mayores con demencia o problemas cognitivos, los cuales observaron aumento de la sobrecarga, depresión, ansiedad, problemas físicos y mentales, dificultades en las relaciones social, familiar y profesionales, así como bajos niveles de salud en general en estos cuidadores, en algunos casos incluso en cuidadores formales (Brown & Cohen, 2020; Leggett et al., 2020; Liu et al., 2017; Liu et al., 2018; Softys & Tyburski, 2020).

Del mismo modo en un metaanálisis se concluyó que la sobrecarga de los cuidadores se relaciona con la depresión, siendo esta mayor en los cuidadores de personas con demencia (del-Pino-Casado et al., 2019). A su vez, existen diferencias en base al tipo de demencia sufrida por la persona mayor asistida. Así, en 2018, un estudio con cuidadores de pacientes con diferentes tipos de demencias, observaron que aquellos que asistían a personas con degeneración lobar frontotemporal (DLF) y demencia por cuerpos de Lewi (DCL) sufrían mayor sensación de agobio y carga que los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA) (Liu et al., 2018). Según explican estos autores, esta situación podría estar provocada por el tipo de sintomatología (delirios y apatía)

de los pacientes con DLF o déficits en la función ejecutiva, alucinaciones y cambios en la conducta nocturna de los pacientes con DCL (Liu et al., 2018). A pesar de la existencia de ciertas diferencias en función del tipo y gravedad de la demencia o problema cognitivo, parece unánime la opinión de que tanto cuidadores formales como informales refieren repercusiones negativas cuando se encargan del cuidado de pacientes con demencia como la EA durante al menos 6 meses de cuidados (Shakiba Zahed et al., 2020).

Por último, el contexto de vida actual ha empeorado en algunos casos esta situación. Cuidadores de adultos mayores con EA experimentaron un aumento de la sobrecarga y de los efectos adversos derivados de esta, durante el periodo de confinamiento provocado por la COVID-19, debido entre otros, al aumento de la agitación y avanzado grado de la enfermedad de los pacientes más mayores (Boutoleau-Bretonnière et al., 2020). Números estudios apoyan estos resultados al establecer un nexo de unión entre la dependencia funcional, el grado de enfermedad y cambios conductuales con la carga percibida por el cuidador (Allen et al., 2020; Lee et al., 2018; Lindt et al., 2020; Sanchis Soler et al., 2021).

Aislamiento social

El apoyo social y médico resulta imprescindible para la mejora de la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador (Boutoleau-Bretonnière et al., 2020). De hecho, parece que la interrupción de las actividades externas para el cuidador, así como de la asistencia domiciliaria, provocaron un aumento de la carga durante el confinamiento de cuidadores con demencia frontotemporal (Boutoleau-Bretonnière et al., 2020). Otros estudios indican que la falta de apoyo social recibido e interacciones pobres derivadas del cuidado perjudican la salud de los cuidadores (Xian & Xu, 2019). Así, se ha demostrado que aquellos cuidadores que experimentan el apego a la provisión social percibieron menos carga de cuidado que aquellos que sienten menos ese apoyo (Stensletten et al., 2016). Por último, parece que aquellos cuidadores capaces de reconocer y aceptar su estado emocional experimentan una menor carga (Lloyd et al., 2019).

Parentesco, horas y tipo de enfermedad

A pesar de que todos los factores anteriormente analizados pueden influir de forma aislada

sobre la carga percibida por los cuidadores, habitualmente son varios los determinantes que influyen sobre el malestar físico y psicológico de los cuidadores. Así, de entre las principales variables relacionadas con la carga percibida, falta de interacción social, depresión, estrés y ansiedad destacamos la edad y grado de escolaridad del cuidador, el tipo de convivencia directa o indirecta, la vinculación directa con la persona asistida, así como el estado (físico y cognitivo) o grado de dependencia en las actividades de la vida diaria de la persona que es cuidada (Allen et al., 2020; Taranrød et al., 2020; Viñas-Díez et al., 2019; Xian & Xu, 2019). En este sentido cuidar a una familiar con demencia se relaciona con mayores niveles de depresión y menor calidad de vida, siendo además la carga mayor cuando la demencia de la persona cuidada es grave (Karg et al., 2018; Rodríguez González et al., 2021). A su vez, parece que los efectos negativos de la carga percibida pueden llegar a afectar al desarrollo profesional (absentismo) o evitación de ciertas situaciones (Farre et al., 2018).

