

Análisis de las necesidades de las personas cuidadoras de familiares con Alzheimer que se pueden cubrir con la tecnología

Desirée Piromalli

Fundación Pasqual Maragall, Barcelona, España

Marc Suárez-Calvet

BarcelonaBeta Brain Research Center (BBRC), Barcelona, España

Hospital del Mar Research Institute, Barcelona, España

Servei de Neurologia, Hospital del Mar, Barcelona, España

Karine Fauria

BarcelonaBeta Brain Research Center (BBRC), Barcelona, España

Centro de Investigación Biomédica en Red de Fragilidad y Envejecimiento Saludable (CIBERFES), Madrid, España.

María Sánchez Valle

Universidad CEU San Pablo, Madrid, España

Con el apoyo y colaboración de la Fundación Pasqual Maragall, Área Social y el Grupo de Investigación Consolidado Brecha Digital y Mayores de la Universidad CEU San Pablo.

Resumen

Existe una variedad de herramientas tecnológicas que pueden brindar apoyo a los cuidadores familiares de personas con Alzheimer (EA). Con el tiempo, las necesidades de los que cuidan son diferentes y cambiantes en cuanto al apoyo tecnológico. Así, algunas personas pueden priorizar funciones de seguridad, mientras que otras pueden enfocarse en recursos de información y apoyo, o en herramientas de comunicación que les permitan mantenerse conectadas con otras personas cuidadoras y evitar el aislamiento.

El objetivo de este estudio es identificar y entender estas necesidades para desarrollar soluciones tecnológicas específicas orientadas a este colectivo.

Para ello, se ha enviado una encuesta a 200 personas y se han analizado las categorías de tareas relacionadas con el cuidado según el perfil sociodemográfico del cuidador.

El resultado es un catálogo exhaustivo de las necesidades de los familiares cuidadores que se complementa con la evaluación del uso del dispositivo móvil por parte de este colectivo para dar respuesta a dichas necesidades.

Palabras clave

Alzheimer; cuidadores familiares; necesidades; comunicación; teléfono móvil.

Análisis de las necesidades de las personas cuidadoras de familiares con Alzheimer que se pueden cubrir con la tecnología

1.Introducción

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una enfermedad neurodegenerativa más frecuente; sus causas son complejas, existen factores de riesgo genéticos y ambientales, y solo en menos del 1% de los casos tiene una herencia autosómica dominante. En la actualidad, en España, hay más de 900.000 personas que sufren demencia, principalmente causada por la enfermedad de Alzheimer (Molinuevo et al., 2018).

La progresión natural de la enfermedad se distingue por diversas etapas o fases, con distintos síntomas que pueden ser cognitivos, funcionales, conductuales o de motricidad.

La enfermedad de Alzheimer tiene un impacto sobre el núcleo familiar porque en la mayoría de los casos el cuidado recae sobre los familiares más cercanos, como por ejemplo la pareja o los hijos.

El familiar que asume la responsabilidad del cuidado es definido como cuidador principal y suministra cuidados de larga duración sin poseer una formación formal, ni percibir compensación económica (Carretero–Gómez et al., 2006). Lloyd et al. (2019) especifica que, en el caso de cuidadores principales de personas con enfermedad de Alzheimer, se proporcionan cuidados continuos, complejos y cambiantes, que requieren conocimientos y habilidades específicas, así como esfuerzo físico. Esto implica sacrificios personales y profesionales y suele ser una fuente importante de estrés que afecta la salud y la calidad de vida del cuidador.

En este artículo nos interesa identificar las necesidades específicas de los cuidadores familiares y conocer el uso o la usabilidad del móvil para dar respuesta a las mismas. Al identificar sus necesidades y preferencias específicas, se pueden implementar herramientas tecnológicas personalizadas que optimicen el estado anímico y físico del cuidador y, en consecuencia, que mejoren el cuidado hacia su familiar con Alzheimer.

Las necesidades de los cuidadores familiares y la tecnología

La literatura existente ha abordado ampliamente las necesidades de los cuidadores en relación con las nuevas tecnologías. Según Leng et al. (2020), la tecnología puede contribuir a reducir el nivel de sobrecarga de los cuidadores, mejorando la calidad de vida del núcleo familiar.

Las familias cuidadoras pueden necesitar distintos tipos de apoyo, como el emocional, el informativo o el instrumental, que comprende el soporte profesional, la organización de las tareas del cuidado y la automatización de la casa, entre otros aspectos.

Sin embargo, las investigaciones realizadas se centran sobre una tipología concreta de soporte: el apoyo emocional. Varios autores (Deekens et al., Alves et al. Frias et al.) han investigado cómo las tecnologías de la información y comunicación (TIC) como, por ejemplo, las aplicaciones de mensajería y las videollamadas, pueden facilitar la comunicación entre los cuidadores y los profesionales de la salud, previniendo así el aislamiento del cuidador.

Estas herramientas pueden ayudar a coordinar las tareas de cuidado, compartir información médica y recibir orientación o apoyo emocional de manera remota a través intervenciones específicas. Deekens et al., (2019) han examinado el uso de las TIC por parte de los cuidadores familiares de personas con demencia. Sus investigaciones indican que las TIC pueden

ayudar a los cuidadores en la gestión y reducción del estrés, al recursos y sustento emocional a través de plataformas en línea y comunidades virtuales. En este sentido, estas herramientas, las plataformas en línea y las comunidades virtuales, han demostrado ser recursos valiosos para los cuidadores, ya que pueden beneficiarse de grupos de apoyo, recursos educativos y consejos prácticos.

Estas tecnologías proporcionan, además, un espacio seguro para compartir experiencias, expresar preocupaciones y recibir orientación emocional, lo que puede aliviar el estrés y la sensación de soledad experimentados por los cuidadores.

En su publicación, Alves et al. (2020), estudia las intervenciones psicoeducativas en el hogar para el manejo de los cambios de comportamiento en personas con demencia. En su revisión, no analiza las intervenciones en términos de resultados comparables, pero resulta de utilidad para este estudio poder averiguar la existencia de distintas intervenciones y sus beneficios para las familias cuidadoras.

