

Josep Deví Bastida^{1,2}
 Maria Naqui Esteve³
 Susanna Jofre Font²
 Albert Fetscher Eickhoff⁴

1. Departamento de Psicología Clínica y de la Salud. Universitat Autònoma de Barcelona. Bellaterra. Barcelona.
2. Residencia y Centro de Día Sant Cugat (Departament de Benestar i Família-SISPAP/ Grup Mutuam). Sant Cugat del Vallès. Barcelona.
3. Asociación Multidisciplinar de Psicogeriatría y Demencias (AMPIDE). Sant Cugat del Vallès. Barcelona.
4. Centro Sanitario Can Mora. Sant Cugat del Vallès. Barcelona.

Correspondencia:

Josep Deví Bastida
 Departamento de Psicología Clínica y de la Salud. Universitat Autònoma de Barcelona
 Edificio B Campus de la UAB
 08193 Bellaterra (Barcelona)
 Tel.: +34 93 581 4452. Fax: +34 93 581 2125
 Correo electrónico: josep.deví@uab.cat

Relación entre el *burnout* y la calidad de vida del cuidador de personas con demencia

Relation between the burnout and the quality of life of the caregiver of persons with dementia

RESUMEN

Objetivos: Determinar el efecto *burnout* en la calidad de vida del cuidador de personas con demencia.

Metodología: Revisión sistemática de artículos científicos que aportan información sobre la calidad de vida y el *burnout* de los cuidadores de personas con demencia. Las fuentes de datos usadas en el presente trabajo son PsycInfo, Web of Knowledge, Scopus, PubMed y Google Scholar. Se han seleccionado 10 artículos siguiendo los criterios de selección y calidad marcados en la tabla 1, y sus características principales se muestran en la tabla 2.

Resultados: Se han agrupado en función de los estadísticos usados en cada estudio; las variables analizadas son aquellas que recogen la relación entre la carga del cuidador y la calidad de vida del cuidador de personas con demencia. Existe una correlación negativa y estadísticamente significativa entre el *burnout* y la calidad de vida. La calidad de vida depende de los niveles de carga, que a su vez está relacionada con el tiempo que tienen los cuidadores para ellos mismos, el soporte social, los problemas de comportamiento del enfermo con demencia, la autoestima del cuidador y las finanzas. La calidad de vida relacionada con la salud está inversamente relacionada con los niveles de dependencia de la persona con demencia y con la edad del cuidador.

Conclusiones: Una mayor percepción de carga conlleva una peor calidad de vida. Así pues, para mejorar la calidad de vida de los cuidadores de una persona con demencia debemos incidir en las variables que influyen la carga del cuidador.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida, carga del cuidador, cuidadores familiares, demencia, enfermedad de Alzheimer.

ABSTRACT

Objectives: To determine the burnout effect on the quality of life of caregivers of people with dementia.

Methodology: Systematic review of scientific articles that provide information on the quality of life and burnout of caregivers of people with dementia. The data sources used in this work are PsycInfo, Web of Knowledge, Scopus, PubMed and Google Scholar. Ten articles have been chosen with the selection and quality marked in table 1 and its main characteristics are found in table 2.

Results: have been grouped according to the statistics used in each study, the variables analyzed are those that reflect the relationship between caregiver burden and quality of life of caregivers of people with dementia. There is a negative and statistically significant correlation between burnout and quality of life. The quality of life depends on the burnout levels which in turn are related to the time they have caregivers for themselves, social support, behavioral problems of patients with dementia, self-esteem and finance. The health-related quality of life of the caregiver is inversely correlated with the level of dependence of subject and age of the caregiver.

Conclusions: A higher perception of burden involves a lower quality of life. So to improve the quality of life for caregivers of a person with dementia should influence the variables that affect caregiver burden.

KEYWORDS: quality of life, caregiver burden, family caregiver, dementia, Alzheimer's disease.

■ INTRODUCCIÓN

La demencia es causada por distintas enfermedades cerebrales que afectan a las funciones cognitivas, las actividades de la vida diaria (AVD), el comportamiento, etc., suele ser crónica y la demencia tipo