Actuación. Prevención y mejora

El conocimiento, el apoyo social percibido y autoeficacia se encuentran entre las variables protectoras para la salud de los cuidadores (Sołtys & Tyburski, 2020; Tan et al., 2021). Se requiere por tanto de una red social amplia, información y apoyo social y emocional a los cuidadores de personas mayores con demencia (del-Pino-Casado et al., 2019; Karg et al., 2018; Sandoval et al., 2019; Vullings et al., 2020). Para ello, son necesarias fuentes de apoyo y planes de atención relacionadas con la salud de los cuidadores informales (De Maria et al., 2020). El uso de instrumentos de medición tales como el MOS de apoyo social o la escala de apoyo social percibido, podrían ayudar en la identificación de necesidades específicas, mejorando con ello las estrategias de actuación. Por lo que respecta a las horas, sería importante potenciar el desarrollo de intervenciones grupales hacia el conocimiento de la gestión en la atención al cuidado (Bremer et al., 2015; Diniz et al., 2018).

Por otro lado, la organización mundial de la salud señala que los cuidados y dedicación completa de los cuidadores puede variar si se logra la mejora de la funcionalidad de la persona mayor dependiente (Organization., 2015). Para ello existen diferentes estrategias que deben ser tomadas en consideración, como mantener unos buenos hábitos alimenticios o la mejora física mediante

el entrenamiento (Sanchis Soler et al., 2021). Por otro lado, el apoyo de cuidadores formales podría ser un buen complemento para ayudar a los cuidadores informales o familiares (Ku et al., 2013).

Como recomendación para futuras investigaciones, se deja patente la relevante necesidad de mejorar la salud emocional y física desde el ámbito social, político y sanitario del personal que es cuidador informal de personas mayores con demencia, a los cuales se les vincula con la depresión, aislamiento social, y burnout en el rol del cuidador. De aquí la importancia de implementar programas dirigidos a la mejora psicosocial de los cuidadores, atendiendo al cuidado de su salud emocional, soporte y apoyo social para implementar redes colaborativas de intercambio de experiencias entre otros cuidadores informales de su misma situación.

A nivel práctico y para que redunde en la sociedad, debemos ampliar los beneficios del conocimiento para aplicar formación al cuidador informal con el objetivo de que cuide su salud emocional, conozca cómo cuidar a un familiar, y, sobre todo, como cuidarse a sí mismo para poder cuidar a los demás. Siendo necesario el desarrollo de redes que conecten entre sí los cuidadores informales con la misma situación y redunde en una red de apoyo social entre ellos.

Finalmente, la presente revisión narrativa posee algunas limitaciones, destacar el empleo de bases de datos concretas y no todas, lo cual implica que no estén todas las publicaciones íntegras al respecto. Aun así, esta búsqueda permite ofrecer un conocimiento amplio para realizar una búsqueda en mayor profundidad en un futuro.

Conclusiones

Concluimos que es necesario hacer visible la necesidad de cuidar al soporte principal de la atención a las personas mayores con un diagnóstico de demencia tan representativo, es decir, al cuidador que cuida. Las consecuencias del cuidado perjudican la salud del cuidador, ocasionando un empobrecimiento de la salud cognitiva y física generando un declive en la salud del cuidador informal. Además, acarrea consecuencias en el buen rendimiento del cuidador informal a lo largo de su jornada, repercutiendo en la persona con un diagnóstico de demencia, la cual demanda alta dedicación en sus cuidados. Por otro lado, ante el au-

mento en el nivel de sobrecarga, estrés y ansiedad provocado por la crisis sanitaria vivida por la COVID-19, parece que tanto las apps como las redes sociales han experimentado un auge importante, convirtiéndose en estrategias útiles para mitigar el aislamiento social del cuidador durante este periodo. A pesar de no ser comparable a la relación directa, las nuevas tecnologías podrían suponer una vía de escape y de desconexión, que junto a estrategias directas, tales como formación, ayudas y apoyo social o actividades físico-recreativas, podría ayudar a reducir la carga, física y mental, experimentada por estos cuidadores.

Contribución de los autores

Diseño de la investigación, M.A.PR y G.S.S; Conceptualización, M.A.PR y G.S.S; Selección de los datos e información, M.A.PR y G.S.S; Metodología, M.A.PR y G.S.S; Administración del proyecto, M.A.PR y G.S.S; Supervisión, M.A.PR y G.S.S; Redacción borrador-original, M.A.PR y G.S.S; Redacción revisión-edición M.A.PR y G.S.S.

Todas las autoras leyeron y aprobaron el manuscrito final.

Fuente de financiación

Esta investigación no recibió ninguna subvención específica de agencias de financiamiento en los sectores público, comercial o sin fines de lucro.