A pesar de los avances mencionados, aún no se ha logrado diseñar un plan integral en respuesta a las necesidades expresadas por los cuidadores (Frias et al., 2020). En España, no todos los entornos de atención especializada para personas con EA ofrecen programas educativos para los cuidadores con el fin de mejorar su cuidado diario. La atención a las necesidades inmediatas del cuidador y de la persona con EA es una prioridad, pero hay que tener en cuenta la naturaleza del proceso de la enfermedad y el fortalecimiento de los recursos necesarios para responder a las necesidades específicas de las familias.

2. Objetivos y metodología

Los objetivos de esta investigación son:

- Identificar y clasificar las necesidades del cuidado de personas con Alzheimer
- Analizar las necesidades de los cuidadores de personas con Alzheimer en relación con el uso del dispositivo móvil.

El presente trabajo es una investigación aplicada y exploratoria, ya que se enfoca en la recopilación y análisis de datos con el propósito de abordar problemas y necesidades específicas en un colectivo vulnerable de la sociedad.

Para el análisis de necesidades se utiliza una técnica de investigación cuantitativa mediante el diseño de una encuesta *ad hoc* de 27 preguntas. La encuesta, anónima, se envió por correo electrónico a una población elegible de personas cuidadoras extraída de la base de datos de la Fundación Pasqual Maragall. Los criterios de elegibilidad son ser cuidador/a familiar de una persona con Alzheimer en el momento de responder al cuestionario y tener más de 18 años. El envío se realizó a 2.384 personas y con un nivel de confianza de 90% y un margen de error del 6%, se obtiene una muestra de final de 210 personas cuidadoras analizadas en este estudio. El análisis cuantitativo de los datos obtenidos de la encuesta se ha realizado a través de un análisis descriptivo y análisis bivariable realizados con el software R.

La estructura de la encuesta se ha formulado siguiendo la clasificación de necesidades de las personas cuidadoras propuesta en la investigación de Queluz, et al. (2020), a la cual

Análisis de las necesidades de las personas cuidadoras de familiares con Alzheimer que se pueden cubrir con la tecnología

hemos añadido mención específica a las informaciones sobre la EA (Tabla 1). En la estructura de las preguntas de la encuesta se ha utilizado la escala Likert, especificando algunas subcategorías para facilitar la autoadministración de la encuesta en formato online.

TABLA 1. CLASIFICACIÓN DE NECESIDADES

Dimensión	Categoría / Necesidad	Explicación / Ejemplos
Tareas del cuidado	Tareas domésticas	Limpieza, alimentación, etc.
	Curas físicas, de enfermería o personales	Medicamentos, curas, gestión del dolor y síntomas, etc.
	Organización	Agenda de actividades, planificar citas, etc.
	Recibir ayuda de otras personas	Soporte para afrontar las dificultades de los cuidados.
	Supervisión/soporte en tareas de cuidado	Asistencia formal de proveedores de cuidados de salud a domicilio con el fin de atender al paciente en el hogar en vez de en un entorno hospitalario o clínico.
	Relación con profesionales de servicios formales	Intercambio de información entre profesionales sanitarios, pacientes con Alzheimer y familiares cuidadores.
	Adaptación de la vivienda	Adaptación de la vivienda donde vive el familiar o allegado para dar respuesta a sus necesidades y facilitar la atención del cuidador para el desarrollo de sus tareas.
Salud personal	Costes financieros	Costes financieros relacionados con el cuidado
	Salud física	Bienestar del cuerpo, calidad de vida
Salud social (Relaciones/entorno social)	Salud psicológica	Apoyo, comprensión y compañía.
	Relación con el familiar con EA	Comprensión y adaptación de la relación
	Relación la familia	Afrontar y gestionar cambios en las relaciones familiares
	Relación con amistades	Cambios en las relaciones con amigos/as
Acceso a Conocimiento y Herramientas de Aprendizaje	Conciliación de responsabilidades	Trabajo, familia, cuidado del familiar o allegado con EA.
	Información sobre apoyo profesional	Solicitud ayudas, apoyo psicológico, profesional sanitario, etc
	Información sobre servicios formales	Centro de día, asociaciones de familiares, residencia, ayuda a domicilio, etc
	Información sobre la EA	
	Planificación de futuro	
	Información actualizada sobre herramientas jurídicas	Información actualizada sobre la regulación legal

FUENTE: Queluz, et al. (2020)

3. Resultados

Del total que personas que contestaron a la encuesta (n=229), se descartaron aquellos que no se identificaron como cuidador/a principal (n=19). Esto puede ser debido al fallecimiento del familiar o por no identificarse como cuidador, por compartir responsabilidades de cuidado con otras personas o por haber institucionalizado al familiar. Se analizaron los datos de las personas elegibles (n=210).

3.1 Perfil Sociodemográfico

Como puede verse en la Tabla 2, el perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras que cumplen los criterios de elegibilidad (n=210) corresponde a mujeres cuidadoras de 60 años de media, que llevan entre 3 y 5 años cuidando a sus padres/madres, con quienes viven desde hace más de 5 años.

TABLA 2. ENCUESTA: CARACTERÍSTICAS SOCIODEMGRÁFICAS DE LA MUESTRA

	Total	%
Persona cuidadora		
N	229	
No	19	8,3%
Sí	210	91,7%
Edad		
N	194	
Media (DE)	60,4 (12,3)	
IC 95%	(58,7; 62,1)	
Mediana (Mín ; Máx)	58,7 (13,9; 85,4)	
P25 ; P75	52,5; 70,3	
Sexo		
N	210	
Hombre	76	36,2%
Mujer	134	63,8%
Tiempo de cuidado		
N	210	
Hasta 2 años o menos	56	26,7%
De 3 a 5 años	83	39,5%
Más de 5 años	71	33,8%
Parentesco		
N	210	
Hijo/a	104	49,5%
Cónyuge/pareja	86	41,0%
Otro familiar	12	5,7%
Hermano/a	4	1,9%
Sobrino/a	3	1,4%
Nuera/Yerno	1	0,5%
Convivencia		
N	210	
No	63	30,0%
Sí	147	70,0%