Alzheimer es la forma más común¹. Estos enfermos serán atendidos con mayor frecuencia en casa por un cuidador informal –que será un familiar o amigo– y que experimentará una variedad de efectos físicos, emocionales, financieros y sociales asociados al rol de cuidador. Estos cuidadores llevarán a cabo una gran variedad de tareas en comparación

con los no cuidadores, lo que conlleva complicaciones en el trabajo, conflictos familiares, problemas mentales y físicos y una disminución de su tiempo libre². Papastavrou y cols.³ encontraron que la mayoría de los cuidadores familiares experimentan elevados niveles de carga, resultados que concuerdan con los hallados por otros autores². La carga (*burnout*) del cuidador se ha definido como una “respuesta multidimensional a los factores estresantes físicos, psicológicos, emocionales, sociales y financieros asociados a la experiencia de cuidado”⁴. Hay características del cuidador que influyen en la carga del cuidador. El 73% de los cuidadores familiares son mujeres⁵, y estas experimentan mayores niveles de estrés, tensión^{6,7}, síntomas paranoides⁸, percepción de enfermedad⁶ y niveles más bajos de calidad de vida^{6,9}. Otra característica que parece influir en la percepción de carga es la edad del cuidador; a mayor edad del cuidador, mayor percepción de carga¹⁰. Aquellos cuidadores sumisos, que tienen dificultades para valorar sus propias capacidades y que están acostumbrados al sufrimiento y a la humillación experimentan una mayor percepción de carga¹⁰. La cultura también configura diferencias en la percepción de carga; Janevic, Connell y cols.¹¹ observaron que los cuidadores caucásicos tienden a experimentar más depresión y valoran el cuidado como más estresante que los cuidadores americanos o africanos. Por otro lado, debemos recordar que ciertas características de los enfermos con demencia también pueden influir en la carga del cuidador. Ginsberg y cols.¹⁰ observaron que existía una correlación positiva entre el nivel de deterioro y la percepción de carga. Diversos estudios¹²⁻¹⁵ afirman que existe una correlación entre la carga y las habilidades de los enfermos para hacer frente a las AVD. En el estudio de Papastavrou y cols.³ se halló una correlación significativa entre la frecuencia de los problemas de comportamiento de los enfermos y la carga, resultados que concuerdan con los encontrados en la literatura especializada^{16,17}. La carga se relaciona con la edad de las personas con demencia o la presencia de otras enfermedades¹⁸. Tal y como hemos observado, tener cuidado de un enfermo con demencia tiene efectos en la carga del cuidador y en su calidad de vida^{19,20}.

■ OBJETIVOS

El concepto de calidad de vida emerge en la década de 1960 en la literatura científica; se trata de un concepto multidimensional que incluye múltiples demandas²¹. Vellone y cols.²² investigaron el significado de la calidad de vida para los cuidadores de personas con demencia y los factores que la determinan; la calidad de vida de los cuidadores está asociada a serenidad, tranquilidad, bienestar psicológico, libertad, bienestar general y un buen nivel económico²². Los factores que se relacionan con una peor calidad de vida son el estrés y las preocupaciones sobre el futuro de la enfermedad; respecto de los factores asociados con una mejora de la calidad de vida encontramos buena salud del paciente, independencia del paciente y ayuda en el cuidado²². Fernández-Ballesteros²¹ realizó una investigación que muestra que el concepto de calidad de vida ha estado reducido a la salud subjetiva o conceptos psicológicos subjetivos como bienestar psicológico o satisfacción. Así pues, debemos tener presente que calidad de vida no es sinónimo de bienestar, sino que el bienestar representa una condición subjetiva respecto de los distintos factores que incluye la calidad de vida. Algunos de los factores que engloba son: características demográficas (edad, sexo, educación, etc.), condiciones físicas (la casa o residencia), factores económicos, factores sociales y condiciones de salud además de la condición subjetiva anteriormente mencionada. El presente trabajo tiene como objetivo realizar una revisión que aporte

información sobre la relación entre el *burnout* y la calidad de vida de los cuidadores de personas con demencia, a la vez que analizar los factores que influyen en esta relación.

