

Victoria Rendo Morentin

**FACTORS ASSOCIATS A LA SOBRECÀRREGA DELS CUIDADORS INFORMALS
DELS MALALTS D'ALZHEIMER. REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA**

TREBALL FI DE GRAU

Dirigit per: Dra. M. Jesús Aguarón García

Infermeria



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Facultat d'Infermeria

TARRAGONA 2018

AGRAÏMENTS

A la meva tutora, María Jesús Aguarón,
per la seva gran ajuda i dedicació durant el
transcurs d'elaboració d'aquest treball.

I a la meva família i amics per donar-me
suport i animar-me a seguir endavant al
llarg de tota la meva carrera universitària.

ÍNDEX

RESUM	7
1. INTRODUCCIÓ	9
2. MARC TEÒRIC	11
2.1. La demència.....	11
2.1.1. Classificació de les demències	11
2.1.2. Característiques generals de la demència.....	12
2.2. La malaltia d'Alzheimer.....	13
2.2.1. Epidemiologia	13
2.2.2. Classificació de la malaltia segons l'edat d'inici	13
2.2.3. Característiques i fases de la malaltia	14
2.3. El cuidador del malalt d'Alzheimer	18
2.3.1. Tipus de cuidadors	18
2.3.2. Perfil del cuidador principal	19
2.3.3. Impacte de la malaltia en el cuidador principal.....	20
2.3.4. La sobrecàrrega del cuidador, Síndrome de Burnout o "Síndrome del cuidador cremat"	21
3. OBJECTIUS	25
4. METODOLOGIA.....	25
4.1. Criteris d'inclusió i exclusió.....	26
4.2. Bases de dades, resultats i cribatge	26
4.3. Diagrama de fluxe PRISMA.....	29
5. RESULTATS	31
5.1. Articles sobre cuidadors únicament de malalts d'Alzheimer.....	31
5.1.1. Article 1	31
5.1.2. Article 2	32
5.1.3. Article 3	33
5.1.4. Article 4	35
5.1.5. Article 5	36
5.1.6. Article 6	37
5.1.7. Article 7	38
5.1.8. Article 8	39
5.1.9. Article 9	40

5.1.10.	Article 10	41
5.1.11.	Article 11	42
5.2.	Articles sobre cuidadors de malalts d'Alzheimer (majoritàriament) i altres demències.....	44
5.2.1.	Article 1	44
5.2.2.	Article 2	45
5.2.3.	Article 3	46
5.3.	Articles sobre cuidadors de malalts amb demència en general	47
5.3.1.	Article 1	47
5.3.2.	Article 2	48
5.3.3.	Article 3	49
6.	DISCUSSIÓ	51
6.1.	Factors d'augment de la sobrecàrrega.....	51
6.1.1.	Factors relacionats amb els cuidadors	51
6.1.2.	Factors relacionats amb els malalts d'Alzheimer o demència en general	51
6.2.	Factors de disminució de la sobrecàrrega	54
6.2.1.	Factors relacionats amb els cuidadors	54
6.2.2.	Factors relacionats amb els malalts d'Alzheimer o demència en general	54
6.3.	Cuidadors que perceben major sobrecàrrega.....	54
6.4.	Perfil del cuidador	55
7.	CONCLUSIONS	57
8.	BIBLIOGRAFIA	59
	ARTICLE.....	65
	ANNEXOS	77

RESUM

Objectiu: L'objectiu principal d'aquest treball és identificar quins són els factors associats a la sobrecàrrega del cuidador que més impacte tenen sobre aquesta.

Metodologia: S'ha realitzat una recerca bibliogràfica en el període de novembre de 2017 a febrer de 2018 a les bases de dades Pubmed, Cinahl i Scopus. S'han seleccionat 17 articles entre els 589 trobats.

Resultats: Els resultats dels articles han mostrat que existeixen una gran diversitat de factors relacionats amb la sobrecàrrega, però els símptomes neuropsiquiàtrics i el declivi cognitiu i funcional han estat els més referenciats pels diferents autors

Conclusions: Malgrat la gran diversitat de factors, bona part dels autors han coincidit en que els símptomes neuropsiquiàtrics són els factors que més habitualment tenen un efecte directe en l'augment de la sobrecàrrega, seguit pel declivi cognitiu i funcional. Respecte al perfil del cuidador, continuen sent les dones filles dels malalts les encarregades del seu cuidatge.

Paraules clau: sobrecàrrega, cuidadors informals, factors de risc, alzheimer

ABSTRACT

Objectives: The general objective of this study is to identify the factors associated to caregiver's burnout which has the most impact on it.

Methodology: A bibliographic research has been made from November 2017 to February 2018 in Pubmed, Cinahl and Scopus databases. 17 articles have been selected among 589 articles found.

Results: The results from the articles selected have shown that there is a high diversity of factors related to burnout, but neuropsychiatric symptoms and cognitive and functional decline have been the most mentioned ones among different authors.

Conclusions: Despite the high variety of factors, a great part of the authors have agreed that the neuropsychiatric symptoms and cognitive and functional decline are the factors that usually have a direct effect on the increase of burnout. In relation to caregiver's profile, the daughters of Alzheimer's disease individuals continue to be the responsible ones of their caring.

Keywords: burnout, informal caregivers, risk factors, alzheimer

1. INTRODUCCIÓ

La geriatría és una àrea de la infermeria que avui en dia requereix molta atenció, ja que el progrés i el desenvolupament de la societat actual ens han dut a una població envellida, que cada cop va més en augment. Aquest envelliment de la població ha produït un increment de l'esperança de vida, però també un increment de les malalties ocasionades pel deteriorament físic i mental propi de la senescència, i l'Alzheimer n'és una d'elles.

La malaltia d'Alzheimer és la principal causa de demència, una malaltia degenerativa cerebral que provoca una progressiva pèrdua de la capacitat intel·lectual i funcional de l'individu. A mesura que la malaltia avança, apareixen símptomes psicològics i de la conducta, com són els trastorns de l'estat d'ànim (depressió, ansietat, apatia), l'agitació (agressivitat, irritabilitat, deambulació erràtica) i símptomes psicòtics (al·lucinacions i deliris). (1) Davant d'aquesta circumstància, 8 de cada 10 famílies assumeixen el cuidatge del malalt, i l'ansietat i l'estrès que provoca aquesta situació en els cuidadors acaba per deteriorar la seva salut. (2)

Durant la primera recerca bibliogràfica es va trobar gran quantitat d'informació sobre les conseqüències que la sobrecàrrega provocada per les tasques de cuidatge produeix en els cuidadors informals dels malalts d'Alzheimer, però poca sobre quins aspectes concrets del cuidatge són els que provoquen que els cuidadors arribin a patir aquesta sobrecàrrega. Per aquest motiu, es va decidir centrar la següent revisió bibliogràfica en la recerca d'articles que tractessin sobre els factors de risc amb més impacte sobre la sobrecàrrega en els cuidadors, per tal de tenir una idea més clara sobre els motius concrets que provoquen el deteriorament de la salut dels cuidadors d'aquest tipus de malalts i intentar donar més visibilitat a aquesta problemàtica, per tal que en el futur es puguin elaborar intervencions de cuidatge per als cuidadors centrades en els factors de risc més prevalents.

Per tal de fer l'estudi, s'ha realitzat una revisió bibliogràfica de la literatura dels últims 10 anys en 3 bases de dades diferents i s'han escollit aquells articles més rellevants en el tema a tractar. Dels 17 articles seleccionats, s'ha fet un anàlisi detallat de cadascun d'ells i, finalment s'han confrontat els diferents resultats per tal d'assolir els objectius d'aquest treball.

2. MARC TEÒRIC

2.1. La demència

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS) el desembre de 2017 "La demència és un síndrome –generalment de naturalesa crònica o progressiva-caracteritzat per un deteriorament de la funció cognitiva (és a dir, la capacitat per a processar el pensament) més enllà del que podria considerar-se una conseqüència de l'envelliment normal. La demència afecta la memòria, el pensament, la orientació, la comprensió, el càlcul, la capacitat d'aprenentatge, el llenguatge i el judici. La consciència no es veu afectada. El deteriorament de la funció cognitiva acostuma a anar acompanyat, i en ocasions es precedit, per un deteriorament del control emocional, el comportament social o la motivació." (3)

La demència és el deteriorament de les funcions cognitives causat per lesions cerebrals. Normalment, es desenvolupa de manera progressiva fins a incapacitar a l'individu per tal dur una vida social i laboral normal, i en casos extrems, fins a incapacitar a l'individu per a realitzar per si mateix les activitats de la vida diària. (4)

2.1.1. Classificació de les demències

Les causes de la demència poden ser les següents: (5)

- Degeneratives, com ara la malaltia d'Alzheimer, Parkinson, Pick, Huntington, Wilson i l'esclerosi múltiple.
- Infeccioses, com ara la produïda per la sífilis, l'VIH, la leucoencefalopatia multifocal progressiva, l'encefalitis herpètica, la malaltia de Creutzfeldt-Jakob i la meningoencefalitis tuberculosa, brucelar o per cisticercosi.
- Vasculars, com la malaltia de Binswager i el multiinfart.
- Metabòliques, com el descens o elevació de les hormones tiroïdea i paratiroïdea, i els dipòsits de productes com els mucopolisacàrids.
- Carencials, com els dèficits de vitamina B₁₂ i l'àcid fòlic.
- Traumàtiques, com l'hematoma subdural agut postraumàtic.
- Tòxiques, per consum excessiu de fàrmacs, alcohol, metalls, etc.

Les causes de la demència també són un criteri de classificació.

També es poden classificar segons la seva curació, si són reversibles o irreversibles i segons l'inici, si són agudes o cròniques.

- Reversibles: dèficit de vitamina B₁₂ i àcid fòlic, tumors cerebrals operables, etc.
- Irreversibles: de tipus Alzheimer, per cossos de Lewy, vascular, etc.
- Agudes: tòxico-metabòliques, en processos tumorals, en la malaltia de Creutzfeldt-Jakob, etc.
- Cròniques: d'inici lent i insidiós, que engloben la majoria de demències.

2.1.2. Característiques generals de la demència

Les habilitats cognitives es van perdent progressivament a mesura que la demència avança. Primer, es perd la capacitat de desenvolupar-se de manera correcta en l'àmbit social i laboral; més tard, es perden les habilitats instrumentals, com són conduir o anar a comprar; per últim, es perd la capacitat de realitzar les activitats de la vida diària, com són menjar per si mateix, vestir-se, banyar-se, anar al lavabo i desplaçar-se. També pot arribar a perdre's el llenguatge senzill de comunicació amb membres de la família. (4)

Freqüentment, les persones amb demència presenten alteracions neuropsiquiàtriques, com ara trastorns afectius (ansietat, depressió), de la personalitat i de la conducta (canvis en el caràcter, agitació, idees delirants), i inclús trastorns del ritme del son (insomni nocturn). (4)

Cal tenir en compte que el deteriorament cognitiu causat per l'envelliment i el deteriorament cognitiu lleu poden classificar-se erròneament com una demència, i és per aquest motiu que cal fer un correcte diagnòstic diferencial: (5)

- El deteriorament cognitiu causat per l'envelliment pot afectar a la memòria, a les capacitats executives o a la capacitat del pensament i el raonament, però té una gravetat i/o repercussió escasses en la vida diària de l'individu.
- En el deteriorament cognitiu lleu es veuen afectades una o més funcions intel·lectuals sense arribar a afectar la vida social, laboral i familiar de la persona. Pot ser simple o múltiple, amnèsic o no amnèsic i pot derivar en una

demència o no fer-ho, tot i que en el 18% del casos sí que acaba derivant-hi en el primer any i mig.