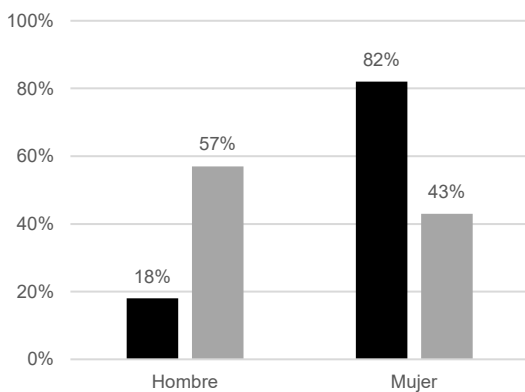
Análisis de las necesidades de las personas cuidadoras de familiares con Alzheimer que se pueden cubrir con la tecnología

	Total	%
Tiempo de convivencia		
N	138	
Hasta 2 años o menos	0 (0,0%)	
De 3 a 5 años	14 (10,1%)	
Más de 5 años	124 (89,9%)	

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

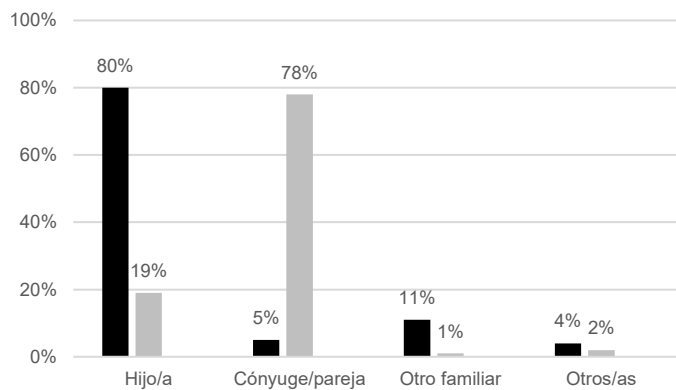
Analizando la muestra según grupos de edad, vemos en el gráfico 1 que en el grupo de <60 años hay una mayor proporción de mujeres cuidadoras (82%), mientras que en el grupo de >60 hay una mayor proporción de hombres cuidadores (57%). A nivel de relación familiar, en el grupo de menores de 60 años nos encontramos con un número mayor de personas que cuidan a sus padres, mientras que en el caso de tener 60 años o más, cuidan de sus parejas (Gráfico 2).

GRÁFICO 1. GRUPOS DE EDAD POR GENERO



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

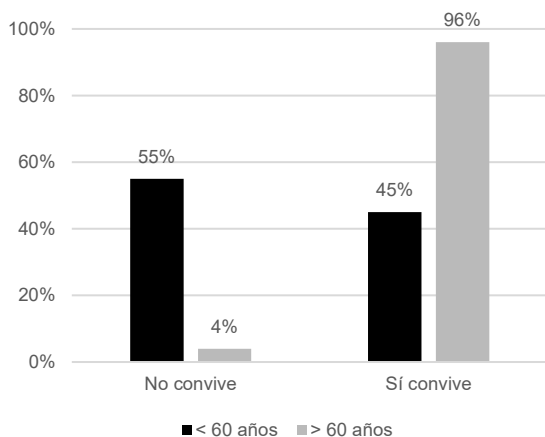
GRÁFICO 2. GRUPOS DE EDAD POR RELACIÓN FAMILIAR



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

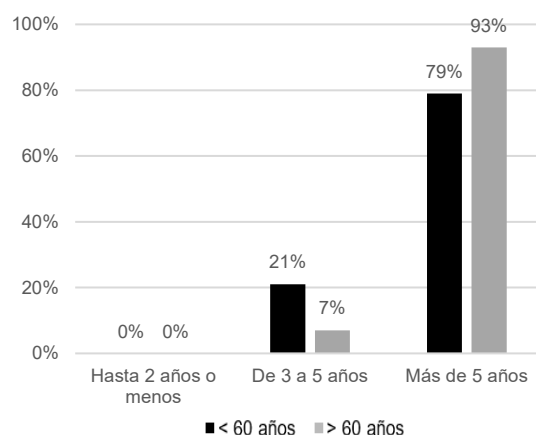
En la muestra analizada, las personas cuidadoras de 60 años o más, conviven con quien cuidan en el 96% de los casos (grafico 3), siendo en el 93% de ellos, de más de 5 años (grafico 4).

GRÁFICO 1. CONVIVENCIA POR GRUPOS DE EDAD



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

GRÁFICO 2. TIEMPO DE CONVIVENCIA POR GRUPOS DE EDAD



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

3.2. Las necesidades de las personas cuidadoras

A continuación, exponemos los resultados del análisis realizado en función de las dimensiones referidas en la tabla 1.

3.2.1 Tareas diarias relacionadas con el cuidado

Dentro de la dimensión referida en la Tabla 1 “Tareas del Cuidado”, las categorías “Supervisión/apoyo en las tareas del cuidado” (67%) y “Recibir ayuda de otras personas” (66%) son las más importantes para las personas cuidadoras. En el gráfico 5 se detallan los porcentajes obtenidos para cada una de las categorías de esta dimensión.

Si analizamos las categorías de necesidades relacionadas a las Tareas del Cuidado (primera dimensión analizada) según grupos de edad, existen diferencias entre la necesidad de adaptación de la vivienda; recibir ayuda formal o informal de otras personas y en la supervisión/apoyo en las tareas de cuidado.