■ MÉTODOS

Se inició la búsqueda con distintas palabras clave: *Alzheimer's disease, caregiving, caregiver burden, burnout, Zarit scale, dementia, quality of life, well-being, health-related quality of life*. Debido a la gran cantidad de resultados, inicialmente se eliminaron aquellos artículos que tenían más de 8 años de antigüedad y que hacían referencia a la calidad de vida de los pacientes. Tras establecer estas pautas de búsqueda, el número de artículos se redujo y resultó difícil encontrar artículos adecuados a los criterios de calidad, por lo que se eliminó el criterio que establecía que no se podían incluir en el estudio artículos de más de 8 años; finalmente se incluyeron los artículos relevantes que no tuvieran más de 20 años. La búsqueda de la información se obtuvo de las siguientes bases de datos: PsycINFO, Web of Knowledge, Scopus, PubMed y Google Scholar. Los artículos que resultaron de la búsqueda y que se adecuaban a los criterios de selección y calidad (tabla 1) fueron seleccionados y revisados con especial atención. Finalmente, se obtuvo un total de 10 artículos que se adecuaban a las demandas (tabla 2). En primer lugar se estructuró la información con el fin de clarificar las características de las dos variables evaluadas, la calidad de vida y la carga del cuidador (fig. 1). A continuación los resultados fueron agrupados según los estadísticos usados en cada caso: correlación de Pearson, *t* de Student, etc. Así pues, se encontraron 5 artículos (fig. 2) donde se muestran las correlaciones de Pearson entre la calidad de vida y la carga del cuidador; hay que tener en cuenta que en esta figura también se incluyen los resultados que relacionan el bienestar y la carga del cuidador²⁴, ya que el bienestar es una condición subjetiva de los distintos factores que incluye la calidad de vida²¹. La figura 3 muestra el porcentaje de mujeres cuidadoras del total de los artículos. También se analizaron los factores que influyen en la calidad de vida (*Quality of Life*, QoL) y la carga del cuidador (CC). El procedimiento para la realización del presente trabajo fue: *a)* búsqueda de la información por medio de las combinaciones “caregiver burden” and “dementia” and “quality of life”, “Alzheimer's disease” or “dementia” and “Zarit scale” and “quality of life”, entre otras en las bases de datos: PsycInfo, Web of Knowledge, Scopus, PubMed y Google Scholar. *b)* Selección de los artículos en función de los criterios establecidos en la tabla 1. *c)* Análisis de la relación encontrada en los diferentes artículos entre la carga y la calidad de vida del cuidador, si se trata de una relación estadísticamente significativa o no. *d)* Análisis de los factores que influyen en la carga del cuidador y la calidad de vida descritos en los diferentes artículos.

■ RESULTADOS

Podemos observar en la figura 1 que la carga del cuidador se encuentra asociada a factores estresantes de distinto tipo que son contrarios a las variables que favorecen la calidad de vida de los cuidadores. En el total de 10 artículos seleccionados, todos obtuvieron y aportaron información relevante respecto a la relación entre la carga del cuidador y la calidad de vida. En la figura 2 se muestran las correlaciones de Pearson de 5 artículos del total de artículos seleccionados, todas ellas estadísticamente significativas. Papastavrou y cols.²³ utilizaron, para evaluar la carga percibida, la *Zarit Burden Interview* (ZBI) y para la calidad de vida la *Quality of life-Alzheimer's disease* (QoL-AD); los resultados indican que la calidad de vida está negativamente correlacionada con la carga. La

Tabla 1. Criterios de selección y calidad

CRITERIOS DE SELECCIÓN		CRITERIOS DE CALIDAD	
1	Se seleccionarán aquellos artículos que incluyen muestras representativas de la población	1	La metodología utilizada en los distintos artículos seleccionados tiene que ser replicable
2	Las investigaciones deben tener las bases teóricas que evidencien la relación entre el <i>burnout</i> y la calidad de vida del cuidador de personas con demencia	2	Será necesario el uso de estadísticos para la obtención de los resultados
3	Los artículos que se incluirán en el metaanálisis deben relacionar la calidad de vida con el efecto <i>burnout</i> . También se incluirán esos artículos que hablen de bienestar –condición subjetiva respecto de los distintos factores que incluye la calidad de vida– y de la calidad de vida relacionada con la salud en relación con el <i>burnout</i>	3	Los instrumentos utilizados tienen que ser válidos y fiables
4	Los cuidadores evaluados pueden ser formales o informales	4	Se han de utilizar instrumentos específicos para la valoración de la carga del cuidador y de la calidad de vida, respectivamente
5	Los pacientes han de tener diagnóstico de demencia, incluidos los distintos tipos de esta		
6	No se incluirán artículos anteriores a 1994		

Tabla 2. Características de los artículos incluidos

Estudio	Muestra	Instrumentos para cuantificar la QoL y la CC	Estadísticos	Cuidadores	Calidad
Serrano-Aguilar y cols. 2006	N = 237	Health-related quality of life (HRQL), Zarit Scale	Correlación de Spearman	Informales	9
Takai y cols. 2011	N = 118	World Health Organization (WHO), Quality of Life 26 (WHO/QOL-26), Pines Burnou Measure (BM)	Correlación de Spearman	Informales	9
Takai y cols. 2008	N = 84	WHO Quality of Life 26 (WHO/QOL-26) Pines Burnout Measure (BM)	Correlación de Pearson	Informales	8
Schölzel-Dorenbos 2008	N = 97	Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL), Self – Rated Burden Scale (SRB) y Zarit Burden Interview (ZBI)	Correlación de Pearson	Informales	7
Papastavrou y cols. 2013	N = 76	Zarit Burden Interview (ZBI) y quality of life Alzheimer's disease (QoL-AD)	Correlación de Pearson	Informales	8
Chappell y cols. 2002	N = 243	Life Scale Satisfaction (para medir el bienestar) y Zarit Caregiver Burden Inventory	Correlación de Pearson	Informales	6
Coen y cols. 2001	N = 72	Zarit Burden Interview (BI), General Health Questionnaire (GHQ) – bienestar- y SEI-QoL-DW	t de Student	Informales	8
Stull y cols. 1994	N = 189	Entrevistas sobre el bienestar y entrevistas sobre la CC	Correlación de Pearson	Informales	6
Coen y cols. 1999	N = 50	Zarit Burden Interview, General Health Questionnaire (GHQ-30) y Schedule for the Evaluation of Individual QoL (SEIQoL-DW)	Correlación de Pearson	Informales	8
Badia y cols. 2004	N = 268	EuroQoL-5D y la escala de Zarit	Métodos de análisis bivariados	Informales	9