2.2. La malaltia d'Alzheimer

2.2.1. Epidemiologia

L'Alzheimer és una malaltia neurodegenerativa, incurable i terminal. És el tipus de demència més freqüent, representant el 70% del total dels casos de demències (6). Està relacionada, principalment, amb l'envelliment, tot i que pot aparèixer en persones relativament joves; el 10% dels afectats tenen menys de 65 anys, existint casos, fins i tot, en persones de poc més de 35 anys. A Espanya, el 7% de les persones majors de 65 anys pateixen la malaltia, i en la població major de 80 anys la xifra augmenta fins al 50% (7).

2.2.2. Classificació de la malaltia segons l'edat d'inici

De manera general, la demència de tipus Alzheimer es classifica en precoç, quan apareix abans dels 65 anys, i en tardana, si ho fa després (5).

En tots dos casos, pot donar-se en forma esporàdica o familiar:

- En l'**Alzheimer precoç**, la forma esporàdica és la més freqüent; té possible relació o combinació amb factors vasculars. En canvi, la forma familiar té un origen autosòmic dominant amb mutació del gen de la presenilina 1; presenta una ràpida evolució i uns símptomes molt greus.
- En l'**Alzheimer tardà**, la forma esporàdica també és la més freqüent. La forma familiar, en aquest cas, no és hereditària, sinó que té una predisposició genètica amb mutacions de diversos gens localitzats als cromosomes 1, 10, 12, 21 i el polimorfisme de la apolipoproteïna E (ApoE) del cromosoma 19.

2.2.3. Característiques i fases de la malaltia

Tal i com he comentat, la malaltia d'Alzheimer és un tipus de demència neurodegenerativa, però no comença sent una demència sinó un deteriorament cognitiu lleu. A mesura que passa el temps, aquest deteriorament cognitiu es va agreujant fins que, generalment al cap d'uns anys des de l'inici dels primers símptomes, apareix la demència de tipus Alzheimer. Avui en dia, encara es desconeix la causa que la desencadena. (8)

L'Alzheimer és una malaltia l'evolució de la qual és progressiva. El seu inici és insidiós i, generalment, progressa de manera lenta, amb una durada de 9-10 anys des de l'inici de la malaltia fins a la mort del pacient degut a complicacions: aquest és el cas de l'Alzheimer tardà. En l'Alzheimer precoç, aquesta evolució és molt més ràpida, però es tracta d'una forma atípica de la malaltia. En aquest últim cas els pacients solen ser joves i des d'un principi presenten símptomes neuropsiquiàtrics, no sent el cas en els pacients de més edat. (9)

Hernández-Lahoz i López-Pousa diferencien 3 etapes en la malaltia d'Alzheimer (9):

- **Etapa 1. Fase inicial o de trastorns lleus:** Durada d'aproximadament 3 anys. Es caracteritza per oblitats freqüents, arribant a oblidar el dia de la setmana i el mes.
- **Etapa 2. Fase intermèdia o de trastorns moderats o greus:** Durada d'entre 3-4 anys, aproximadament. Presenten períodes de relativa estabilitat de la malaltia.
- **Etapa 3. Fase avançada i de trastorns greus i molt greus:** Durada aproximada de 3 anys, tot i que depen de l'estat general del pacient i de les seves malalties concomitants.

La durada de les diferents etapes i els períodes d'estabilitat dins de cadascuna són variables a cada persona. (9)

Una altra classificació de les etapes de la malaltia d'Alzheimer i la més utilitzada és la que es troba en l'escala GDS (Global Deterioration Scale) de Reisberg, que valora el deteriorament cognitiu i descriu 7 graus de deteriorament, des de l'1 que equival a la normalitat fins al 7 que representa la malaltia en fase terminal. Es complementa amb l'escala FAST (Functional Assessment Staging), també de Reisberg, que permet evaluar de millor manera la malaltia en les fases més severes, amb 5 subfases a la

GDS6 i 6 a la GDS 7. Aquesta última escala evalúa el deteriorament funcional de l'individu. (10,11)

A la següent taula es mostren les diferents fases de la malaltia segons l'escala GDS complementada amb l'escala FAST, així com el diagnòstic clínic i les característiques de cada fase (12):

Estadi GDS	Estadi FAST i diagnòstic clínic	Característiques
GDS 1. Absència d'alteració cognitiva	FAST 1 Adult sense deteriorament cognitiu	Absència de dificultats objectives o subjectives.
GDS 2. Defecte cognitiu molt lleu	FAST 2 Adult amb deteriorament cognitiu propi de l'edat	Queixes de pèrdua de memòria. Dèficit no observable en un examen clínic. Hi ha ple coneixement i valoració de la malaltia.
GDS 3. Defecte cognitiu lleu	FAST 3 Alzheimer incipient	Primers defectes clars. Manifestació d'un o més dels següents símptomes: ▪ Haver-se perdut en un lloc no familiar. ▪ Evidència de rendiment laboral pobre. ▪ Dificultat incipient per a recordar els noms. ▪ Reté poc material després d'una lectura. ▪ Oblida el lloc, perd o col·loca de manera incorrecta objectes de

		valor. ▪ Poca capacitat per a recordar noves persones que ha conegut. ▪ Disminució de la capacitat organitzativa. S'observa evidència objectiva de defectes de memòria en una entrevista clínica.
GDS 4. Defecte cognitiu moderat	FAST 4 Alzheimer lleu	Disminució de la capacitat de realitzar tasques complexes. Defectes clarament definits en una entrevista clínica detallada: ▪ Coneixement disminuït d'esdeveniments actuals i recents. ▪ El pacient pot presentar cert dèficit en el record de la seva història personal. ▪ Dificultat de concentració evident en la realització de restes numèriques. ▪ Capacitat disminuïda per a viatjar, controlar la seva economia, etc. Freqüentment NO hi ha defectes en: ▪ L'orientació en temps i persona. ▪ El reconeixement de cares i persones familiars. ▪ La capacitat de viatjar a lloc coneguts.

La negació és el mecanisme de defensa predominant.

GDS 5. Defectiu cognitiu moderadament greu	FAST 5 Alzheimer moderat	El pacient no pot sobreviure molt de temps sense cap tipus d'assistència. ▪ Requereix assistència per a escollir la roba adequada. ▪ És incapaç de recordar aspectes importants de la vida quotidiana (direcció, telèfon, noms de familiars). ▪ És freqüent certa desorientació en temps i lloc. ▪ Dificultat per a restar des de 4 en 4 o des de 20 de 2 en 2. ▪ Sap el seu nom i, generalment, el de la seva parella i fills.
GDS 6. Defecte cognitiu greu	FAST 6 Alzheimer moderat-greu	▪ Oblida el nom de la seva parella. ▪ Retè algunes dades del passat. ▪ Desorientació temporo-espacial. ▪ Dificultat per a comptar de 10 en 10, tant sumant com restant. ▪ Recorda el seu propi nom i diferencia les persones familiars de les desconegudes. ▪ Ritme diürn freqüentment alterat. ▪ Presenta canvis en la personalitat i l'afectivitat, deliris, símptomes obsessius, ansietat, agitació o agressivitat i abulia (símtomes neuropsiquiàtrics).
	6a	Necessita assistència per a vestir-se

	6b	Necessita assistència per a banyar-se
	6c	Necessita assistència per anar al lavabo
	6d	Incontinència urinària
	6e	Incontinència fecal
	FAST 7	Pèrdua progressiva de les habilitats verbals i motores. Amb freqüència s'observen signes neurològics.
	Alzheimer greu	
GDS 7. Defecte cognitiu molt greu	7a	Incapaç de dir més de mitja dotzena de paraules.
	7b	Només és capaç de dir una paraula.
	7c	Incapaç de deambular sense ajuda.
	7d	Incapaç de mantenir-se assegut sense ajuda.
	7e	Pèrdua de la capacitat de somriure.
	7f	Pèrdua de la capacitat de mantindre el cap dret.

2.3. El cuidador del malalt d'Alzheimer

2.3.1. Tipus de cuidadors

Quan parlem de cuidadors podem trobar-ne de dos tipus: els anomenats *cuidadors formals* i els *cuidadors informals*.

Els **cuidadors formals** són aquelles persones que treballen per als serveis a la comunitat i que serveixen com a recolçament als cuidadors informals. (13) Són professionals qualificats, que reben una remuneració, obeeixen un pla sanitari o de

serveis socials, tenen responsabilitat civil pels seus actes professionals i generalment estan associats a col·legis, sindicats, etc. (14)

Els serveis més habituals que proporcionen els cuidatges formals són els centres de dia, on els pacients resten durant el dia i reben atenció d'infermeria i rehabilitació física i cognitiva; els ingressos en residències geriàtriques, en cas d'absència del cuidador o de la manca de recursos d'aquest; i serveis d'ajuda a domicili, per tal d'atendre al pacient i la família durant unes hores al dia/setmana. (13)

En aquest últim cas, cal destacar la funció del professional domiciliari; entre les seves funcions, les més destacades són la detecció de situacions deficientes de cuidatge del malalt, per tal de proporcionar solucions i crear una xarxa de recolçament extern, i l'assistència a la família i el cuidador principal, per tal de reduir els seus temors i la seva ansietat fruit del cuidatge. (14)

Els **cuidadors informals** són familiars, amics o altres persones que prestin cuidatges al pacient i que no reben una retribució econòmica pels seus serveis, no tenen un horari fixe, ocupen gran part del seu temps en aquesta tasca i no tenen per què tenir una formació especialitzada (14,15). No obstant, acostuma a ser la pròpia família l'encarregada del cuidatge i la que assumeix la responsabilitat, en molts casos sense haver manifestat directament el seu desig de fer-ho. (14)

Normalment, un membre de la família és el que assumeix el rol de **cuidador principal**. Segons Dwyer, Lee y Jankowski (1994), el cuidador principal és l'individu que dedica la major part del seu temps (mesurat en hores al dia) al cuidatge del malalt; d'aquesta manera, moltes vegades és el que acaba patint les pitjors conseqüències de la tasca de cuidatge (15,16). A més, en molts casos el cuidador principal és el cuidador únic. (13)

2.3.2. Perfil del cuidador principal

Segons l'informe elaborat per la Confederació Espanyola d'Associacions de Familiars de Persones amb Alzheimer i altres Demències i la Fundació Sanitas, i publicat l'abril de 2016, el perfil del cuidador principal del malalt d'Alzheimer és el següent: (17)

Una **dona, la mare o el pare de la qual està afectat per la malaltia d'Alzheimer** en les seves diverses etapes. És **resident de zona urbana, combina el seu rol de**

cuidadora amb l'atenció a la seva pròpia família i conviu amb parella i fills. Posseeix estudis de nivell primari i té un perfil professional variat i heterogeni. En el 30% dels casos enquestats en l'informe, la dona ha hagut de fer els ajustos necessaris per ser capaç de combinar la seva vida laboral i el cuidatge del malalt. La majoria només han necessitat una reducció de les hores de feina, però **en el 12% dels casos han hagut de deixar de treballar o canviar de feina.**

Amb aquestes dades queda patent que el rol de la dona com a cuidadora i relacionat amb l'entorn domèstic encara és manifest en l'actualitat.

Malgrat que la dona continua sent en la majoria dels casos la cuidadora principal, cada cop més homes assumeixen el rol de cuidador (segons l'informe, més del 24% dels enquestats). Són, en la seva majoria, homes d'edat avançada que cuiden de les seves dones amb Alzheimer.