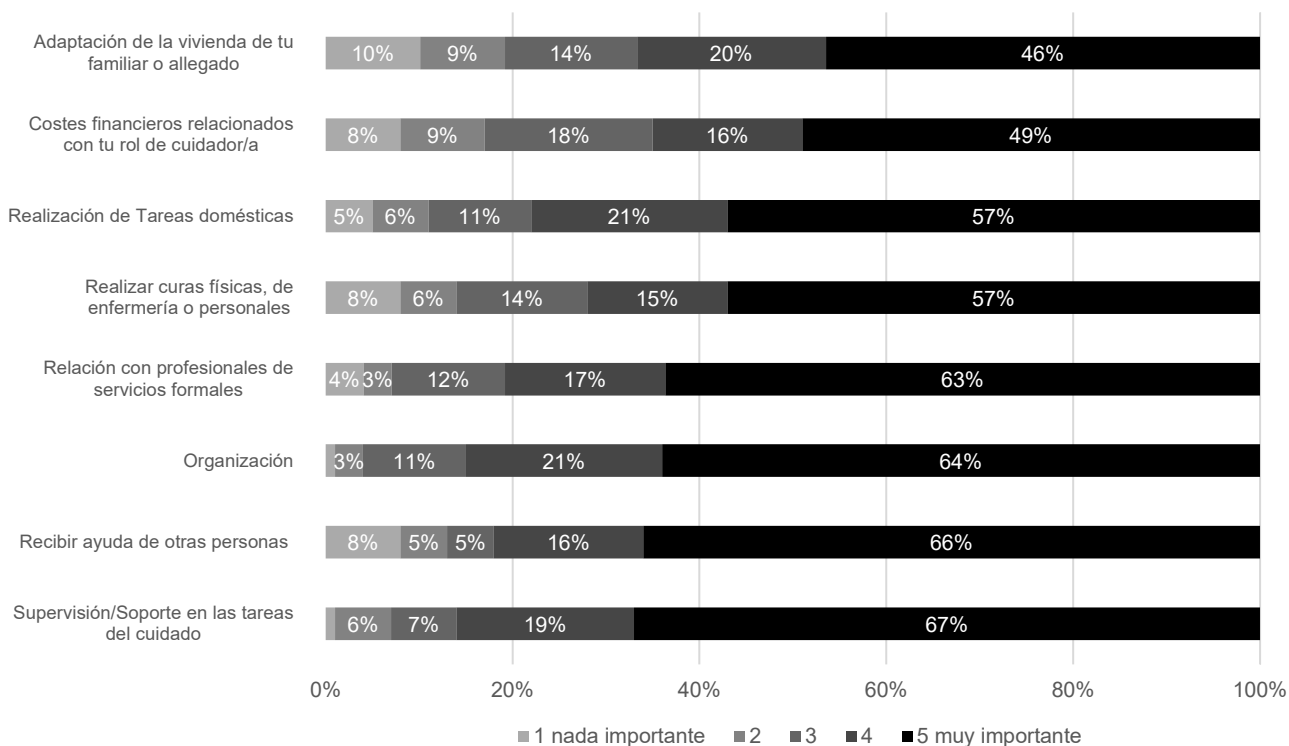
En la adaptación de la vivienda, las personas cuidadoras menores de 60 años lo encuentran más importante que las de 60 años o más (71% las menores de 60 años y 60% las mayores).

En el hecho de recibir ayuda de otras personas el grupo de menos de 60 años lo considera mucho más importante como necesidad (88%) que el grupo de mayores de 60 años (76%).

Por último, en el caso de la supervisión en tareas de cuidado, las personas menores de 60 años la consideran una necesidad importante (95%) y las mayores de 60 años algo menos (78%).

Análisis de las necesidades de las personas cuidadoras de familiares con Alzheimer que se pueden cubrir con la tecnología

GRÁFICO 3. PUNTUACIÓN DE LAS NECESIDADES REFERENTES A LAS TAREAS DEL CUIDADO

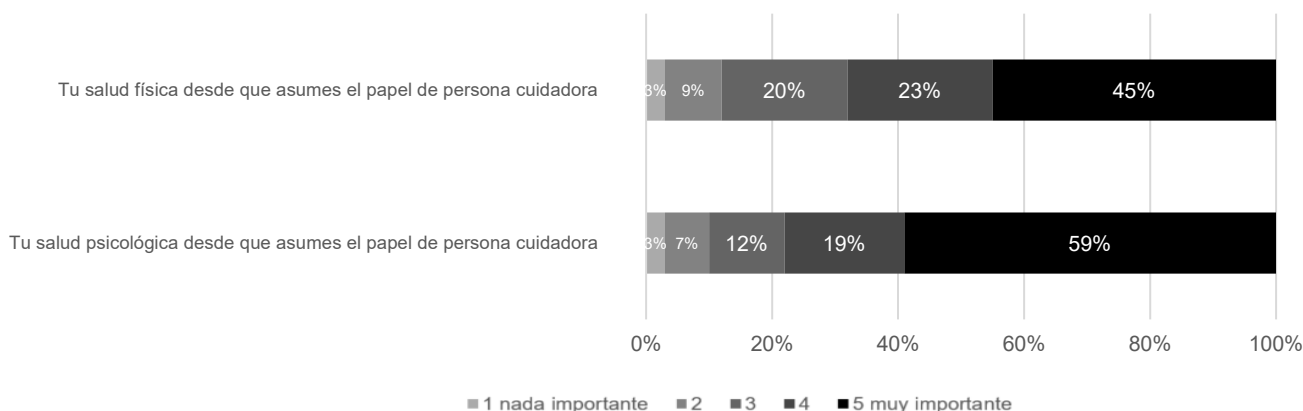


FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

3.2.2 Salud personal

En la dimensión de las necesidades relacionadas con la Salud Personal, la salud psicológica (59%) asume un papel más importante que la salud física (45%), tal y como podemos ver de forma detallada en el Gráfico 6.