CC: carga del cuidador; QoL: *Quality of Life*.

Josep Deví Bastida, Maria Naqui Esteve Susanna, Jofre Font y Albert Fetscher Eickhoff
 Relación entre el *burnout* y la calidad de vida del cuidador de personas con demencia

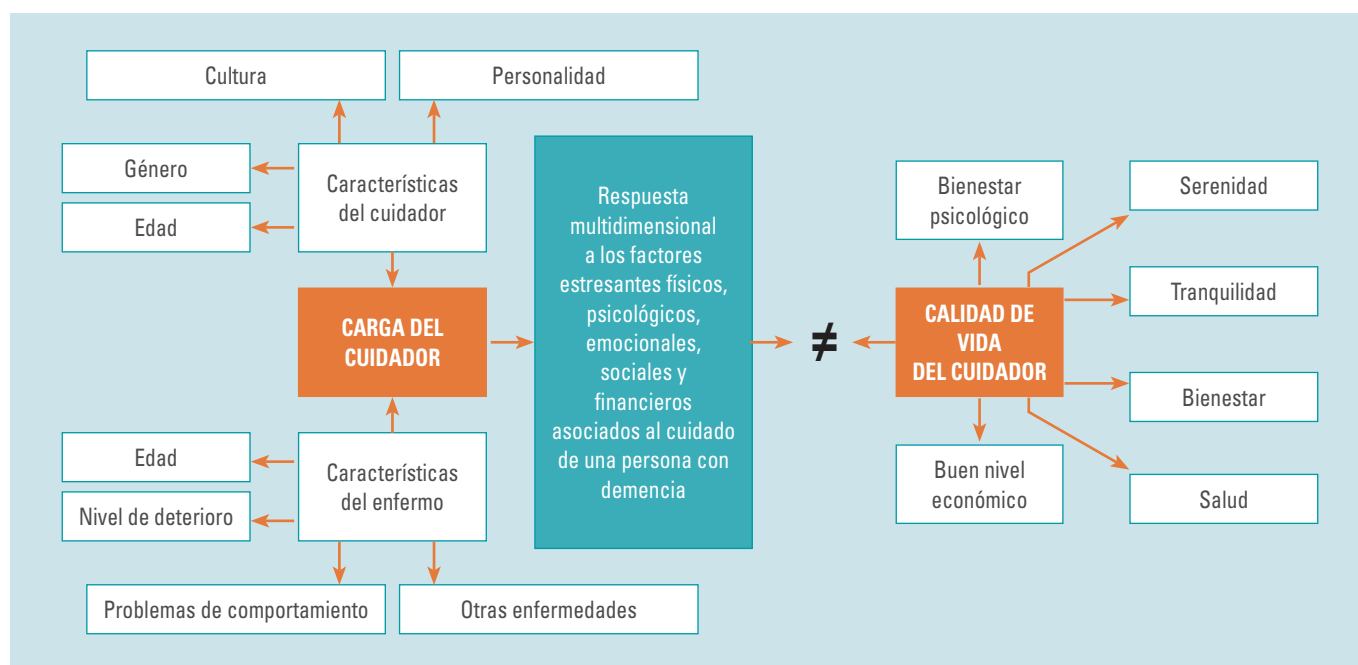


Figura 1. Relación entre la carga del cuidador y la calidad de vida del cuidador.