El 21% dels enquestats tenen més de 70 anys i es corresponen amb el cas plantejat anteriorment. Segons planteja l'informe, aquesta situació condiciona la qualitat del cuidatge; a major edat del cuidador, més disminueix la seva funcionalitat i capacitat d'assumir adequadament les diverses tasques de cuidatge, el qual es veurà mermat si no reben l'ajuda necessària. També posa èmfasi en la capacitat econòmica de les famílies d'edat avançada, pensionistes que en molts casos reben uns ingressos molt limitats, la qual cosa pot repercutir de manera negativa en la capacitat de donar al familiar malalt l'atenció que requereix.

Per últim, aquest informe destaca que tot i que la població que viu a zones rurals és molt més reduïda que la que viu a zones urbanes, aquest s'enfronten a altres problemes afegits com la reducció de centres o serveis especialitzats, la llunyania i dificultat d'accés a les ciutats, a més de la reduïda població i el seu envelliment, i considera que s'ha d'extrapol·lar als cuidadors i malalts d'Alzheimer, ja que són molt nombrosos al nostre país.

2.3.3. Impacte de la malaltia en el cuidador principal

Tal i com he comentat, el cuidador principal és aquell que dedica gran part del seu temps al cuidatge del malalt. Aquesta responsabilitat comporta una gran càrrega física i psicològica, i la responsabilitat de la vida del malalt (en major o menor mesura,

depenen de l'etapa de la malaltia) (18). A mesura que la malaltia avança, el malalt requereix més assistència i més recursos per al seu cuidatge, fet que produeix una gran angoixa al cuidador. A més, cada cop és més el temps que el cuidador ha de dedicar al cuidatge del malalt, i, en conseqüència, el temps dedicat a si mateix, a la seva vida familiar i laboral es veu reduït proporcionalment, causant la pèrdua progressiva de la seva pròpia independència i la desatenció a la seva pròpia persona, podent arribar a abandonar les relacions socials, les seves aficions i el seu projecte vital. (18,19)

En quant al recursos anteriorment citats, amb la progressió de la malaltia augmenten els costos econòmics dels mateixos, els quals moltes vegades recauen en la pròpia família. El poder adquisitiu de la família, condicionat per les altes despeses que requereix la malaltia i els recursos sovint insuficients, ocasionen angoixa i pèrdua d'autoestima al cuidador, que en ocasions s'ha de plantejar el debat de mantindre l'economia familiar o atendre el malalt. Per tant, ens trobem que les famílies que pateixen aquest problema viuen en risc d'exclusió econòmica i social, convertint el problema en socio-sanitari. (19)

2.3.4. La sobrecàrrega del cuidador, Síndrome de Burnout o "Síndrome del cuidador cremat"

El 1974, el metge psiquiatra Herbert Freudenberger va utilitzar el terme "burnout" ("estar cremat", "apagat", "consumit") per a referir-se als voluntaris que, com ell, treballaven a la "Free Clinic" de Nova York per a toxicòmans, i que al cap d'un període d'entre 1 i 3 anys, en la majoria de casos, es trobaven desmotivats i amb falta d'interès per la feina, arribant a l'esgotament, i amb símptomes d'ansietat i depressió. Aquesta feina tenia la característica de no tenir un horari fixe, comptar amb moltes hores de feina, tenir un salari molt escàs i un context social molt exigent, sovint tens i compromès. El doctor Freudenberger va descriure com aquests voluntaris es tornaven menys sensibles i menys comprensius, fins arribar a tornar-se agressius amb els pacients, tractant-los de manera distant i cínica i tendint a culpabilitzar-los dels problemes que patien els mateixos pacients. (20)

El 1976, la psicòloga Christina Maslach, mentre estudiava les respostes emocionals dels empleats de professions d'ajuda a persones, va utilitzar el terme "burnout" per a

descriure el procés gradual de pèrdua de responsabilitat i desinterès cínic entre els seus companys de feina. (20)

El 1981, Maslach i Jackson van definir el “burnout” com un síndrome d’extenuació emocional i cinisme que ocorria freqüentment entre els individus que treballaven d’alguna manera amb persones. A mesura que disminuïen els recursos emocionals dels treballadors, sentien que ja no podien donar més de sí mateixos a nivell psicològic; aquest aspecte el van relacionar amb el desenvolupament d’actituds i sentiments negatius i cíncics vers els propis pacients. Per últim, van descriure la tendència dels treballadors a evaluar-se a sí mateixos de manera negativa, en particular en relació a la seva feina amb els pacients; els treballadors no se sentien feliços amb sí mateixos i sentien insatisfacció amb els seus èxits laborals (21). Maslach i Jackson van dissenyar una escala anomenada “Maslach Burnout Inventory” (MBI), per tal de mesurar l’impacte del síndrome en cadascun dels nivells anteriorment descrits.

El 1991, García-Izquierdo recolza la idea de Maslach i Jackson, tot comentant que el burnout és un problema propi de les feines de serveis humans, aquelles professions que mantenen una relació contínua d’ajuda al “client”, i el 1998 Mingote Adán també va associar el burnout amb la feina directa amb persones, després d’un temps perllongat de gran implicació emocional amb el client, amb una alta demanda d’exigències adaptatives i amb baixes possibilitats d’exercir un control efectiu sobre la situació. (20)

En referència a la càrrega del cuidador pròpiament dita, no hi ha una definició clara. La primera concepció del terme va sorgir el 1963 amb el treball de Grad i Sainsbury amb familiars de malalts psiquiàtrics: van definir la càrrega com a “qualsevol cost per a la família”, una definició que de cap manera donava claredat al terme. Segons Montorio, Izal, López y Sánchez el 1998, aquesta definició tant imprecissa, juntament amb la diferència que familiars i investigadors consideraven càrrega, va donar lloc a diferenciar dos components en la càrrega del cuidador: segons Grad, D’Alarcon i Sansbury (1965), Hoenig i Hamilton (1965,1966 i 1967) i Platt i Hirsch (1981), la càrrega objectiva fa referència als esdeveniments, activitats i demandes en relació al malalt, i la càrrega subjectiva als sentiments, actituds i emocions del cuidador. (22)

A partir dels anys 80, alguns autors van incloure altres dimensions a la càrrega, com serien la dimensió econòmica, física, psicològica, emocional o social, com ara Zarit,

Reever i Bach-Peterson (1980) que van definir la càrrega com “un estat resultant de l'acció de cuidar a una persona depenent o major, un estat que amenaça la salut física i mental del cuidador”, o George i Gwyther (1986), que la van entendre com “la dificultat persistent de cuidar i els problemes físics, psicològics i emocionals que poden estar experimentant o ser experimentats per membres de la família que cuiden a un familiar amb incapacitat o algun deteriorament”. Altres autors, com Pearlin et al. (1990) i Glauger, Kane i Langlois (2000), la van descriure com l'impacte que el cuidatge té sobre la salut mental i física, les relacions familiars, la feina i els problemes financers del cuidador. (22,23)

3. OBJECTIUS

Els objectius que s'han plantejat assolir en aquesta revisió bibliogràfica són els següents:

- Com a objectiu general:
 - Identificar quins són els factors associats a la sobrecàrrega del cuidador que més impacte tenen sobre aquesta.
- I com a objectius específics:
 - Descriure els tipus de cuidadors.
 - Identificar el perfil del cuidador principal del malalt d'Alzheimer.
 - Explicar que és la sobrecàrrega del cuidador.
 - Descriure els factors associats a la sobrecàrrega del cuidador.

4. METODOLOGIA

La revisió bibliogràfica s'ha realitzat durant el període de novembre de 2017 a febrer de 2018 de les bases de dades d'articles científics *Pubmed*, *Cinahl* i *Scopus*. La recerca s'ha centrat en articles que tractessin sobre la sobrecàrrega del cuidador de malalts d'Alzheimer, en especialen aquells que relacionessin aquesta sobrecàrrega amb els factors associats. S'han escollit aquells articles més rellevants sobre el tema de la revisió, limitant la recerca als 10 últims anys. La recerca s'ha realitzat en anglès per ser la llengua de les bases de dades utilitzades, però en la mateixa s'han inclòs articles tant en anglès, com en castellà i català.

S'han utilitzat els operadors booleans “AND” i “OR”. El buscador “NOT”, que s'utilitza per incloure el primer terme de la recerca però no el segon, no ha estat empleat. El buscador “AND” s'ha aplicat per a donar una major especificitat a la recerca, i el buscador “OR”, per a juntar termes similars o paraules que s'utilitzen per designar el mateix terme (*alzheimer*, *alzheimer's disease*; *caregiver burden*, *caregiver distress*)

També s'han utilitzat els truncament “ * ” per tal de contemplar totes les paraules que continguessin les primeres síl·labes del terme a buscar (com ara *caregiv**, per tal de buscar *caregiver*, *caregivers*, *caregiving*) , i “ ” per tal d'associar dues paraules i fer la

recerca com una sola (com en el cas dels termes *caregiver burden*, *caregiver distress* i *caregiver stress*).

Les paraules clau utilitzades a la recerca han estat: *alzheimer*, *alzheimer's disease*, *informal caregiv**, *family caregiv**, *caregiv**, *caregiver burden*, *caregiver distress*, *caregiver stress*, *risk factors*, *associated factors* i *factors*.

4.1. Criteris d'inclusió i exclusió

Els criteris d'inclusió per a la selecció dels articles han estat:

- Articles publicats en els últims 10 anys.
- En castellà, català i anglès.
- Amb accés al text complet.
- Articles que relacionen la sobrecàrrega del cuidador del malalt d'Alzheimer o demència en general amb els factors associats.

S'han exclòs els articles amb les característiques següents:

- Articles publicats fa >10 anys.
- Articles que només tracten les conseqüències de la sobrecàrrega dels cuidadors.
- Articles que comparen la sobrecàrrega entre dos tipus o més de demències.

4.2. Bases de dades, resultats i cribatge

La primera base de dades on s'ha realitzat la recerca ha estat *Pubmed*. És una base de dades de ciències biomèdiques d'accés lliure de la Biblioteca Nacional de Medicina dels Estats Units i el seu arxiu consta de més de 4 milions d'articles. Per aquest motiu, *Pubmed* va ser la primera base de dades d'elecció per a fer la revisió bibliogràfica.

A continuació es mostra l'estratègia de recerca, així com els resultats i la selecció final d'articles:

Paraules clau:

1. alzheimer	5. caregiv*	9. burnout
2. alzheimer's disease	6. caregiver burden	10. risk factors
3. informal caregiv*	7. caregiver distress	11. associated factors
4. family caregiv*	8. caregiver stress	12. factors

Recerques	Resultats	Després de llegir el resum	Després de llegir l'art. complet
(#1 OR #2) AND (#3 OR #4 OR #5) AND (#6 OR #7 OR #8 OR #9) AND (#10 OR #11 OR #12)	123	18	9
(#1 OR #2) AND "#6"	150	5	2
(#1 OR #2) AND "#7"	34	2	1
(#1 OR #2) AND "#8"	25	0	0
(#1 OR #2) AND #9	8	0	0

La següent base de dades utilitzada va ser *Cinahl* i, per finalitzar, *Scopus*. *Cinahl* és una eina de recerca per infermeria i professionals relacionats amb la salut. *Scopus* és la base de dades d'Elsevier, editorial de llibres de medicina i literatura científica.