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses que pueda ser percibido como perjudicial para la imparcialidad de la investigación reportada.

Referencias

Allen, A. P., Buckley, M. M., Cryan, J. F., Chorcain, A. N., Dinan, T. G., Kearney, P. M., O’Caoimh, R., Calnan, M., Clarke, G., & Molloy, D. W. (2020). Informal caregiving for dementia patients: the contribution of patient characteristics and behaviours to caregiver burden. *Age Ageing*, 49(1), 52-56. <https://doi.org/10.1093/ageing/afz128>

Boutoleau-Bretonnière, C., Pouclet-Courte-

- manche, H., Gillet, A., Bernard, A., Deruet, A. L., Gouraud, I., Lamy, E., Mazoué, A., Rocher, L., Bretonnière, C., & Haj, M. E. (2020). Impact of confinement on the burden of caregivers of patients with the behavioral variant of frontotemporal dementia and Alzheimer disease during the CoviD-19 crisis in France [Article]. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*, 127-134. <https://doi.org/10.1159/000511416>
- Bremer, P., Cabrera, E., Leino-Kilpi, H., Lethin, C., Saks, K., Sutcliffe, C., Soto, M., Zwakhalen, S. M., Wübker, A., & Consortium, R. (2015). Informal dementia care: Consequences for caregivers' health and health care use in 8 European countries. *Health Policy*, 119(11), 1459-1471. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2015.09.014>
- Brown, M. J., & Cohen, S. A. (2020). Informal Caregiving, Poor Mental Health, and Subjective Cognitive Decline: Results From a Population-Based Sample. *J Gerontol Nurs*, 46(12), 31-41. <https://doi.org/10.3928/00989134-20201106-04>
- De Maria, M., Tagliabue, S., Ausili, D., Vellone, E., & Matarese, M. (2020). Perceived social support and health-related quality of life in older adults who have multiple chronic conditions and their caregivers: a dyadic analysis. *Soc. Sci. Med.*, 262, 113193. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113193>
- del-Pino-Casado, R., Rodriguez Cardosa, M., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2019). The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. *PloS one*, 14(5), e0217648. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217648>
- Diameta, E., Adandom, I., Jumbo, S. U., Nwankwo, H. C., Obi, P. C., & Kalu, M. E. (2018). The burden experience of formal and informal caregivers of older adults with hip fracture in Nigeria. *SAGE Open Nurs*, 4, 2377960818785155. <https://doi.org/10.1177/2377960818785155>
- Diniz, M. A. A., Melo, B. R. d. S., Neri, K. H., Casemiro, F. G., Figueiredo, L. C., Gaioli, C. C. L. d. O., & Grato, A. C. M. (2018). Comparative study between formal and informal caregivers of older adults. *Ciencia saude coletiva*, 23, 3789-3798. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182311.16932016>
- Enright, J., O'Connell, M. E., Branger, C., Kirk, A., & Morgan, D. (2020). Identity, relationship quality, and subjective burden in caregivers of persons with dementia [Article]. *Dementia*, 19(6), 1855-1871. <https://doi.org/10.1177/1471301218808607>
- Farre, M., Kostov, B., Maria Haro, J., Cabrera, E., Risco, E., Alvira, M., Miguel, S., & Zabalegui, A. (2018). Costs and Burden Associated With Loss of Labor Productivity in Informal Caregivers of People With Dementia Results From Spain. *J Occup Environ Med*, 60(5), 449-456. <https://doi.org/10.1097/jom.0000000000001229>
- Gérain, P., & Zech, E. (2021). Do informal caregivers experience more burnout? A meta-analytic study. *Psychol Health Med*, 26(2), 145-161. <https://doi.org/10.1080/13548506.2020.1803372>
- Gimeno, I., Val, S., & Cardoso Moreno, M. J. (2021). Relation among Caregivers' Burden, Abuse and Behavioural Disorder in People with Dementia. *Int J Environ Res Public Health*, 18(3), 1263. <https://doi.org/10.3390/ijerph18031263>
- Halim, H. A. H., F. M.; Yuen, C. W. . (2020). The burden of care and its health impacts on older caregivers: A scoping review. *ASM Sci. J*, 13(5), 162-174
- Hampel, S. (2020). Perception of health and health-related behaviour of family caregivers of people with dementia. *J Gerontol Geriatr*, 53(1), 29-34. <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01665-6>
- Jütten, L. H., Mark, R. E., & Sitskoorn, M. M. (2019). Empathy in informal dementia caregivers and its relationship with depression, anxiety, and burden [Article]. *Int J Clin Health Psychol*, 19(1), 12-21. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2018.07.004>
- Kaizik, C., Caga, J., Camino, J., O'Connor, C. M., McKinnon, C., Oyebode, J. R., Pigué, O., Hodgson, J. R., & Mioshi, E. (2017). Factors underpinning caregiver burden in frontotemporal dementia differ in spouses and their children. *J Alzheimer's Dis.*, 56(3), 1109-1117. <https://doi.org/10.3233/JAD-160852>
- Karg, N., Graessel, E., Randzio, O., & Pendergrass, A. (2018). Dementia as a predictor of care-related quality of life in informal caregivers: a