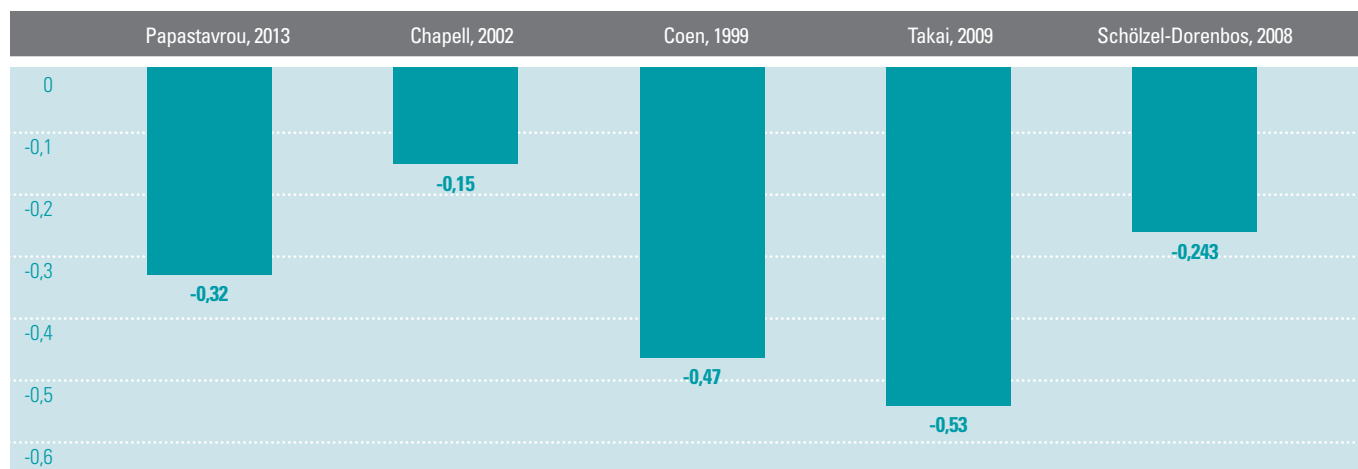


Figura 2. Correlación entre los instrumentos de medida de la calidad de vida y el *burnout*.

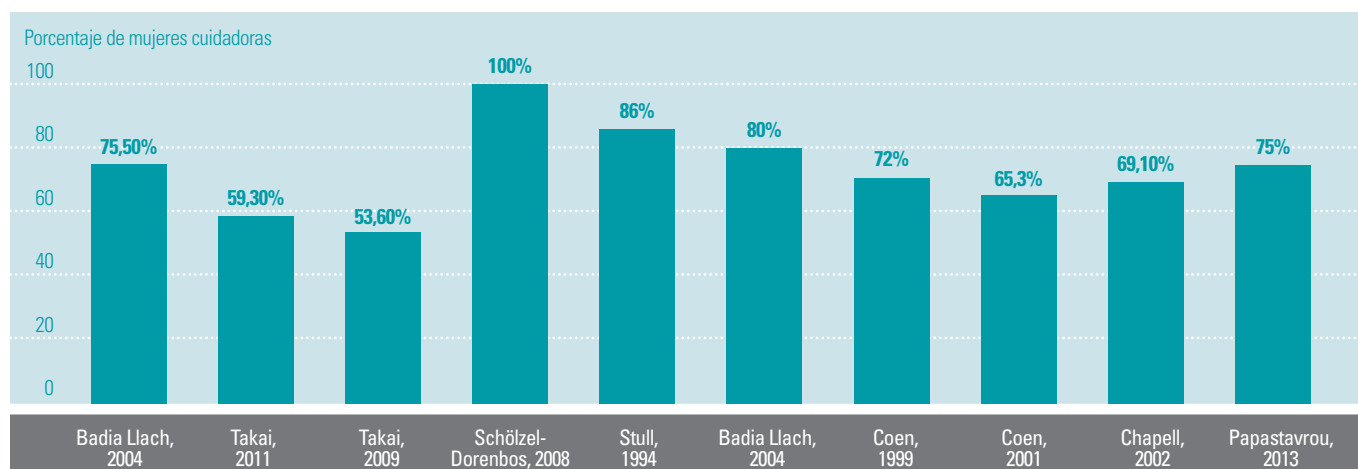


Figura 3. Porcentaje de mujeres cuidadoras del total de estudios analizados.