A *Cinahl* s'han realitzat les mateixes recerques que a *Pubmed*, amb i sense el truncament " " a *caregiver burden*, *caregiver distress* i *caregiver stress*. Els resultats han estat els següents:

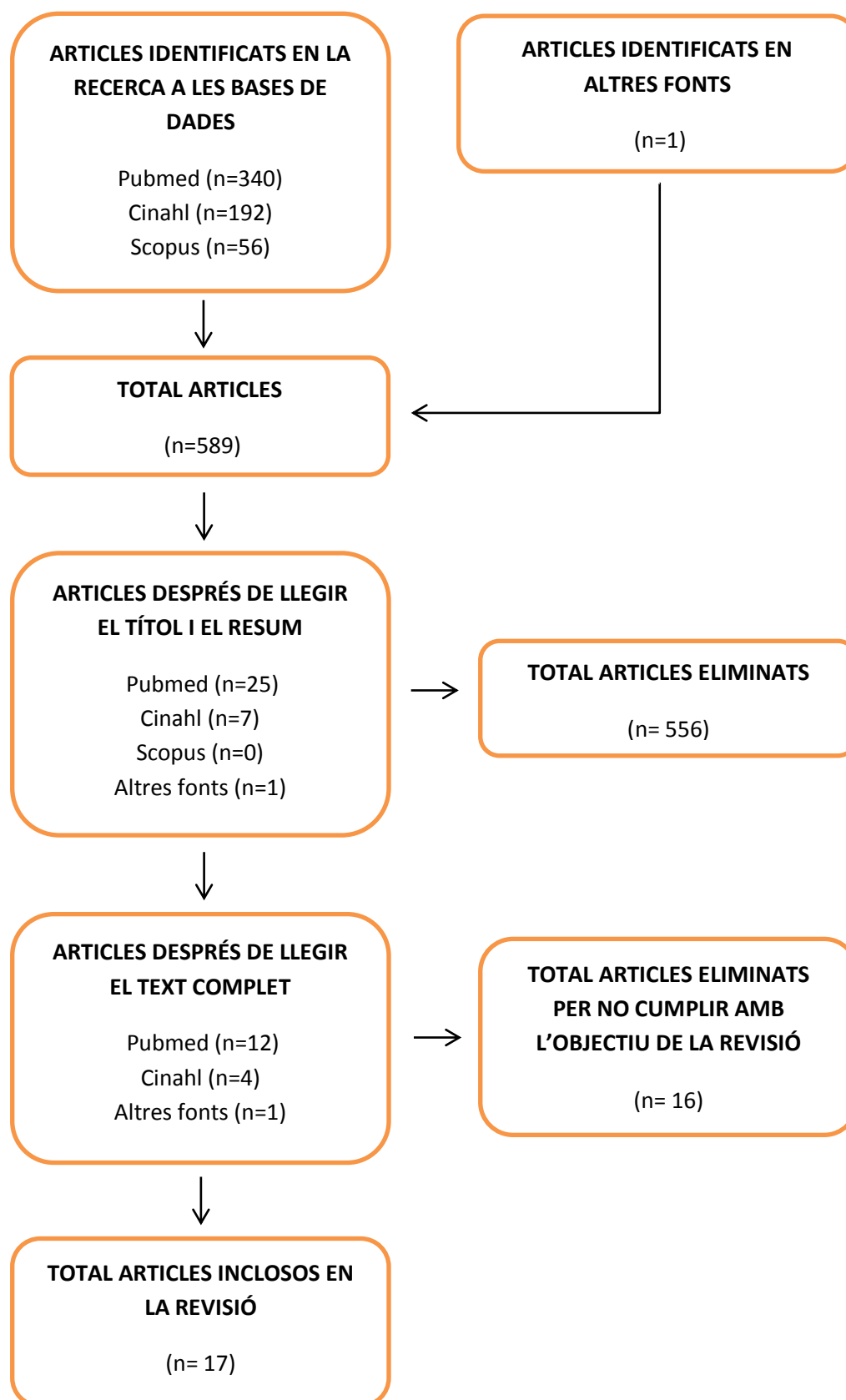
Recerques	Resultats	Després de llegir el resum	Després de llegir l'art. complet
(#1 OR #2) AND (#3 OR #4 OR #5) AND (#6 OR #7 OR #8 OR #9) AND (#10 OR #11 OR #12)	125	7	4
(#1 OR #2) AND #6	55	0	0
(#1 OR #2) AND #7	3	0	0
(#1 OR #2) AND #8	8	0	0
(#1 OR #2) AND #9	1	0	0

La mateixa estratègia s'ha fet servir a *Scopus*, amb un total de 56 articles. Cap dels articles ha estat seleccionat, ja que, o bé està inclòs dins dels criteris d'exclusió, o bé està repetit.

Un dels articles inclosos en aquesta revisió es va trobat en una font externa a les bases de dades.

Per tal de fer el cribratge dels articles seleccionats, primer es va fer una recerca en cada base de dades amb la combinació de paraules clau i operadors booleans esmentats anteriorment, i es van incloure en la recerca els criteris d'inclusió de temps des de la seva publicació, d'idioma i d'accés al text complet; entre els resultats obtinguts es va llegir el títol dels articles i es van descartar aquells que no feien referència al tema d'aquesta revisió; dels articles resultants es van llegir el resum i es van descartar aquells que complien algun dels criteris d'exclusió; per últim, es va llegir el text complet dels articles restants i es van seleccionar aquells que complien amb l'objectiu de la revisió.

4.3. Diagrama de fluxe PRISMA



5. RESULTATS

A continuació es presenten els articles seleccionats de manera detallada, classificats segons si els autors han seleccionat per al seu estudi només cuidadors de malalts d'Alzheimer, cuidadors de malalts d'Alzheimer (majoritàriament) i altres demències o cuidadors d'individus amb demència, sense especificar-ne el tipus. Una taula resum dels resultats obtinguts es pot consultar a l'Annex 1.

A tall d'apunt, cal indicar que tot i que el tema d'aquesta revisió bibliogràfica se centra en els cuidadors informals dels malalts d'Alzheimer, a causa de les característiques similars entre les demències en les fases més avançades, els articles que incloïen a més de cuidadors de malalts d'Alzheimer, cuidadors de malalts amb demències de tipus diferent d'aquest o que no especificaven el tipus de demència també han estat seleccionats.

5.1. Articles sobre cuidadors únicament de malalts d'Alzheimer

5.1.1. Article 1

- **Títol:** "Measuring the caregiver burden of caring for community-residing people with Alzheimer's disease"
- **Autors:** Yu H, Wang X, He R, Liang R, Zhou L
- **Revista i any de publicació:** PLOS ONE, 2015
- **País:** Xina
- **Objectiu:** Estudi transversal l'objectiu del qual és avaluar la sobrecàrrega dels cuidadors de persones amb Alzheimer lleu i la relació entre els estressors (dèficit cognitiu, dependència funcional, símptomes conductuals), les hores de cuidatge, els factors dels cuidadors (suport social, funcionalitat familiar i experiència de cuidatge) i aquesta sobrecàrrega.
- **Població d'estudi:** L'estudi es va realitzar sobre una població de 168 persones diagnosticades amb Alzheimer lleu i els seus cuidadors principals. La recollida de dades va començar l'agost de 2013 a 2 hospitals i 3 comunitats a Taiyuan (Xina).
- **Metodologia:** Els cuidadors van proporcionar informació sociodemogràfica i se'ls va demanar completar l'escala *Caregivers Burden Inventory* per tal d'avaluar la

sobrecàrrega, el *Positive Aspects of Caregiving* per avaluar les experiències de cuidatge, el *Family Adaptation, Partnership, Growth, Affection, and Resolve* per avaluar la funcionalitat familiar i la *Social Support Rating Scale* per avaluar el nivell de suport social rebut.

Respecte als malalts d'Alzheimer es va recollir informació sociodemogràfica i es va avaluar el seu estat cognitiu amb l'escala *Montreal Cognitive Assessment*.

Els cuidadors van completar la *Activities of Daily Living Scale* per avaluar l'autonomia dels pacients i el *Behavioral and Psychological symptoms of Dementia Questionnaire* per avaluar els símptomes neuropsiquiàtrics.

- *Resultats i conclusions*
 - *Perfil del cuidador:* Després d'analitzar els resultats, trobem que el 68,5% dels cuidadors són dones i que no hi ha una diferència significativa entre els cuidadors que són parella del malalt i els que són fills o germans. L'edat mitjana dels cuidadors és de 56,8 anys. (Annex 2.1.)
 - L'estudi conclou que l'**estat cognitiu del pacient** i el **temps de cuidatge** estan directament relacionats amb la sobrecàrrega dels cuidadors. Per altra banda, el **suport social** per als cuidadors i la **funcionalitat familiar** són factors de disminució de la sobrecàrrega. A més del suport social, el reconeixement de les **experiències positives del cuidatge** també resulten ser factors de disminució de la sobrecàrrega en els cuidadors.

5.1.2. Article 2

- *Títol:* "Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease"
- *Autors:* Iavarone A, Ziello AR, Pastore F, Fasanaro AM, Poderico C
- *Revista i any de publicació:* Neuropsychiatric Disease and Treatment, 2014
- *País:* Itàlia
- *Objectiu:* Estudi transversal l'objectiu del qual és descriure la relació entre la sobrecàrrega i l'ansietat patides pels cuidadors de persones amb Alzheimer i les estratègies de superació que utilitzen.

- *Població d'estudi:* L'estudi es va realitzar sobre una mostra de 86 cuidadors de persones amb Alzheimer a la Clínica de la Memòria de la Unitat Neurològica de l'Hospital Antoni Cardarelli a Nàpols.
- *Metodologia:* Els cuidadors van proporcionar informació sociodemogràfica i se'ls va demanar completar el *Caregiver Burden Inventory*, el *State-Trait Anxiety Inventory* per tal d'avaluar el nivell d'ansietat i el *Coping Inventory for Stressful Situacions* per avaluar les estratègies de superació.

Pel que fa als malalts d'Alzheimer, es va recollir informació sociodemogràfica i es va mesurar la seva autonomia amb l'*índex de Barthel*.

- *Resultats i conclusions*
 - *Perfil del cuidador:* Després d'analitzar els resultats, trobem que 57% del cuidadors són dones i que no hi ha una diferència significativa entre els cuidadors que són parella del pacient i els que són fills. La mitjana d'anys d'estudis és de 12 anys. L'edat mitjana dels cuidadors és de 57,5 anys. (Annex 2.2.)
 - Els autors conclouen que l'**estadi de la malaltia** i el **temps de cuidatge** són factors relacionats amb la sobrecàrrega. El segon és el que comporta major impacte en la sobrecàrrega del cuidador.

De manera global, la sobrecàrrega resulta ser molt elevada i és major en les **cuidadores dones i els cuidadors de més edat**. En el cas dels cuidadors més grans, la sobrecàrrega augmenta en relació a les hores de cuidatge que necessita el pacient; aquesta sobrecàrrega és majoritàriament física. En canvi, en el cas de les dones la sobrecàrrega té tendència a ser més de tipus emocional i evolutiu.

En referència a les **estratègies de superació**, les **basades en emocions** són més utilitzades per les dones, conduint-les a més sobrecàrrega i ansietat. Per altra banda, les **estratègies de superació basades en tasques i evitació** promouen un cuidatge més exitós.