GRÁFICO 4. PUNTUACIÓN DE LAS NECESIDADES REFERENTES A LA SALUD PERSONAL

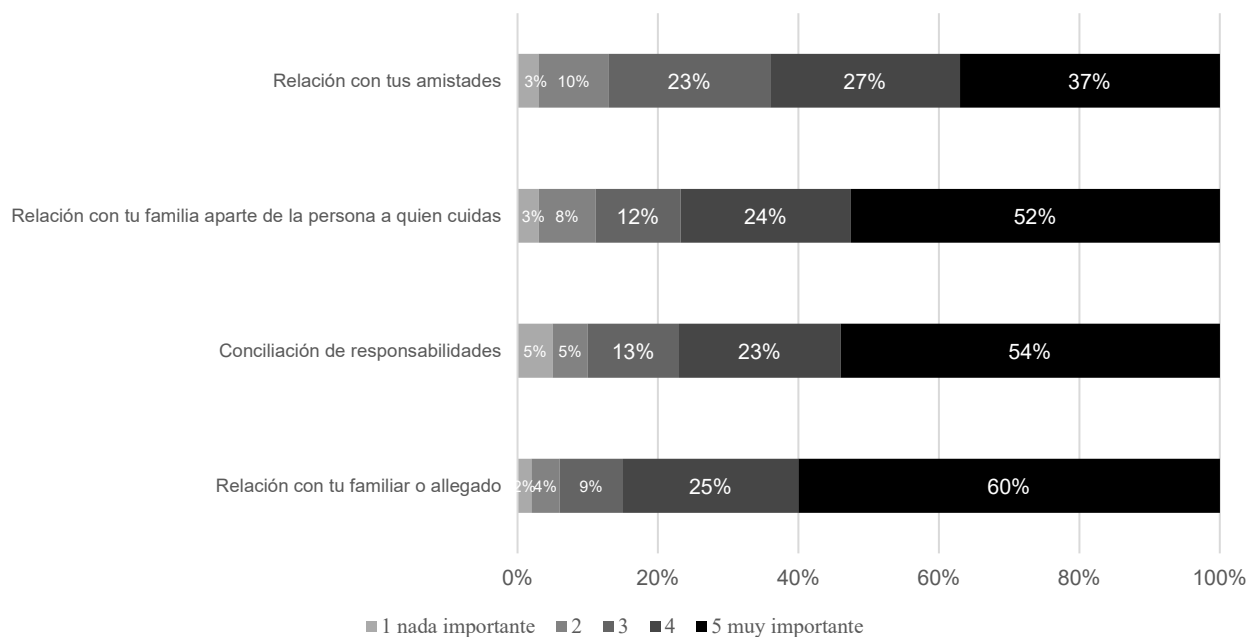


FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

3.2.3 Salud social

En la dimensión de Salud Social la principal necesidad hace referencia a la relación con la persona a quien cuidan, como se puede ver en el gráfico 7.

GRÁFICO 5. PUNTUACIÓN DE LAS NECESIDADES RELACIONADAS CON LA SALUD SOCIAL



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

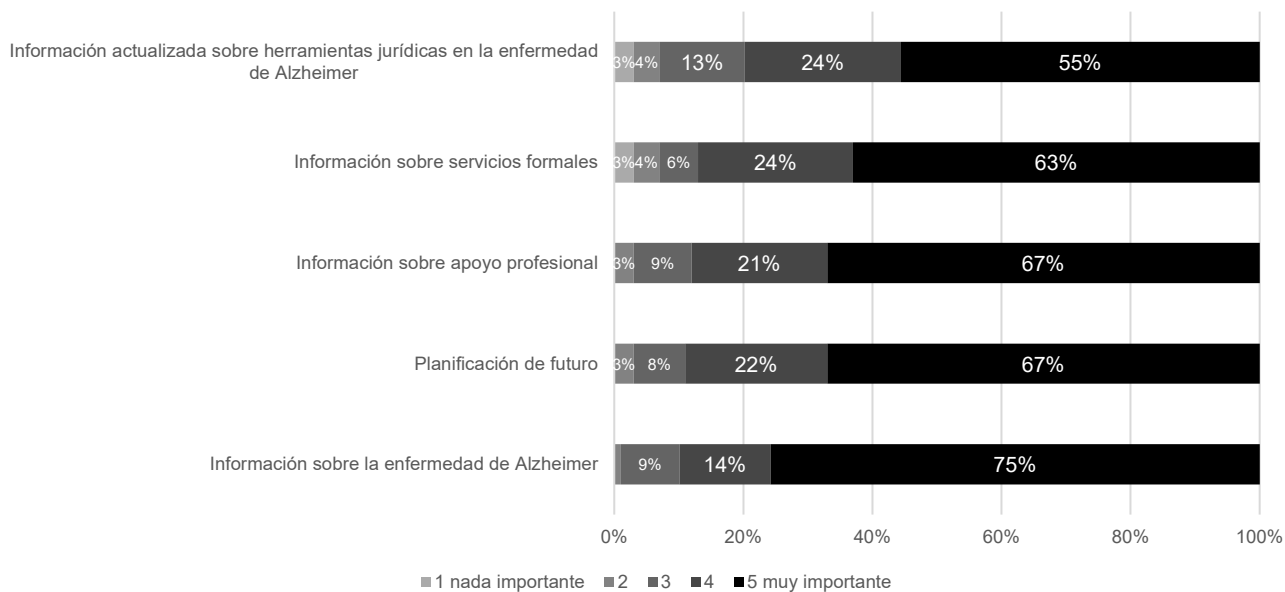
Entre las necesidades relacionadas con esta dimensión, se han analizado también las diferencias por edades. La conciliación de responsabilidades para las personas cuidadoras menores de 60 años resulta más importante (85%) que para los cuidadores mayores de 60 años (70%). Por el contrario, no hay diferencias relevantes en los grupos de edad respecto a la relación con quien cuidan, con la familia o amistades.

3.2.4 Acceso a conocimiento y herramientas de aprendizaje

En esta dimensión destaca la importancia de la categoría relacionada a “recibir información sobre la enfermedad de Alzheimer”. También resultan importantes, además al mismo nivel, las categorías de “información sobre servicios formales y de apoyo profesional al cuidado” y la “planificación de futuro”, como podemos ver en el gráfico 8.