Life Satisfaction Scale fue usada para valorar el bienestar y la ZBI para observar la carga en el estudio de Chapell y cols.²⁴, autor que encontró una correlación negativa entre estas dos –el bienestar es condición subjetiva respecto de los distintos factores que incluye la calidad de vida–. La ZBI fue utilizada por Coen y cols.²⁵ junto con la *Schedule For The Evaluation of Individual QoL* (SEIQoL-DW), para observar la relación entre la calidad de vida y la carga, donde los resultados muestran una correlación negativa. Takai y cols.²⁶ emplearon: la *World Health Organization* (WHO) *Quality of Life 26* (WHO/QOL-26) y la *Pines Burnout Measures* (BM), investigación que mostró una correlación negativa entre la carga y la calidad de vida. Finalmente, Schölzel-Dorenbos y cols.²⁷ obtuvieron una correlación negativa producto de la interacción de estos dos instrumentos: la ZBI y la SEIQoL-DW. En el estudio de Badia Llach y cols.²⁸ se encontró que la calidad de vida relacionada con la salud empeoraba a medida que aumentaba la carga del cuidador principal; la relación entre la calidad de vida relacionada con la salud y la carga es estadísticamente significativa ($p < 0,01$). Según esta investigación, el 46,5% de los cuidadores tenían carga moderada y el 34,7% una carga importante, por lo que el 40,6% de los cuidadores tienen algún tipo de carga. Los instrumentos utilizados por el equipo de Badia²⁸ fueron: la ZBI y para medir la calidad de vida relacionada con la salud utilizaron el cuestionario EuroQoL-5D. Serrano y cols.²⁹ utilizaron los mismos instrumentos que Badia Llach y cols.²⁸, y los resultados de su trabajo indican que el 83,3% de cuidadores tienen niveles elevados de carga asociados a una disminución de la calidad de vida relacionada con la salud, y dichos resultados son estadísticamente significativos ($p < 0,001$). Coen y cols. (2002)³⁰ hicieron uso de la ZBI y de la SEIQoL-DW, y observaron que niveles elevados de carga tenían niveles más bajos de calidad de vida ($t = 5,37, p < 0,0001$). Por su parte, Takai²⁶ también halló que los niveles más elevados de *burnout* correspondían a los niveles más bajos de calidad de vida. Takai y cols.³¹ evaluaron la calidad de vida a través de la WHO/QOL-26 y la carga por medio de la BM; los resultados mostraron una correlación negativa entre estas dos variables ($p = -0,59, p < 0,01$). Stull y cols. realizaron un estudio en 1994³² a través de entrevistas sobre el bienestar y sobre la carga del cuidador para estudiar la relación entre estas dos variables. Las demandas respecto al bienestar incluían la salud física, y en ellas se pidió información a los cuidadores sobre su salud global en comparación con otros de su edad, y si su estado de salud limitaba sus actividades; los resultados hallados sugerían que aquellos que se sentían más cargados físicamente notaban que disponían de una mejor salud física ($r = -0,46, p < 0,05$) en comparación con los no cuidadores. Los resultados obtenidos por Serrano-Aguilar y cols.²⁹ indicaban que la calidad de vida relacionada con la salud estaba inversamente relacionada con los niveles de dependencia del familiar con demencia ($p < 0,01$) y la edad del cuidador ($p < 0,01$). Badia Llach y cols.²⁸ encontraron que el 84% de los cuidadores principales sufrían problemas de salud y que el 94,4% tenía problemas psicológicos; estos resultados concuerdan con los encontrados en la bibliografía, donde autores como Cathleen y cols.² afirman que los cuidadores de personas con demencia llevan a cabo una gran variedad de tareas que comportan problemas mentales y físicos, entre otros. Según Coen y cols.²⁵ la carga se relaciona principalmente con los problemas de conducta ($p \leq 0,001$) y el soporte social ($p = 0,048$). En otra investigación, Coen y cols.³⁰ compararon cuidadores con elevados niveles de carga y niveles bajos de carga, encontrándose diferencias en el “tiempo para uno mismo” ($p = 0,0002$) y en las “finanzas” ($p = 0,037$). Chappell y cols.²⁴ hallaron que la carga estaba directamente afectada por cuatro variables: el aumento de los problemas de comportamiento ($r = 0,30, p < 0,001$) del enfermo de demencia implicaba una mayor carga; los cuidadores percibían mayor carga cuantas más horas de

cuidado ($r = 0,30, p < 0,001$); existía menos probabilidad de aumento de la sobrecarga cuanto mayor era la frecuencia de descansos del cuidador informal ($r = 0,15, p < 0,05$) y finalmente también cuanto mayor era la autoestima del cuidador ($r = -0,14, p < 0,05$). En la figura 3 se muestra cómo en todos los estudios analizados la mayoría de los cuidadores son mujeres.