5.1.3. Article 3

- *Títol:* "Factors associated with caregiver burden in patients with Alzheimer's disease"
- *Autors:* Kang HS, Myung W, Na DL, Kim SY, Lee JH, Han SH, et al.
- *Revista i any de publicació:* Psychiatry Investigation, 2014

- *País:* Corea del Sud
- *Objectiu:* Estudi transversal l'objectiu del qual és determinar quins factors són més significatius a l'hora de predir una major sobrecàrrega en els cuidadors. Es va comparar el dèficit cognitiu i el declivi funcional dels pacients per determinar quin dels dos està més relacionat amb la sobrecàrrega. També es va examinar l'associació entre la sobrecàrrega i les variables sociodemogràfiques dels pacients, els seus símptomes depressius, el seu insight i les seves condicions mèdiques subjacents.
- *Població d'estudi:* L'estudi va tenir una durada de 9 anys i la seva mostra va ser de 1164 pacients amb Alzheimer i els seus cuidadors de 56 hospitals a Corea del Sud.
- *Metodologia:* Els cuidadors van proporcionar informació sociodemogràfica i se'ls va demanar completar el *Neuropsychiatric Inventory of Caregiver Distress* per tal d'avaluar la sobrecàrrega produïda pels símptomes neuropsiquiàtrics dels pacients. Pel que fa als malalts d'Alzheimer, es va recollir informació sociodemogràfica, es va mesurar la seva autonomia amb l'*índex de Barthel* i el seus símptomes amb la *Dementia version of Seoul Neuropsychological Screening Battery*. Els cuidadors van completar la *Seoul-Instrumental Activities of Daily Living* per determinar l'autonomia dels pacients en les activitats instrumentals de la vida diària (AIVD).
- *Resultats i conclusions*
 - *Perfil del cuidador:* Després d'analitzar els resultats, trobem que el 65,5% dels cuidadors són dones i que, si sumem el nombre de fills i filles a l'estudi, els cuidadors que són fills del pacient són més nombrosos en relació als cuidadors parella (el 49,1% respecte el 33%). Entre cuidadors fills, els de gènere femení conformen el 28,5% i els de gènere masculí el 20,6%. El 58,9% dels cuidadors conviuen amb el pacient. L'edat mitjana dels cuidadors és de 51 anys. (Annex 2.3.)
 - L'estudi conclou que el **grau de la malaltia**, la **disminució cognitiva** (sobretot les funcions relacionades amb la memòria i la funció frontal i executiva dels pacients [llenguatge, funcions motores, socialització]), la **disminució funcional**, les **malalties subjacents** (malalties del cor, renals, de pulmó, el càncer i l'epilèpsia, destacant les malalties renals) els **símptomes depressius** del malalt i la **falta d'insight** envers la seva malaltia estan relacionats amb la sobrecàrrega dels cuidadors. El **grau de la**

malaltia, la **disminució funcional** i els **síntomes depressius** són els factors amb major impacte sobre la sobrecàrrega.

Respecte als cuidadors, els **cuidadors més joves** resulten percebre més sobrecàrrega que els de més edat.

5.1.4. Article 4

- *Títol:* “Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer”
- *Autors:* Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Monserrat-Vila S
- *Revista i any de publicació:* Revista de Neurología, 2008
- *País:* Espanya
- *Objectiu:* Estudi transversal els objectius del qual són determinar l'estructura factorial de l'escala de Zarit, establir diferències entre els factors segons les característiques de malalts d'Alzheimer i cuidadors, i determinar l'efecte de l'evolució de la malaltia sobre els factors de l'escala de Zarit en un període de 2 anys.
- *Població d'estudi:* L'estudi es va realitzar sobre una mostra de 463 pacients amb Alzheimer i els seus cuidadors a la Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències de l'Hospital Santa Caterina a Girona.
- *Metodologia:* Els cuidadors van proporcionar informació sociodemogràfica i se'ls va demanar completar la *Zarit Burden Interview*.

Respecte als malalts d'Alzheimer es va recollir informació sociodemogràfica i es va avaluar el seu estat cognitiu el *Cambridge Cognitive Examination Revised*.

Els cuidadors van completar *Neuropsychiatric Inventory* dels pacients i la *Rapid Disability Rating Scale* per valorar la discapacitat funcional.

- *Resultats i conclusions*
 - *Perfil del cuidador:* Després d'analitzar els resultats, trobem que el 68,7% dels cuidadors són dones és i que el 45,8% dels cuidadors són els fills, seguit dels que són les seves parelles amb el 40,8%. El 66,3% dels cuidadors conviuen amb el malalt i la diferència entre els que treballen i els que no és molt poca (44,5% i 55,1%, respectivament). L'edat mitjana dels cuidadors és de 56,1 anys. (Annex 2.4.)

- L'estudi conclou que l'**ansietat**, l'**apatia**, la **irritabilitat** i els **trastorns de la son** són els trastorns neuropsiquiàtrics que més augmenten la sobrecàrrega dels cuidadors.

Pel que fa als cuidadors, les **dones** mostren més sobrecàrrega percebuda, els **cuidadors més joves** mostren major estrès psicològic, i els **cuidadors fills** del malalt mostren més sentiments de culpabilitat durant les tasques de cuidatge.

5.1.5. Article 5

- **Títol:** "Caregiver burden in Alzheimer's disease: cross sectional and longitudinal patient correlates"
- **Autors:** Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos K, Schneider LS
- **Revista i any de publicació:** American Journal of Geriatric Psychiatry, 2010
- **País:** Estats Units
- **Objectiu:** Estudi transversal l'objectiu del qual és la identificació dels potencials correlacionants clínics en la sobrecàrrega dels cuidadors.
- **Població d'estudi:** L'estudi es va realitzar sobre una mostra de 421 malalts d'Alzheimer o amb probable Alzheimer ambulatoris i els seus cuidadors als Estats Units.
- **Metodologia:** Els cuidadors van proporcionar informació sociodemogràfica i se'ls va demanar completar la *Burden Interview*, el *Beck Depression Inventory* i el *Neuropsychiatric Inventory of Caregiver Distress Scale*.

Respecte als malalts d'Alzheimer es va recollir informació sociodemogràfica i es va administrar el *Mini Mental State Examination*, la *Alzheimer's Disease Cooperative Study – Activities of Daily Living Scale*, el *Alzheimer's Disease Related Quality of Life* per tal d'avaluar la qualitat de vida dels pacients i la *Dependence Scale* per avaluar el grau de dependència.

- **Resultats i conclusions**
 - **Perfil del cuidador:** Després d'analitzar els resultats, trobem que el 70% dels cuidadors són dones i que els cuidadors parella constitueixen el 39,4%, seguit d'altres cuidadors dels quals l'estudi no especifica la relació amb el malalt (el 34,9%) , i per últim, els fills d'aquest (el 25,7%). L'edat mitjana dels cuidadors és de 63 anys. (Annex 2.5.)

- L'estudi conclou que la **severitat dels símptomes neuropsiquiàtrics** i la **disminució de la qualitat de vida** dels pacients són factors d'augment de la sobrecàrrega dels cuidadors. Els **canvis en la simptomatologia** dels pacients també contribueixen a augmentar la sobrecàrrega.
Respecte a la relació dels cuidadors amb els malalts d'Alzheimer, els **cuidadors** que són la seva **parella** presenten major sobrecàrrega percebuda.

5.1.6. Article 6

- **Títol:** "Caregiver distress associated with behavioral and psychological symptoms in mild Alzheimer's disease"
- **Autors:** Balieiro Jr. AP, Tavares Sobreira ES, Silva Pena MC, Silva-Filho JH, Carvalho do Vale FA
- **Revista i any de publicació:** Dementia e Neuropsychologia, 2010
- **País:** Brasil
- **Objectiu:** Estudi transversal l'objectiu del qual és analitzar la relació entre la sobrecàrrega dels cuidadors i els trastorns psicològics i de la conducta (trastorns neuropsiquiàtrics) en la malaltia d'Alzheimer en estadi moderat.
- **Població d'estudi:** L'estudi es va realitzar entre els anys 2004 i 2008 sobre una mostra de 50 malalts d'Alzheimer en estadi moderat i els seus cuidadors a la Behavioral Neurology Outpatient Clinic del Clinicas Hospital of the Ribeirao Preto a la Universitat de Sao Paulo al Brasil.
- **Metodologia:** Els cuidadors van proporcionar informació sociodemogràfica i se'ls va demanar completar la *Neuropsychiatric Inventory* i el *Caregiver Distress Index* per avaluar la sobrecàrrega.
- Respecte als malalts d'Alzheimer es va recollir informació sociodemogràfica i es va administrar el *Mini Mental State Examination* i la *Clinical Dementia Rating Scale* per tal de determinar l'estadi de la malaltia.
- **Resultats i conclusions**
 - **Perfil del cuidador:** Després d'analitzar els resultats, trobem que el 90% dels cuidadors són dones i que el 40% dels cuidadors són fills del pacient, però dels cuidadors que són la seva parella, amb el 34%. El 64% dels cuidadors conviuen amb el pacient i el 50% dediquen <75% del seu temps

al seu cuidatge. L'edat mitjana dels cuidadors és de 53,9 anys. (Annex 2.6.)

- L'estudi conclou que la presència de **síntomes neuropsiquiàtrics** està relacionada amb l'augment de la sobrecàrrega dels cuidadors, però que la correlació entre aquests i la sobrecàrrega no és prou constituent quan s'analitzen els símptomes de manera individual.

5.1.7. Article 7

- *Títol:* "An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers"
- *Autors:* Pinatti de Moraes SR, Teixeira da Silva LS
- *Revista i any de publicació:* Cadernos de Saúde Pública, 2009
- *País:* Brasil
- *Objectiu:* Estudi transversal l'objectiu del qual és construir un perfil del cuidador del malalt d'Alzheimer i avaluar la sobrecàrrega que el cuidatge imposa a la seva vida personal.
- *Població d'estudi:* L'estudi es va realitzar entre els anys 2005 i 2006 sobre una mostra de 122 malalts d'Alzheimer i els seus cuidadors a la Mental Health Outpatient Clinic de la Universitat Estatal de Londrina al Brasil.
- *Metodologia:* Els cuidadors van proporcionar informació sociodemogràfica i se'ls va demanar completar la *Burden Interview Scale*.
Els cuidadors també van completar la *Daily Life Activities Scale* i la *Daily Life Instrumental Activities Scale* per tal d'avaluar l'autonomia dels pacients en les AVD i les AIVD, respectivament.
- *Resultats i conclusions*
 - *Perfil del cuidador:* Després d'analitzar els resultats, trobem que el 91% dels cuidadors són dones i que el 54,1% són les filles del pacient. El 90,2% dels cuidadors conviuen amb el pacient i el 86,9% dediquen més de 10 hores setmanals al seu cuidatge. Pel que fa a aquest cuidatge, el 62,3% reben ajuda extra i el 57,4% afirmen fer-ho per amor al pacient. El 59% dels cuidadors és de <60 anys. (Annex 2.7.)
 - L'estudi conclou que els majors nivells de sobrecàrrega s'observen en les **dones menors de 60 anys**, amb **títols de batxillerat i universitaris**, que **han après a cuidar del pacient en el dia a dia**, que **no tenen ajuda extra** i que **cuiden del pacient durant més de 10 hores a la setmana**.

Els autors també troben una major sobrecàrrega en aquells cuidadors de pacients que depenen d'ells per a realitzar **activitats instrumentals** com **utilitzar el telèfon, sortir de casa, anar a comprar i fer les tasques domèstiques**. També troben major sobrecàrrega en els cuidadors de pacients dependents en **necessitats bàsiques com ara banyar-se i vestir-se**.

Pel que fa als motius de cuidatge, l'afecte és el que motiu més referenciat pels cuidadors.