cross-sectional study to investigate differences in health-related outcomes between dementia and non-dementia caregivers. *BMC Geriatr*, 18(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0885-1>

Kerpershoek, L., de Vugt, M., Wolfs, C., Orrell, M., Woods, B., Jolley, H., Meyer, G., Bieber, A., Stephan, A., & Selbæk, G. (2020). Is there equity in initial access to formal dementia care in Europe? The Andersen Model applied to the Actifcare cohort. *Int J Geriatr Psychiatry*, 35(1), 45-52. <https://doi.org/10.1002/gps.5213>

Kontrimiene, A., Sauseriene, J., Blazeviene, A., Raila, G., & Jaruseviciene, L. (2021). Qualitative research of informal caregivers' personal experiences caring for older adults with dementia in Lithuania. *Int J Ment Health Syst*, 15(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s13033-020-00428-w>

Ku, L.-J. E., Liu, L.-F., & Wen, M.-J. (2013). Trends and determinants of informal and formal caregiving in the community for disabled elderly people in Taiwan. *Arch Gerontol Geriatr*, 56(2), 370-376. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2012.11.005>

Lai, D. W. (2012). Effect of financial costs on caregiving burden of family caregivers of older adults. *Sage Open*, 2(4), 2158244012470467. <https://doi.org/10.1177/2158244012470467>

Lee, J., Sohn, B. K., Lee, H., Jeong Seong, S., Park, S., & Lee, J.-Y. (2018). Attachment style and filial obligation in the burden of caregivers of dementia patients. *Arch Gerontol Geriatr*, 75, 104-111. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2017.12.002>

Leggett, A. N., Sonnega, A. J., & Lohman, M. C. (2020). Till death do us part: intersecting health and spousal dementia caregiving on caregiver mortality. *J Aging Health*, 32(7-8), 871-879. <https://doi.org/10.1177/0898264319860975>

Lindt, N., van Berkel, J., & Mulder, B. C. (2020). Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatr*, 20(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01708-3>

Liu, S., Li, C., Shi, Z., Wang, X., Zhou, Y., Liu, S., Liu, J., Yu, T., & Ji, Y. (2017). Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *J Clin Nurs*, 26(9-10), 1291-1300. <https://doi.org/10.1111/jocn.13601>

doi.org/10.1111/jocn.13601

Liu, S., Liu, J., Xiao-Dan, W., Shi, Z., Zhou, Y., Li, J., Yu, T., & Ji, Y. (2018). Caregiver burden, sleep quality, depression, and anxiety in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal lobar degeneration, dementia with Lewy bodies, and Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr*, 30(8), 1131-1138. <https://doi.org/10.1017/S1041610217002630>

Lloyd, J., Muers, J., Patterson, T. G., & Marczak, M. (2019). Self-Compassion, Coping Strategies, and Caregiver Burden in Caregivers of People with Dementia [Article]. *Clin Gerontol*, 42(1), 47-59. <https://doi.org/10.1080/07317115.2018.1461162>

Organization., W. H. (2015). Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf;jsessionid=43A5B5520B1243CFBFF7EA-C72827322E?sequence=1 (accessed on 17 February 2021).

Pay, N. A., Sommerich, C. M., & Lavender, S. A. (2021). Assessment of alternative methods for informal caregivers to perform patient repositioning tasks. *Appl Ergon*, 93, 103360. <https://doi.org/10.1016/j.apergo.2021.103360>

Perpiñá-Galvañ, J., Orts-Beneito, N., Fernández-Alcántara, M., García-Sanjuán, S., García-Caro, M. P., & Cabañero-Martínez, M. J. (2019). Level of burden and health-related quality of life in caregivers of palliative care patients. *International journal of environmental research public health*, 16(23), 4806. <https://doi.org/10.3390/ijerph16234806>