■ DISCUSIÓN

Los 10 artículos analizados confirman la hipótesis en cuanto a que el efecto *burnout* afecta a la calidad de vida de los cuidadores de personas con demencia y los resultados son congruentes con los encontrados en la bibliografía^{19,20}. Los resultados también confirman que la sobrecarga del cuidador disminuye el bienestar²⁴ y la calidad de vida relacionada con la salud^{28,29}. Resulta interesante resaltar el estudio de Stull³², que obtuvo resultados que indicaban que a pesar de la carga física que percibían los cuidadores, estos sentían que tenían mejor salud física en comparación con los no cuidadores. El análisis de los diferentes estudios seleccionados aporta resultados significativos de los distintos factores que disminuyen la calidad de vida del cuidador, y coinciden con algunos de los encontrados por Vellone²²; por ejemplo, la calidad de vida relacionada con la salud disminuye en la medida que aumentan los niveles de dependencia del enfermo y en la medida que aumenta la edad del cuidador²⁹, con lo cual si la persona con demencia se vuelve más dependiente de su cuidador, este va a disponer de menos libertad y verá su calidad de vida disminuida. Los resultados encontrados por Serrano y cols.²⁹ son congruentes con los de otros estudios¹²⁻¹⁵ donde se afirma que los cuidadores perciben una mayor carga a medida que el enfermo tiene menos habilidades para hacer frente a las AVD. Por otro lado, la edad suele estar asociada a distintas patologías que disminuyen el bienestar general de los cuidadores, por lo que a más edad del cuidador, peor calidad de vida. Coen y cols.^{25,30} observaron que los niveles más elevados de carga los tenían los cuidadores que no tenían tiempo ni libertad para ellos mismos, y también encontraron que la carga del cuidador se relacionaba con el soporte social, resultados que complementan a los comentados anteriormente, ya que si el cuidador recibe soporte social significa que va a disponer de más tiempo para él mismo, y además una mayor frecuencia de descansos disminuirá el nivel de carga²². Chappell y cols.²⁴ establecieron que la carga estaba directamente afectada por los problemas de comportamiento y estos resultados coinciden con los obtenidos en otras investigaciones^{22,25}. Más adelante, en 2002 Coen y cols.³⁰ hallaron que la carga del cuidador correlacionaba con la autoestima del cuidador y por el soporte social. Hay estudios que demuestran que uno de los factores asociados a una mejor calidad de vida es la ayuda en el cuidado²². Así pues, si el cuidador principal recibe soporte social se va a sentir respaldado, tendrá más tiempo para él y su calidad de vida mejorará. Por lo que se refiere a la autoestima, si el cuidador tiene una autoestima elevada, su carga va a disminuir y su calidad de vida también mejorará, resultados que coinciden con los encontrados por Ginsberg y cols.¹⁰. Chappell y cols.²⁴ observaron que aquellos cuidadores que realizaban más horas de cuidado tenían mayor percepción de carga; así pues, la carga del cuidador tiene menos probabilidad de aumentar si hay descansos y si el cuidador tiene buena autoestima. La mayoría de los cuidadores son mujeres en su mayoría y muestran una relación negativa entre la carga del cuidador y la calidad de vida^{5,6,9}. Con el fin de mejorar la calidad de vida, se debe intervenir en aquellas características del cuidador y del enfermo que permitan disminuir su per-

cepción de carga y aumentar su calidad de vida, dado que la calidad de vida depende de los niveles de carga que a su vez pueden estar influidos por los problemas de comportamiento de la persona con demencia, el soporte social, las finanzas, la autoestima del cuidador y el tiempo para uno mismo. Como conclusión, cabe destacar que con base en los datos encontrados en los 10 artículos seleccionados, la

información hallada ha sido relevante en la línea del objetivo de este trabajo. También es necesario añadir que los cuidadores del presente trabajo eran cuidadores informales, y los resultados pueden variar en función de si se trata de cuidadores formales o informales, por lo que estos resultados serían extrapolables para el colectivo de cuidadores informales de personas con demencia ■