5.1.8. Article 8

- **Títol:** "Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: testing moderation and mediation models of social support"
- **Autors:** Wilks SE, Croom B
- **Revista i any de publicació:** Aging & Mental Health, 2008
- **País:** Estats Units
- **Objectiu:** Estudi transversal l'objectiu del qual és examinar si el suport social funciona com un factor protector i de resiliència entre els cuidadors de malalts d'Alzheimer.
- **Població d'estudi:** L'estudi es va realitzar sobre una mostra de 229 cuidadors de malalts d'Alzheimer que van atendre dues conferències sobre cuidadors realitzades al sud-est dels Estats Units, una a una gran zona urbana i l'altra a una zona rural.
- **Metodologia:** Els cuidadors van proporcionar informació sociodemogràfica i se'ls va demanar completar la *Perceived Stress Scale* per tal d'avaluar el nivell d'estrès percebut; una versió breu de 20 ítems de la *Perceived Social Suport Scale*, que avalua la quantitat i la qualitat percebuda del suport social rebut pels cuidadors, i la *Resilience Scale*, una versió de 15 ítems de la *Wagnild and Young Resilience Scale*, per avaluar la resiliència psicològica dels cuidadors davant les tasques de cuidatge.
- **Resultats i conclusions**
 - **Perfil del cuidador:** Després d'analitzar els resultats, trobem que el 90% dels cuidadors són dones i que el 49% són fills del pacient, seguit dels que són la seva parella, amb el 30%. El 78% dels cuidadors tenen fills a càrrec seu i el 64% són els cuidadors principals del pacient. L'edat mitjana dels cuidadors és de 45 anys. (Annex 2.8.)

- L'estudi conclou que el **suport social**, tant si parlem del suport social en general com del suport familiar i el suport dels amics modera els efectes negatius de l'estrès percebut en els cuidadors i influeix de manera positiva la pròpia percepció del cuidador de la seva resiliència davant la situació que ha de viure.

5.1.9. Article 9

- *Títol:* "Caregiver burden in Alzheimer's disease: Differential associations in adult-child and spousal caregivers in the GERAS: observational study"
- *Autors:* Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, Wimo A, Argimon JA, Bruno G, et al.
- *Revista i any de publicació:* Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 2014
- *País:* França
- *Objectiu:* Estudi de cohorts prospectiu que reflecteix la rutina de cuidatge de malalts d'Alzheimer l'objectiu del qual és avaluar els costs i els recursos utilitzats associats amb les persones amb Alzheimer i els seus cuidadors.
- *Població d'estudi:* L'estudi es va realitzar durant un període de 18 mesos sobre una mostra de 1390 pacients d'Alzheimer i els seus cuidadors, on 985 eren cuidadors parella del pacient i 405 eren els seus fills, a França, Alemanya i Regne Unit.
- *Metodologia:* Els cuidadors van proporcionar informació sociodemogràfica i se'ls va demanar completar el *Zarit Burden Interview* per tal d'avaluar la sobrecàrrega i el *EuroQol-5 Dimension Questionnaire* per avaluar la seva qualitat de vida.
Respecte als malalts d'Alzheimer es va recollir informació sociodemogràfica i es va avaluar el seu estat cognitiu amb les escales *Mini-mental State Scale* i la subescala cognitiva de la *Alzheimer's Disease Assessment Scale*.
Els cuidadors van completar el *Alzheimer's Disease Co-operative Study of Activities of Daily Living Inventory* per tal d'avaluar les activitats de la vida diària (AVD) i el *Neuropsychiatric Inventory*.
- *Resultats i conclusions*
 - *Perfil del cuidador:* Després d'analitzar els resultats, trobem que el 70% dels cuidadors són la parella del malalt d'Alzheimer, respecte el 30% que són els seus fills. Entre aquests últims el 74,6% són dones, mentre que entre els cuidadors que són parella les dones són el 58,8%. Entre els cuidadors fills del pacient, només el 26,2% viu amb el malalt, el 27,2% són els cuidadors únics i el 58,3% treballen. La seva edat mitjana és de 54,1 anys. Respecte

als cuidadors parella, el 99,2% conviu amb el malalt, el 72% són cuidadors únics i només el 8,5% treballen. La seva edat mitjana és de 73,4 anys. (Annex 2.9.)

- L'estudi conclou que el **grau de la malaltia** d'Alzheimer i la **disminució funcional** del malalt estan directament relacionats amb la sobrecàrrega dels cuidadors, tant en els fills com en les parelles.

Existeixen diferències entre la sobrecàrrega percebuda entre els cuidadors fills i els cuidadors parella: en els cuidadors fills els factors que més repercuteixen en la sobrecàrrega són **viure amb el malalt**, que **el malalt visqui en zona urbana** i que **el malalt hagi patit una caiguda** en els últims 3 mesos; en els cuidadors parella, són el **gènere femení** del malalt, l'**edat** del malalt (més joves) i **majors anys d'estudis** d'aquest.

Els autors també observen que els **cuidadors fills** se senten **més sobrecarregats** que els cuidadors parella, tot i dedicar **menys temps de cuidatge**.

5.1.10. Article 10

- **Títol:** "Compassionate love in individuals with Alzheimer's disease and their spousal caregivers: associations with caregivers' psychological health"
- **Autors:** Monin JK, Schulz R, Feeney BC
- **Revista i any de publicació:** The Gerontologist, 2015
- **País:** Estats Units
- **Objectiu:** Estudi transversal l'objectiu del qual és examinar si l'amor compassiu entre malalts d'Alzheimer i els seus cuidadors parella d'aquests està relacionat amb menys sobrecàrrega, opinions més positives sobre el cuidatge i menys símptomes depressius en els cuidadors.
- **Població d'estudi:** L'estudi es va realitzar sobre una mostra 58 pacients amb Alzheimer i les seves parelles cuidadores al Alzheimer's Disease Research Center de la Universitat de Pittsburgh als Estats Units.
- **Metodologia:** Els cuidadors van proporcionar informació sociodemogràfica i se'ls va demanar completar la *Zarit Burden Interview* i la *Center for Epidemiological Studies Depression* en la seva versió de 10 ítems. També es van avaluar les opinions positives respecte al cuidatge, amb 11 ítems expressats en forma de declaracions sobre l'estat emocional dels cuidadors en relació a l'experiència de cuidatge i les

malalties físiques dels cuidadors, amb 13 ítems que feien referència a malalties com ara l'artritis, la hipertensió arterial, la diabetis, malalties pulmonars cròniques, etc.

Respecte als malalts d'Alzheimer es va recollir informació sociodemogràfica i es va demanar als cuidadors completar la *Activities of Daily Living Scale* i la *Instrumental Activities of Daily Living Scale*.

Tant cuidadors com pacients van completar una versió de la *Compassionate Love Scale*, amb 21 ítems que van avaluar l'actitud envers la parella en relació als sentiments, coneixements i conductes enfocades en el cuidatge, la preocupació per l'altre i la tendresa, i la inclinació al suport, l'ajuda i el fet d'entendre als altres, especialment quan l'altra persona està patint.

- *Resultats i conclusions*

- *Perfil del cuidador:* Després d'analitzar els resultats, trobem que el 81% dels cuidadors són homes i que el 71% dels cuidadors tenen estudis superiors. La seva edat mitjana és de 71,1 anys. (Annex 2.10.)
- L'estudi conclou que els cuidadors que senten més amor compassiu cap a les seves parelles amb malaltia d'Alzheimer presenten menors nivells de sobrecàrrega que aquells que senten menys amor compassiu. Malgrat aquesta troballa, l'amor compassiu només mostra una reducció dels símptomes depressius en comptades ocasions.
Els autors també troben que l'amor compassiu acostuma a ser recíproc entre els cuidadors i les seves parelles amb malaltia d'Alzheimer.

5.1.11. Article 11

- *Títol:* "Recalled attributes of parents with Alzheimer's disease: relevance for caregiving"
- *Autors:* Chiriboga DA, Jang Y, Molinari V, Kim G, Ko JE
- *Revista i any de publicació:* Health Psychology & Behavioural Medicine, 2014
- *País:* Estats Units
- *Objectiu:* Estudi retrospectiu l'objectiu del qual és examinar les avaluacions dels cuidadors respecte als seus pares amb probable Alzheimer i examinar les implicacions d'aquestes avaluacions en relació a les tasques de cuidatge, la sobrecàrrega i el benestar general del cuidador. Es basa en les hipòtesis que la percepció del cuidador respecte a com era el seu pare o mare en el passat es mantenen estables en el temps, i que la percepció del cuidador de les

característiques passades del seu pare o mare estarien relacionades amb la manera que es realitzen les tasques de cuidatge i en el benestar del cuidador.

- *Població d'estudi:* L'estudi es va realitzar durant un període de 10 mesos entre els anys 1985 i 1986 sobre una mostra 201 pacients amb Alzheimer i 385 cuidadors fills dels pacients (en la majoria de casos es van escollir pacients amb 2 fills com a cuidadors) a 6 municipis de Carolina del Nord, als Estats Units.
- *Metodologia:* Els cuidadors van proporcionar informació sociodemogràfica i se'ls va demanar qualificar els atributs dels seu pare o mare abans de l'inici de la malaltia en una escala de l'1 al 5, utilitzant una tècnica semàntica diferencial. L'instrument incloïa 12 adjectius en parelles: agraït-desagraït, independent-dependent, descontent-calmat, feliç-deprimit, amable-cruel, just-injust, cooperatiu-no cooperatiu, irresponsable-responsable, pobre-ric, fort-dèbil, generós-avar i afectuós-fred. En referència al cuidatge, van completar la *Assistance with Daily Living Scale* (una versió modificada de la *Activities of Daily Life Scale*), la *Caregiver Burden Interview* i van qualificar de l'1 al 4 com d'estressant estava sent el cuidatge i com de millor o pitjor anticipaven el futur. Per últim, es van avaluar els símptomes depressius i els d'ansietat amb dues subescales del *Hopkins Symptoms Checklist-90*, i les emocions positives i negatives experimentades amb dues subescales de la *Bradburn Morale Scale*.

Respecte als malalts d'Alzheimer es va recollir informació sociodemogràfica.

- *Resultats i conclusions*
 - *Perfil del cuidador:* Després d'analitzar els resultats, trobem que el 71% dels cuidadors són dones. El 27% dels cuidadors tenen fills a càrrec seu i el 58% són els cuidadors principals del pacient. 70% tenen contacte diari amb el pacient i el 58% viuen a menys d'1h d'aquest. L'edat mitjana dels cuidadors és de 55 anys. (Annex 2.11.)
 - L'estudi conclou que les **característiques dels pares o mares abans de l'inici de la malaltia** poden influir en la sobrecàrrega i l'estrès percebuts pels seus fills cuidadors.

Els cuidadors que van descriure els seus pares com a persones justes i felices abans de l'inici de la malaltia van declarar menors nivells d'estrès. En referència a les perspectives de futur, aquestes eren més optimistes en aquells cuidadors que van qualificar als seus pares en el passat com a persones independents i calmades. Els cuidadors el pare o mare dels quals no estava casat també van declarar majors nivells de sobrecàrrega.

Respecte als símptomes depressius i d'ansietat, van ser majors en aquells cuidadors que van qualificar als seus pares com a dèbils en el passat.

5.2. Articles sobre cuidadors de malalts d'Alzheimer (majoritàriament) i altres demències

5.2.1. Article 1

- **Títol:** "Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's and the family caregiver's distress"
- **Autors:** Storti L, Teles Quintino D, Michelato Silva N, Kusumota L, Marques S
- **Revista i any de publicació:** Revista Latino-Americana de Enfermagem, 2016
- **País:** Brasil
- **Objectiu:** Estudi descriptiu transversal l'objectiu del qual és analitzar la relació entre la sobrecàrrega dels cuidadors i la presència de símptomes neuropsiquiàtrics en els pacients ancians amb Alzheimer o demències mixtes.
- **Població de l'estudi:** L'estudi es va realitzar en el període entre novembre de 2013 i abril de 2014. La mostra utilitzada va ser de 96 pacients i els seus cuidadors i es va realitzar en un hospital general de tercer nivell a Sao Paulo.
- **Metodologia:** Els cuidadors van proporcionar informació sociodemogràfica i se'ls va demanar completar el *Neuropsychiatric Inventory of Caregiver Distress*.