Qadir, F., & Gulzar, W. (2013). A Pilot Study Examining the Awareness, Attitude, and Burden of Informal Caregivers of Patients With Dementia. *Care Manag J*, 14(4). <https://doi.org/10.1891/1521-0987.14.4.230>

Ravyts, S. G., & Dzierzewski, J. M. (2020). Sleep Disturbance, Mental Health Symptoms, and Quality of Life: A Structural Equation Model Assessing Aspects of Caregiver Burden. *Clin Gerontol*, 1-10. <https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1783042>

Rodríguez-González, A. M., Rodríguez-Mí-

- guez, E., & Claveria, A. (2021). Determinants of caregiving burden among informal caregivers of adult care recipients with chronic illness. *J Clin Nurs*. <https://doi.org/10.1111/jocn.15683>
- Sanchis Soler, G., Saninocencio, D., Soriano, P. L., & Blasco Lafarga, C. (2021). Reducción de la sobrecarga del cuidador tras entrenamiento supervisado en ancianos pluripatológicos y paliativos. *Cuad. de Psicol. del Deporte*, 21(1), 271-281.
- Sandoval, F., Tamiya, N., Lloyd-Sherlock, P., & Noguchi, H. (2019). The relationship between perceived social support and depressive symptoms in informal caregivers of community-dwelling older persons in Chile. *Psychogeriatrics*, 19(6), 547-556. <https://doi.org/10.1111/psyg.12438>
- Seidel, D., & Thyrian, J. R. (2019). Burden of caring for people with dementia—comparing family caregivers and professional caregivers. A descriptive study. *J Multidiscip Healthc*, 12, 655. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S209106>
- Shakiba Zahed, M. E., Eslami, A. A., Barekattain, M., Hassanzadeh, A., & Zamani-Alavijeh, F. (2020). Stress as a challenge in promoting mental health among dementia caregivers. *J Educ Health Promot.*, 9. https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_445_19
- Softys, A., & Tyburski, E. (2020). Predictors of mental health problems in formal and informal caregivers of patients with Alzheimer's disease. *BMC psychiatry*, 20(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02822-7>
- Stensletten, K., Bruvik, F., Espehaug, B., & Drageset, J. (2016). Burden of care, social support, and sense of coherence in elderly caregivers living with individuals with symptoms of dementia [Article]. *Dementia*, 15(6), 1422-1435. <https://doi.org/10.1177/1471301214563319>
- Tan, G. T. H., Yuan, Q., Devi, F., Wang, P., Ng, L. L., Goveas, R., Chong, S. A., & Subramaniam, M. (2021). Factors associated with caregiving self-efficacy among primary informal caregivers of persons with dementia in Singapore. *BMC Geriatr*, 21(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01951-8>
- Taranrød, L. B., Eriksen, S., Pedersen, I., & Kirkevold, Ø. (2020). Characteristics, burden of care and quality of life of next of kin of people with dementia attending farm-based day care in Norway: A descriptive cross-sectional study [Article]. *J Multidiscip Healthc*, 13, 1363-1373. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S268818>
- Tsai, C.-F., Hwang, W.-S., Lee, J.-J., Wang, W.-F., Huang, L.-C., Huang, L.-K., Lee, W.-J., Sung, P.-S., Liu, Y.-C., & Hsu, C.-C. (2021). Predictors of caregiver burden in aged caregivers of demented older patients. *BMC Geriatr*, 21(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02007-1>
- Viñas-Díez, V., Conde-Sala, J. L., Turró-Garriga, O., Gascón-Bayarri, J., & Reñé-Ramírez, R. (2019). Depressive symptoms and burden in family caregivers in Alzheimer's disease: A model of structural equations [Article]. *Rev Neurol*, 69(1), 11-17. <https://doi.org/10.33588/rn.6901>
- Vullings, I., Labrie, N., Wammes, J. D., de Bekker-Grob, E. W., & MacNeil-Vroomen, J. (2020). Important components for Dutch in-home care based on qualitative interviews with persons with dementia and informal caregivers. *Health Expect*, 23(6), 1412-1419. <https://doi.org/10.1111/hex.13118>
- Wulff, J., Fänge, A. M., Lethin, C., & Chiatti, C. (2020). Self-reported symptoms of depression and anxiety among informal caregivers of persons with dementia: a cross-sectional comparative study between Sweden and Italy. *BMC Health Serv Res*, 20(1), 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05964-2>
- Xian, M., & Xu, L. (2019). Social support and self-rated health among caregivers of people with dementia: The mediating role of caregiving burden [Article]. *Dementia*. <https://doi.org/10.1177/1471301219837464>