Análisis de las necesidades de las personas cuidadoras de familiares con Alzheimer que se pueden cubrir con la tecnología

GRÁFICO 6. PUNTUACIÓN DE LAS NECESIDADES DE ACCESO A CONOCIMIENTO Y HERRAMIENTAS DE APRENDIZAJE



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

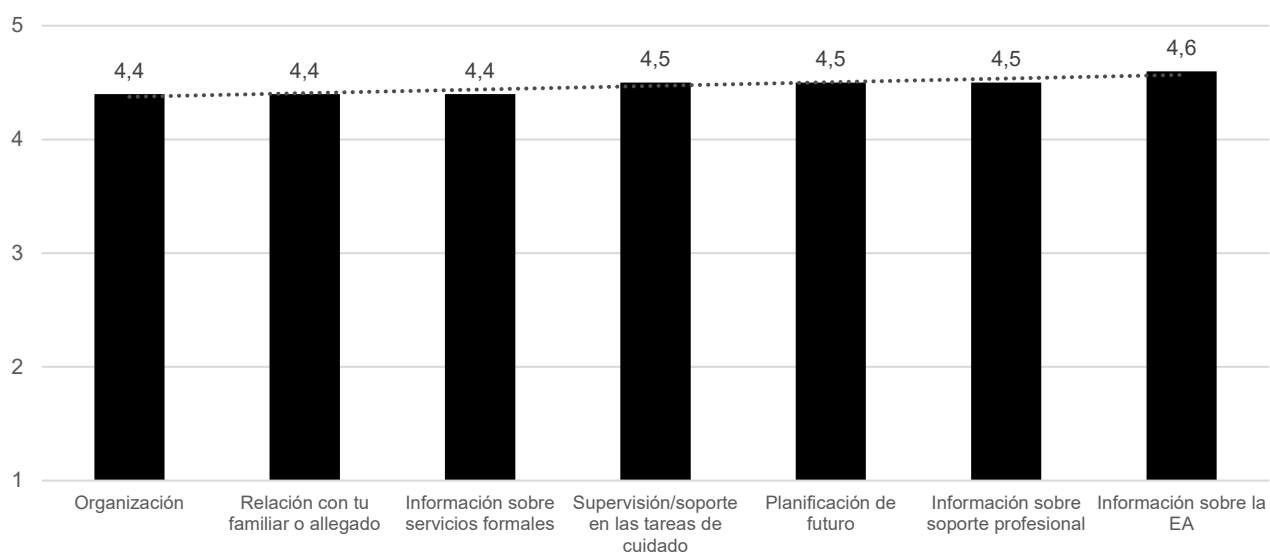
Encontramos diferencias en la necesidad de información sobre servicios formales y la necesidad de información actualizada sobre herramientas jurídicas en la enfermedad de Alzheimer según la edad de los cuidadores familiares.

Si analizamos por grupos de edad, en las necesidades sobre “Herramientas jurídicas en la enfermedad de Alzheimer” las personas cuidadoras menores de 60 años lo encuentran más importante (85%), que las mayores (77%); así como la información sobre servicios formales siendo más importante para las personas cuidadoras menores de 60 años (92%) que las mayores (85%).

3.2.5 Comparación de las categorías de necesidades

Si analizamos la puntuación conjunta de todas las necesidades, en primer lugar, como podemos ver en el gráfico 9, se encuentra la necesidad de recibir información sobre la enfermedad de Alzheimer. En segundo lugar, encontramos la necesidad de recibir información sobre apoyo profesional, planificación de futuro, supervisión y apoyo para las tareas de cuidador y, en tercer lugar, información sobre servicios formales, la relación con su familiar/allegado y tareas de organización.

GRÁFICO 7. PUNTUACIÓN MEDIA DE LAS NECESIDADES MÁS IMPORTANTES



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Se ha pedido a los cuidadores seleccionar las tres necesidades más importantes según sus prioridades actuales. En los resultados, detallados en la gráfica 10, destaca de manera evidente la importancia de la salud psicológica desde que han asumido el rol de cuidadores.

GRÁFICO 8. SELECCIÓN DE CATEGORÍAS MÁS IMPORTANTES



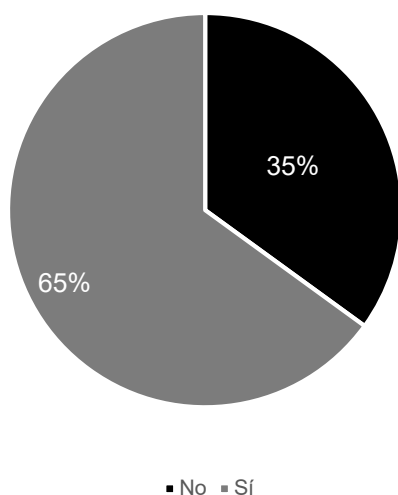
FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

Análisis de las necesidades de las personas cuidadoras de familiares con Alzheimer que se pueden cubrir con la tecnología

3.3 Relación entre uso del móvil y necesidades relacionadas con el rol de cuidador

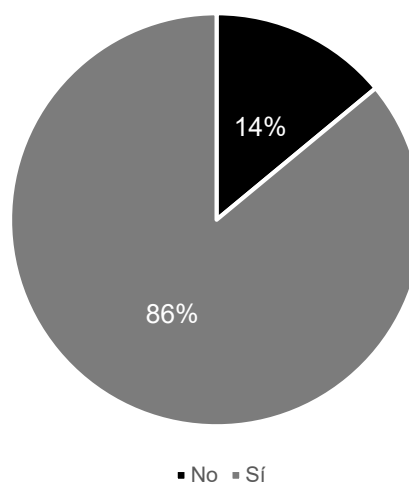
Otro de los aspectos que hemos querido analizar en este estudio, es uso del dispositivo móvil en relación con las necesidades del cuidado familiar de personas con Enfermedad de Alzheimer. En esta muestra de 210 participantes, el 65% usan el móvil para informarse sobre las tareas del cuidado y tomar decisiones al respecto. Entre estos cuidadores, el 74% utilizan el móvil para necesidades de salud del familiar que padece la enfermedad de Alzheimer y el 86% considera útiles las APPs/recursos digitales (gráficos 11 y 12). Por el contrario, de los cuidadores que no usan el móvil (35%), el 61% declara el desconocimiento de aplicaciones o recursos web, como podemos ver en el gráfico 13.