Respecte als malalts d'Alzheimer i demències mixtes es va recollir informació sociodemogràfica i, per tal d'avaluar la presència, freqüència i severitat dels símptomes neuropsiquiàtrics es va utilitzar l'escala *Neuropsychiatric Inventory developed*.

- **Resultats i conclusions**
 - **Perfil del cuidador:** Després d'analitzar els resultats, trobem que el 90,6% dels cuidadors són dones i que els cuidadors que són fills del pacient representen el 70,8% respecte a la resta dels cuidadors, que l'estudi no especifica si són parella del pacient o altres familiars. El 64,6% conviuen amb el pacient. La mitjana d'any d'estudis és de 9 anys. La mitjana d'edat dels cuidadors és de 56 anys. (Annex 2.12.)
 - L'estudi conclou que a **major nombre de símptomes neuropsiquiàtrics** que pateixen els pacients, a **major freqüència de manifestació** i a **major**

grau de severitat dels mateixos la sobrecàrrega dels cuidadors és més elevada.

L'**apatia** i la **indiferència** és el símptoma més freqüentment referenciat pels cuidadors envers els pacients. Malgrat això, el símptoma que més sobrecàrrega els aporta és l'**agitació nocturna** dels pacients. En relació als **deliris de robatori i d'identificació** dels pacients, resulten ser els símptomes que comporten major estrès psicològic per als cuidadors.

Per últim, el **declivi cognitiu** també es relaciona amb la sobrecàrrega dels cuidadors, portant-los a patir estrès, ansietat, depressió i problemes de salut.

5.2.2. Article 2

- **Títol:** "Risk factors of caregiver burden among patients with Alzheimer's disease or related disorders: a cross-sectional study"
- **Autors:** Dauphinot V, Delphin-Combe F, Christelle Mouchoux C, Dorey A, Bathsavanis A, Makaroff Z, et al.
- **Revista i any de publicació:** Journal of Alzheimer's Disease, 2015
- **País:** França
- **Objectiu:** Estudi transversal l'objectiu del qual és investigar els factors de risc de la sobrecàrrega percebuda pels cuidadors de persones amb demència.
- **Població d'estudi:** L'estudi es va realitzar sobre una mostra de 548 pacients i els seus cuidadors, al Clinical and Research Memory Center de l'Hospital de Charpennes a Lyon (França). Entre els pacients, 316 (57,66%) amb Alzheimer, 48 (8,76%) amb Alzheimer amb component cardiovascular, 38 (6,93%) amb demència vascular, 16 (2,92%) amb demència per cossos de Lewy, 11 (2,01%) amb demència frontotemporal, 16 (2,98%) amb altres demències i 90 (16,43%) amb malaltia de Parkinson, trastorns psiquiàtrics i altres trastorns.
- **Metodologia:** Els cuidadors van proporcionar informació sociodemogràfica i se'ls va demanar completar la *Zarit Burden Interview*.
- Respecte als pacients es va recollir informació sociodemogràfica i es va administrar la *Mini-mental State Scale*, el *Neuropsychiatric Inventory* i es va avaluar la seva autonomia amb la *Instrumental Activities of Daily Living*.
- **Resultats i conclusions**
 - **Perfil del cuidador:** A falta de dades sociodemogràfiques a l'estudi, no podem trobar un perfil del cuidador. Sí que trobem, però, que el 56% dels

cuidadors són parella del malalt, seguits pel que són fills, fillastres o nets d'aquest amb el 28%. (Annex 2.13.)

- L'estudi conclou que el **dèficit funcional en les AIVD**, la severitat del **dèficit cognitiu** i els **trastorns psicològics i de la conducta** són factors de risc concomitants en la sobrecàrrega dels cuidadors, independentment de l'etiologia i de l'estadi. Entre els símptomes, l'**apatia**, l'**agitació**, l'**activitat motora aberrant**, els **trastorns de la gana** i la **irritabilitat** són els que més impacte tenen en la sobrecàrrega.

5.2.3. Article 3

- **Títol:** "The association between caregiver distress and individual neuropsychiatric symptoms of dementia"
- **Autors:** Truzzi A, Valente L, Engelhardt E, Laks J
- **Revista i any de publicació:** Dementia & Neuropsychologia, 2013
- **País:** Brasil
- **Objectiu:** Estudi transversal l'objectiu del qual és avaluar la càrrega relacionada amb els símptomes neuropsiquiàtrics entre els seus cuidadors persones amb demència. L'estudi es va realitzar sobre una mostra de 159 cuidadors i malalts amb demència al Centre de Malaltia d'Alzheimer de la Universitat Federal de Río de Janeiro al Brasil.
- **Població d'estudi:** Entre els pacients, 106 (66,7%) amb Alzheimer, 23 (14,5%) amb demència vascular i 30 (18,8%) amb demència mixta.
- **Metodologia:** Els cuidadors van proporcionar informació sociodemogràfica i se'ls va demanar completar la *Neuropsychiatric Inventory - Distress Scale* i els *Beck Depression Inventory* i *Beck Anxiety Inventory* tal d'avaluar la depressió i l'ansietat. Respecte als pacients es va recollir informació sociodemogràfica i es va administrar *Mini-mental State Scale*, el *Neuropsychiatric Inventory* i es va avaluar la seva autonomia amb la *Functional Activities Questionnaire*.
- **Resultats i conclusions**
 - **Perfil del cuidador:** Després d'analitzar els resultats, trobem que el 82% dels cuidadors són dones i que el 56% fills del malalt d'Alzheimer, seguit dels que són la seva parella amb un 28%. Només el 31,9% van completar els seus estudis. La seva edat mitjana dels cuidadors és de 56,2 anys. (Annex 2.14.)

- L'estudi conclou que la **freqüència i la severitat dels símptomes neuropsiquiàtrics** són els factors més associats a la sobrecàrrega dels cuidadors. Entre els símptomes neuropsiquiàtrics del malalt, l'**apatia**, l'**agitació** i l'**activitat motora aberrant** són els factors que produeixen més sobrecàrrega en els cuidadors. Per altra banda, l'**apatia** és el símptoma neuropsiquiàtric més prevalent entre els malalts d'Alzheimer.

5.3. Articles sobre cuidadors de malalts amb demència en general

5.3.1. Article 1

- **Títol:** "Caregiver burden and its determinants among the family members of patients with dementia in Iran"
- **Autors:** Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S, Majdzadeh R
- **Revista i any de publicació:** International Journal of Preventive Medicine, 2012
- **País:** Iran
- **Objectiu:** Estudi transversal l'objectiu del qual és avaluar el nivell de càrrega i els factors d'influència en els cuidadors de persones amb demència.
- **Població d'estudi:** L'estudi es va realitzar sobre una mostra de 153 malalts d'Alzheimer i els seus cuidadors registrats a la Clínica de la Memòria de l'Hospital Roozbeh a l'Iran.
- **Metodologia:** Els cuidadors van proporcionar informació sociodemogràfica i se'ls va demanar completar l'*Iranian Version of Caregiver Burden* per tal d'avaluar la sobrecàrrega.

Respecte als malalts d'Alzheimer es va recollir informació sociodemogràfica i es va administrar l'*índex de Barthel* i es va valorar el grau de la malaltia amb la *Global Deterioration Scale*

- **Resultats i conclusions**
 - **Perfil del cuidador:** Després d'analitzar els resultats, trobem que el 83,01% dels cuidadors són dones i que el 45,1% són les filles del malalt seguit pels que són les seves parelles amb el 31,4%. El 71,24% dels cuidadors conviu amb el malalt. En referència a l'estatus laboral, el 59,5% són mestresses de casa i pel que fa a l'estatus socioeconòmic, no hi ha cap diferència en el nombre de cuidadors que pertanyen a un estatus o a un altre. La mitjana

d'anys d'estudis dels cuidadors és de 10,7 anys. L'edat mitjana és de 53 anys. (Annex 2.15.)

- L'estudi conclou que els factors directament relacionats amb la sobrecàrrega dels cuidadors són el **gènere femení** dels malalts, el **menor nombre d'anys d'estudis** i el seu **nivell de dependència**. Entre els cuidadors, els que són parella del malalt perceben més sobrecàrrega que la resta de cuidadors.

5.3.2. Article 2

- *Títol:* "Burnout in familiar caregivers of patients with dementia"
- *Autors:* Truzzi A, Valente L, Ulstein I, Engelhardt E, Laks J, Engedal K
- *Revista i any de publicació:* Revista Brasileira de Psiquiatria, 2012
- *País:* Brasil
- *Objectiu:* Estudi transversal l'objectiu del qual és avaluar si els cuidadors que refereixen algun problema de salut físic o emocional, particularment ansietat i depressió, i aquells que cuido de pacients amb més dèficit funcional presenten major esgotament emocional.
- *Població d'estudi:* L'estudi es va realitzar entre els anys 2005 i 2010 sobre una mostra de 145 pacients amb demència i els seus cuidadors al Center for Alzheimer's Disease de la Universidade Federal do Rio de Janeiro al Brasil.
- *Metodologia:* Els cuidadors van proporcionar informació sociodemogràfica i se'ls va demanar completar el *Maslach Burnout Inventory* per tal de valorar la sobrecàrrega i els *Beck Depression Inventory*, el *Beck Anxiety Inventory*.

Respecte als malalts d'Alzheimer es va recollir informació sociodemogràfica i es va administrar el *Mini Mental State Examination*, el *Functional Activities Questionnaire*, el *Neuropsychiatric Inventory*, la *Clinical Dementia Rating Scale* per tal de determinar l'estadi de la malaltia.

- *Resultats i conclusions*
 - *Perfil del cuidador:* Després d'analitzar els resultats, trobem que el 81% dels cuidadors són dones i que el 52% són filles del pacient, seguit dels que són la seva parella amb un 30%. La mitjana de temps com a cuidadors és de 3,8 anys. El 54% dels cuidadors presenten algun símptoma físic i el 81% presenten algun símptoma emocional. El 59% no tenen finalitzats els seus estudis. L'edat mitjana dels cuidadors és de 56,6 anys. (Annex 2.16.)

- L'estudi conclou que l'esgotament emocional és la dimensió de la sobrecàrrega més referenciada en aquest estudi i que la **depressió en els cuidadors** està fortament associada a aquest esgotament emocional. Els autors també van trobar que els cuidadors de pacients amb **trastorns de la conducta més greus** i de pacients amb **deliris** presenten majors nivells de sobrecàrrega.

5.3.3. Article 3

- *Títol:* "Caring and coping: the dementia caregivers"
- *Autors:* Papastavrou E, Tsangari H, Karayiannis G, Papacostas S, Efstathiou G, Sourtzi P
- *Revista i any de publicació:* Aging and Mental Health, 2011
- *País:* Xipre
- *Objectiu:* Estudi transversal l'objectiu del qual és examinar la percepció dels cuidadors sobre els problemes dels pacients, la seva pròpia sobrecàrrega i els sentiments de depressió, així com les estratègies de superació en relació al seu benestar subjectiu.
- *Població d'estudi:* L'estudi es va realitzar sobre una mostra de 172 pacients amb demència i els seus cuidadors a diferents centres de Neurologia a Xipre.
- *Metodologia:* Els cuidadors van proporcionar informació sociodemogràfica i se'ls va demanar completar la *Caregiver Burden Scale*, el *Ways of Coping Questionnaire*, per tal d'identificar les estratègies de superació utilitzades durant les tasques de cuidatge i la *Center for Epidemiological Studies Depression*, per avaluar els símptomes depressius experimentats en la setmana prèvia a l'entrevista. Respecte als pacients amb demència es va recollir informació sociodemogràfica i es va demanar als cuidadors dels malalts amb deteriorament cognitiu completar el *Memory and Behaviour Problem Checklist* per tal d'avaluar els símptomes neuropsiquiàtrics.
- *Resultats i conclusions*
 - *Perfil del cuidador:* Després d'analitzar els resultats, trobem que el 76,7% dels cuidadors són dones i que el 48,2% són filles del pacient, seguit dels que són la seva parella amb un 41,3%. El 45,3% han realitzat estudis secundaris. L'edat mitjana dels cuidadors és de 56,8 anys. (Annex 2.17.)