■ BIBLIOGRAFÍA

- World Health Organization [Página principal en Internet]. Ginebra: World Health Organization; c2012. [actualizado 11 Abr 2012; citado 21 Feb 2014]. World Health Organization: Dementia cases set to triple by 2050 but still largely ignored; [aprox. 5 pantallas]. Disponible en: http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2012/dementia_20120411/en/
- Connell CM, Janevic MR, Gallant MP. The costs of caring: impact of dementia on family caregivers. *Geriatr Psychiatry Neurol*. 2001;14(4):179-87. DOI: 10.1177/089198870101400403J
- Papastavrou E, Kaloerinou A, Papacostas S, Tsangari H, Sourtzi P. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *J Adv Nurs*. 2007;58(5):446-57. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2007.04250.x
- Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. Caregiver burden and burnout: A guide for primary care physicians. *Ann Ib Postgrad Med*. 2000;108(7):119-23. Citado en Etters et al., 2008.
- Ory M, Hoffman R, Yee J, Tennsted S, Schultz R. Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist*. 1999;39(2):177-85. Citado en Papastavrou et al., 2007.
- Collins C, Jones R. Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1997;12:1168-73. Citado en Papastavrou et al., 2007.
- Gallíchio L, Siddiqi N, Langenberg P, Baumgarten M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002;17(2):154-63. Citado en Papastavrou et al., 2007.
- Parks SH, Pilisuk M. Caregiver burden: gender and psychological costs of caregiving. *Am J Orthopsychiatry*. 1991;61:500-9. Citado en Papastavrou et al., 2007.
- Rose-Rego SK, Strauss ME, Smyth KA. Differences in the perceived wellbeing of wives and husbands caring for persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist*. 1998;38:224-30. Citado en Papastavrou et al., 2007.
- Ginsberg J, Martínez MF, Mendoza A, Pabón JL. Carga subjetiva percibida por el cuidador y su relación con el nivel de deterioro de pacientes con diagnóstico de demencia. Influencia de edad, estilo de personalidad y tipo de cuidador. *Archivos Venezolanos de Psiquiatría y Neurología*. 2005;51(104):7-11.
- Janevic MR, Connell C. Racial, ethnic, and cultural differences in the dementia caregiving experience: Recent findings. *Gerontologist*. 2001;41:334-47. Citado en Etters et al., 2008.
- Schumacher K, Doud M, Stevens P. The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Res Nurs Health*. 1993;16:395-404. Citado en Papastavrou et al., 2007.
- Faison K, Faria S, Frank D. Caregivers of chronically ill elderly: perceived burden. *J Community Health Nurs*. 1999;16(4):243-53. Citado en Papastavrou et al., 2007.
- Clyburn L, Stones M, Hadjistavropoulos T, Tuokko H. Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2000;55B(1):S2-S13. Citado en Papastavrou et al., 2007.
- Gallant MP, Connell CM. Neuroticism and depressive symptoms among spouse caregivers: do health behaviors mediate this relationship? *Psychol Aging*. 2003;18(3):587-92. Citado en Papastavrou et al., 2007.
- Beeri MS, Werner P, Davidson M, Noy S. The cost of behavioral and psychological symptoms of dementia in community dwelling Alzheimer's disease patients. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002;17:403-8. Citado en Etters et al., 2008.
- Sink KM, Holden KF, Yaffe K. Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms of dementia: A review of the evidence. *JAMA*. 2005;293:596-608. Citado en Etters et al., 2008.
- Connell CM, Janevic MR, Gallant MP. The costs of caring: impact of dementia on family caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2001;14(4):179-87. Citado en Papastavrou et al., 2007.
- Markowitz JS, Guterman EM, Sadik K, Papadopoulos G. Health-related quality of life for caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2003;17:209-14. Citado en Vellone et al., 2007.
- Włodarczyk JH, Brodaty H, Hawthorne G. The relationship between quality of life, Mini-Mental State Examination and the Instrumental Activities of Daily Living in patients with Alzheimer's disease. *Arch Gerontol Geriatr*. 2004;39:25-33. Citado en Vellone et al., 2007.
- Ferández-Ballesteros R. Quality of life in old age: problematic issues. *Appl Res Qual Life*. 2010;6(1):21-40. DOI:10.1007/s11482-010-9110-x
- Vellone E, Piras G, Talucci C, Cohen MZ. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *J Adv Nurs*. 2008;61(2):222-31. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2007.04494.x
- Papastavrou E, Andreou P, Middleton N, Papacostas S, Georgiou IK. Factors associated with quality of life among family members of patients with dementia in Cyprus. *Int Psychogeriatr*. 2013;26(3):1-10.
- Chappell NL, Reid RC. Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *Gerontologist*. 2002;42(6):772-80.
- Coen RF, O'Boyle CA, Swanwick GR, Coakley D. Measuring the impact on relatives of caring for people with Alzheimer's disease: quality of life, burden and well-being. *Psychology and Health*. 1999;14(2): 253-61.
- Takai M, Takahashi M, Iwamitsu Y, Ando N, Okazaki S, Nakajima K, et al. The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia: Relations to depression and quality of life. *Arch Gerontol Geriatr*. 2009;49:e1-e5.
- Schölzel-Dorenbos CJ, Draskovic I, Vernooij-Dassen MJ, Rikkert MGO. Quality of life and burden of spouses of Alzheimer disease patients. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2009;23(2):171-7.
- Badía Llach X, Lara Suriñach N, Roset Gamisans M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Aten Primaria*. 2004;34(4):170-7.
- Serrano PG, Lopez J, Yanes V. Impact on Health – Related Quality of Life and Perceived Burden of Informal Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease. *Neuroepidemiology*. 2006;27:136-42.
- Coen RF, O'Boyle CA, Coakley D, Lawlor BA. Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2002;13(3):164-70.
- Takai M, Takahashi M, Iwamitsu Y, Oishi S, Miyaoka H. Subjective experience of family caregivers of patients with dementia as predictive factors of quality life. *Psychogeriatrics*. 2011;11:98-104. doi:10.1111/j.1479-8301.2011.00354.x
- Stull DE, Kosloski K, Kercher K. Caregiver burden and generic well-being: Opposite sides of the same coin? *Gerontologist*. 1994;34(1):88-94.
- Etters L, Goodall D, Harrison E. Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *J Acad Nurse Pract*. 2008;20:423-8.