GRÁFICO 10. USO DEL MÓVIL PARA INFORMARSE Y TOMAR DECISIONES COMO CUIDADORES



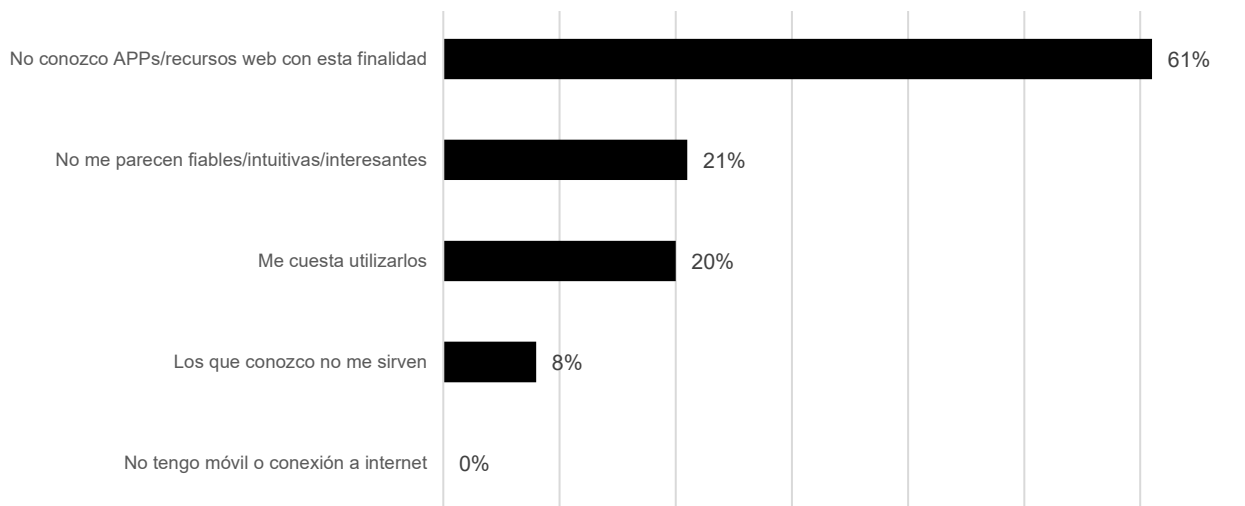
FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

GRÁFICO 9. CUIDADORES QUE USAN RECURSOS APPS/WEB, ¿LAS ENCUENTRAN ÚTILES?



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

GRÁFICO 13. MOTIVOS POR LOS QUE NO USAN EL MÓVIL PARA BUSCAR INFORMACIÓN O TOMAR DECISIONES COMO CUIDADORES

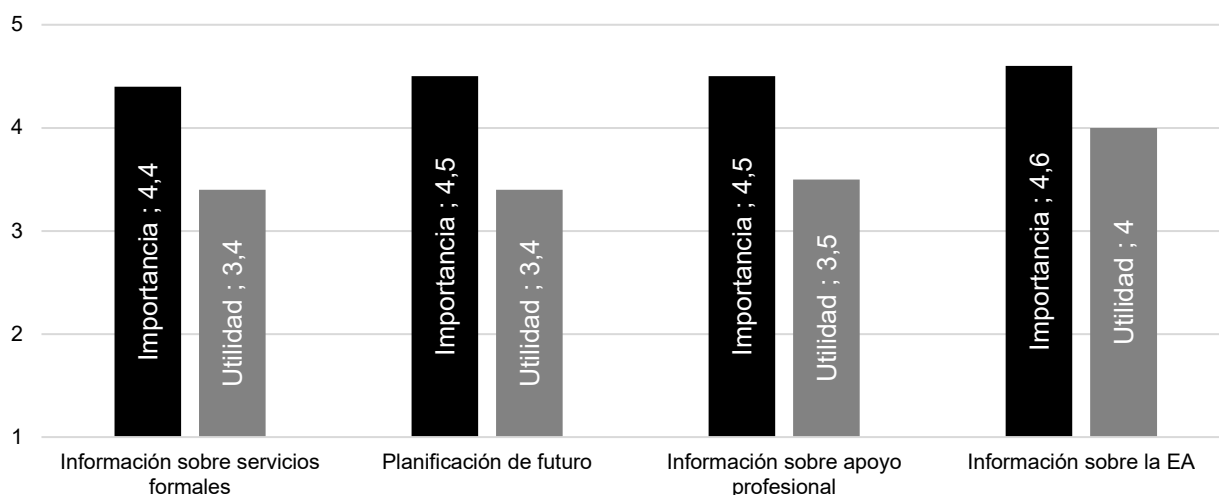


FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

3.4. Las necesidades más importantes en relación con los recursos tecnológicos

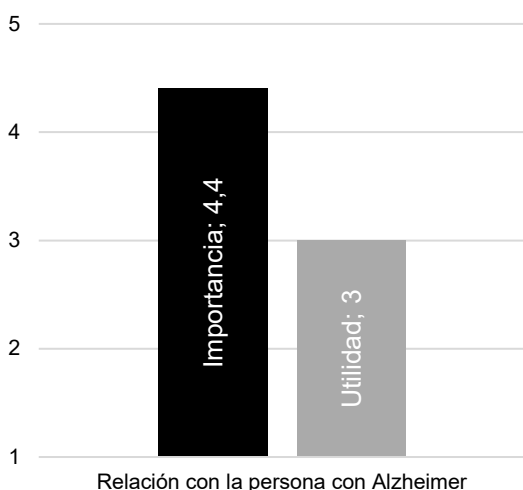
Entre los cuidadores familiares que declaran utilizar el teléfono (65%) cuando comparamos entre importancia de las necesidades principales y la utilidad de las apps/recursos web que usan o conocen para responder a cada categoría de necesidades, vemos que la utilidad no cubre la importancia de la necesidad, tal como se desprende del gráfico 14.

GRÁFICO 11. COMPARACIÓN ENTRE LA IMPORTANCIA DE LA CATEGORÍA Y LA UTILIDAD DE LAS APPS/RECURSOS WEB POR CATEGORÍA DE ACCESO A LA INFORMACIÓN Y RECURSOS DE APRENDIZAJE MÁS IMPORTANTE



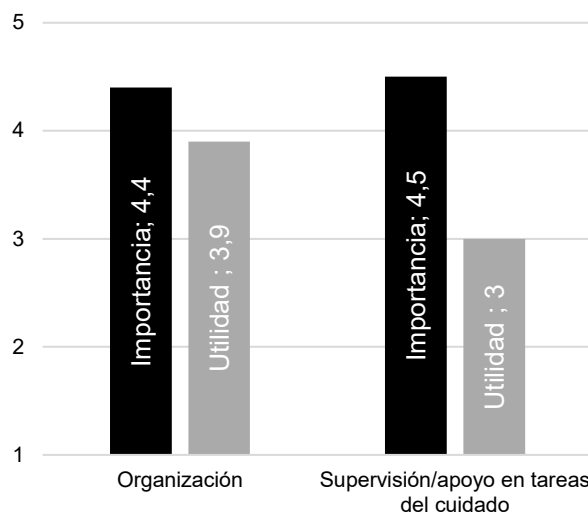
FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

GRÁFICO 15. COMPARACIÓN ENTRE LA IMPORTANCIA DE LA CATEGORÍA Y LA UTILIDAD DE LAS APPS/RECURSOS WEB POR CATEGORÍA DE SALUD SOCIAL



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

GRÁFICO 16. COMPARACIÓN ENTRE LA IMPORTANCIA DE LA CATEGORÍA Y LA UTILIDAD DE LAS APPS/RECURSOS WEB POR CATEGORÍA DE TAREAS DEL CUIDADO



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA

4. Discusión y conclusiones

Para responder al primer objetivo de este estudio, se han identificado las necesidades de las personas cuidadoras, clasificándolas por dimensiones y categorías y se ha evaluado la importancia de cada categoría con la muestra de cuidadores principales que han participado a este estudio contestando a una encuesta online. Entre las necesidades detectadas en este estudio, destaca la importancia de proporcionar a los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer acceso a información y herramientas de aprendizaje. A pesar de vivir en la era de la información digital, la necesidad más crucial de las personas cuidadoras de familiares con Alzheimer es recibir información sobre la enfermedad, su evolución y acceso a servicios profesionales formales. Entre los resultados destaca la importancia de la salud psicológica, confirmando los resultados de Deekens, que ha demostrado la importancia para los cuidadores de acceder a recursos educativos y a soporte emocional (Deekens et al., 2019). Otras necesidades clave son el apoyo y la organización en las tareas del cuidado, y la orientación en la relación con la persona con EA.

Se observa que las prioridades varían según la edad de los cuidadores, dejando abierta la posibilidad de explorar y comparar en futuras investigaciones las necesidades de los cuidadores según las distintas fases de la enfermedad de la persona allegada.

Con respecto al segundo objetivo, se ha analizado el uso del móvil entre los cuidadores de la muestra. La mayoría de los cuidadores ya utilizan recursos digitales para satisfacer/cubrir sus necesidades, ya sea para temas relacionados con la salud de su familiar o para buscar información y tomar decisiones como personas cuidadoras. Quienes no los utilizan o no les parecen útiles los recursos tecnológicos es por desconocimiento o por falta de confianza en estos.

La evaluación de la utilidad de los recursos tecnológicos disponibles no corresponde con la importancia asignada a cada necesidad. Como principal conclusión, entendemos que una herramienta tecnológica dirigida a personas cuidadoras de familiares con Alzheimer debería integrar recursos de información, apoyo en la gestión de las tareas de cuidado y en la relación con la persona allegada, adaptándose a las distintas etapas del cuidado que según edad y género de la persona cuidadora pueden conllevar prioridades distintas.

Es importante mencionar que, al haber utilizado medios virtuales para el reclutamiento de este estudio, no podemos tener una visión sobre la población de cuidadores familiares con acceso limitado a los recursos tecnológicos por causas económicas, sociales o culturales o con falta de conocimiento o habilidades tecnológicas (brecha digital).

5. Referencias

- Babarro, A. A., Barral, A. G., Ponce, A., Ruiz, R. C., & Pastor, M. R. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61–67. [https://doi.org/10.1016/s0212-6567\(04\)79352-x](https://doi.org/10.1016/s0212-6567(04)79352-x)
- Cheng, K., & Yin, Z. (2022). "Please Advise": Understanding the Needs of Informal Caregivers of People with Alzheimer's Disease and Related Dementia from Online Communities Through a Structured Topic Modeling Approach. *AMIA Joint Summits on Translational Science proceedings. AMIA Joint Summits on Translational Science, 2022*, 149–158.
- Bressan, V., Visintini, C., & Palese, A. (2020). What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. *Health & Social Care in the Community*, 28(6), 1942–1960. <https://doi.org/10.1111/hsc.13048>
- Córdoba, A. M. C., & Aparício, M. J. G. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1). <https://doi.org/10.11144/javerianacali.ppsi12-1.ecpa>
- Deeken, F., Rezo, A., Hinz, M., Discher, R., & Rapp, M. A. (2019). Evaluation of Technology-Based Interventions for Informal caregivers of Patients with Dementia—A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(4), 426–445. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2018.12.003>
- Frías, C. E., Garcia-Pascual, M., Montoro, M., Ribas, N. V., Risco, E., & Zabalegui, A. (2020). Effectiveness of a psychoeducational intervention for caregivers of People With Dementia with regard to burden, anxiety and depression: A systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 76(3), 787–802. <https://doi.org/10.1111/jan.14286>
- Leng, M., Zhao, Y., Xiao, H., Li, C., & Wang, Z. (2020). Internet-Based Supportive Interventions for Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 22(9), e19468. <https://doi.org/10.2196/19468>
- Lindeman, D., Kim, K., Gladstone, C., & Apesoa-Varano, E. C. (2020). Technology and Caregiving: Emerging Interventions and Directions for Research. *Gerontologist*, 60(Supplement_1), S41–S49. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz178>
- Molinuevo, J. L., Minguillón, C., Rami, L., & Gispert, J. D. (2018). The Rationale Behind the New Alzheimer's Disease Conceptualization: Lessons Learned During the Last Decades. *Journal of Alzheimer's Disease*, 62(3), 1067–1077. <https://doi.org/10.3233/jad-170698>
- Queluz, F. N. F. R., Kervin, E., Wozney, L., Fancey, P., McGrath, P. J., & Keefe, J. (2019). Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review. *International Psychogeriatrics*, 32(1), 35–52. <https://doi.org/10.1017/s1041610219000243>