- L'estudi conclou que l'ús **d'estratègies positives de reavaluació i de resolució de problemes** està associat de manera negativa amb la sobrecàrrega: els cuidadors que estan més segurs de si mateixos en la seva habilitat de trobar solucions als problemes als quals s'enfronten en les seves tasques de cuidatge són més propensos a manejar de manera efectiva els símptomes estressants de la demència i a reduir els efectes negatius associats al cuidatge.

Per altra banda, els autors determinen que les **estratègies de superació basades en emocions** tenen un impacte directe en la sobrecàrrega, mentre que les estratègies positives de superació moderen l'impacte en la sobrecàrrega i els símptomes depressius.

Respecte al gènere dels cuidadors, les dones utilitzen més freqüentment que els homes el **pensament il·lusori** (una estratègia de superació basada en emocions). Aquest tipus d'estratègia està relacionada directament amb la sobrecàrrega, de manera que les dones mostren més sobrecàrrega percebuda que els homes.

6. DISCUSSIÓ

En aquest apartat, els resultats obtinguts als diferents articles inclosos en aquesta revisió bibliogràfica són discutits i comparats entre ells. Per tal fer-ho, s'han dividit els resultats entre *factors d'augment de la sobrecàrrega* i *factors de disminució de la sobrecàrrega*, i subdividit ambdós apartats en *factors relacionats amb el cuidador* i *factors relacionats amb el malalt*. Per últim, s'ha afegit un subapartat per tal de discutir el perfil del cuidador trobat en els articles seleccionats.

6.1. Factors d'augment de la sobrecàrrega

6.1.1. Factors relacionats amb els cuidadors

Els autors Yu H, Wang X, He R, et al. (24); Ivarone A, Ziello AR, Pastore F, et al (25) i Pinatti de Moraes SR i Teixeira da Silva LS (26) afirmen que el temps de cuidatge és un factor directament relacionat amb l'augment de la sobrecàrrega en els cuidadors, segons aquests últims autors concretament si el temps de cuidatge és superior 10 hores a la setmana.

Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, et al. (27) són els únics autors que confirmen la relació entre conviure amb el malalt i l'augment de la sobrecàrrega, així com Pinatti de Moraes SR i Teixeira da Silva LS (26) són els únics que confirmen que la falta d'ajuda extra i l'autoaprenentatge en les tasques de cuidatge també estan associats a la sobrecàrrega dels cuidadors.

Segons Ivarone A, Ziello AR, Pastore F, et al. (25) i Papastavrou E, Tsangari H, Karayiannis G, et al. (28) les estratègies de superació basades en emocions es relacionen amb l'augment de la sobrecàrrega en les cas de les dones, i Truzzi A, Valente L, Ulstein I, et al. (29) relacionen la depressió en els cuidadors amb l'augment de la seva sobrecàrrega.

6.1.2. Factors relacionats amb els malalts d'Alzheimer o demència en general

En referència a les dades sociodemogràfiques dels pacients, són 4 les que s'han relacionat amb l'augment de la sobrecàrrega en els cuidadors: el gènere del malalt, la seva edat, els anys d'estudis i la zona de residència. Els autors Reed C, Belger M,

Dell'Agnello G, et al. (27) afirmen que el fet que els malalts siguin joves augmenta la sobrecàrrega dels cuidadors; aquests autors, juntament amb Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S, et al. (30) també afirmen que el gènere femení dels malalts és un altre factor relacionat amb la sobrecàrrega; per últim, Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, et al. (27) confirmen que els malalts amb més anys d'estudis suposen un augment en la sobrecàrrega dels cuidadors, al contrari que Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S, et al., (30) els quals confirmen que són els malalts amb menys anys d'estudis els que augmenten la sobrecàrrega. Respecte a la zona de residència del malalt, segons Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, et al. (27) la sobrecàrrega augmenta si el malalt viu a zona urbana.

Són 3 els autors que relacionen l'augment de la sobrecàrrega amb el grau de la malaltia d'Alzheimer: Iavarone A, Ziello AR, Pastore F, et al. (25) ; Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, et al. (27) i Kang HS, Myung W, Na DL et al. (31). Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S et al. la relacionen amb el nivell de dependència del malalt. (30)

Respecte al declivi cognitiu i funcional, els autors Yu H, Wang X, He R et al. (24) i Storti L, Teles Quintino D, Michelato Silva N, et al. (32) coincideixen en que és el declivi cognitiu el que té relació amb la sobrecàrrega dels cuidadors; en canvi Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, et al. (27) i Pinatti de Moraes SR i Teixeira da Silva LS (26) afirmen que és el declivi funcional el que està relacionat amb la sobrecàrrega, segons els últims autors especialment en tasques com ara utilitzar el telèfon, sortir de casa, anar a comprar, fer les tasques domèstiques, banyar-se i vestir-se. Kang HS, Myung W, Na DL, et al. (31) i Dauphinot V, Delphin-Combe F, Christelle Mouchoux C, et al. (31) coincideixen en que tant el declivi cognitiu com el funcional estan ambdós relacionats amb l'augment de la sobrecàrrega en els cuidadors.

El següent punt tracta sobre els símptomes neuropsiquiàtrics dels pacients i els trastorns psicològics i de la conducta. Els autors Storti L, Teles Quintino D, Michelato Silva N, et al. (32); Truzzi A, Valente L, Engelhardt E, et al. (35) i Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos K, et al. (35) coincideixen en que els símptomes neuropsiquiàtrics estan relacionats amb l'augment de la sobrecàrrega dels cuidadors: els primers autors afirmen que són el nombre, la freqüència i la severitat dels símptomes el que es relaciona amb la sobrecàrrega, els segons autors creuen que la sobrecàrrega es relaciona amb la freqüència i la severitat i els últims autors només troben relació en la severitat dels símptomes. Els autors Dauphinot V, Delphin-Combe F, Christelle Mouchoux C, et al. (33); Balieiro Jr. AP, Tavares Sobreira ES, Silva Pena

MC, et al. (36) i Truzzi A, Valente L, Ulstein I, et al. (29) parlen de trastorns psicològics i de la conducta i els relacionen amb l'augment de la sobrecàrrega en els cuidadors, en el cas dels últims autors esmentats relacionen els trastorns de la conducta però no els psicològics.

Els símptomes neuropsiquiàtrics dels malalts també han estat estudiats de manera individual en alguns dels articles seleccionats. Els autors Kang HS, Myung W, Na DL, et al. (31) relacionen els símptomes depressius dels malalts amb l'augment de la sobrecàrrega dels cuidadors; Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J et al. (37) la relacionen amb l'ansietat i els trastorns de la son. Els últims autors esmentats, conjuntament amb Dauphinot V, Delphin-Combe F, Christelle Mouchoux C, et al. (33) relacionen també la sobrecàrrega amb la irritabilitat i la apatia, aquesta última també recolzada per Truzzi A, Valente L, Engelhardt E et al. (35), els quals, conjuntament amb Dauphinot V, Delphin-Combe F, Christelle Mouchoux C, et al. (33) afirmen que l'agitació i l'activitat motora aberrant també estan relacionades amb la sobrecàrrega. Dauphinot V, Delphin-Combe F, Christelle Mouchoux C (33) hi afegeixen els trastorns de la gana. Respecte a l'agitació, Storti L, Teles Quintino D, Michelato Silva N et al. (32) també confirmen aquesta relació, tot i que especifiquen que es tracta de l'agitació nocturna. Per últim, els deliris són referenciats per Truzzi A, Valente L, Ulstein I, et al. (29) i Storti L, Teles Quintino D, Michelato Silva N, et al. (32), aquests últims especificant que es tracta dels deliris d'identificació i de robatori i que es relacionen més que amb la sobrecàrrega dels cuidadors pròpiament dita amb l'estrès psicològic.

Altres factors que han estat relacionats amb l'augment de la sobrecàrrega han estat la falta d'insight dels pacients pels autors Kang HS, Myung W, Na DL, et al. (31); les caigudes en els últims 3 mesos per Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, et al. (27); la qualitat de vida disminuïda dels malalts per Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos K, et al. (35) i, per últim, els autors Chiriboga DA, Jang Y, Molinari V, et al. (38) la relacionen amb les característiques dels pares o mares malalts d'Alzheimer referenciades pels seus fills cuidadors: aquells fills cuidadors que van donar qualificatius negatius a la percepció que tenien dels seus pares en el passat mostren majors nivells de sobrecàrrega davant les tasques de cuidatge.

6.2. Factors de disminució de la sobrecàrrega

6.2.1. Factors relacionats amb els cuidadors

Els autors Yu H, Wang X, He R, et al. (24) afirmen que el suport social, la funcionalitat familiar i les experiències positives de cuidatge són factors relacionats amb la disminució de la sobrecàrrega en els cuidadors. El factor del suport social és recolzat per Wilks SE i Croom B (39) i el de les experiències positives de cuidatge per Papastavrou E, Tsangari H, Karayiannis G, et al. (28) els quals hi afegixen la reavaluació i la resolució dels problemes davant dels quals es troben els cuidadors durant les tasques de cuidatge.

6.2.2. Factors relacionats amb els malalts d'Alzheimer o demència en general

Per últim, els autors Monin JK, Schulz R i Feeney BC (40) parlen sobre l'amor compassiu com a factor de disminució de la sobrecàrrega en els cuidadors: segons els autors de l'article, l'amor compassiu és una actitud cap a l'altre, siguin persones properes, desconegudes o la humanitat sencera, i que conté sentiments, pensaments i conductes enfocades a cuidar i a donar afecte, i que estan enfocades a recolzar, ajudar i entendre a l'altre, especialment quan aquest altre necessita ajuda o està patint.

6.3. Cuidadors que perceben major sobrecàrrega

Els autors Iavarone A, Ziello AR, Pastore F, et al. (25); Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, et al. (37) i Pinatti de Moraes SR i Teixeira da Silva LS (26) coincideixen en que els cuidadors que més sobrecàrrega perceben són les dones; respecte a la relació del cuidador amb el malalt, Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos K, et al. (34) i Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S, et al. (30) afirmen que són els cuidadors parella del malalt els que més se senten afectats per la sobrecàrrega del cuidatge i si ens centrem en l'edat dels cuidadors Kang HS, Myung W, Na DL, et al. (31); Pinatti de Moraes SR i Teixeira da Silva LS (26) ; Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, et al. (27) i Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, et al. (35) confirmen que els cuidadors més joves presenten major nivell de sobrecàrrega, en el cas dels últims autors fan

referència a l'estrès psicològic. En canvi, Iavarone A, Ziello AR, Pastore F, et al. (25) afirmen que els cuidadors amb major sobrecàrrega són els de més edat.

Per acabar, Pinatti de Moraes SR i Teixeira da Silva LS (26) consideren que els cuidadors amb major sobrecàrrega percebuda són aquells amb un nivell d'estudis més alt.

6.4. Perfil del cuidador

Tots els autors coincideixen en que el grup de cuidadors més nombrós als seus estudis són les dones, excepte Monin JK, Schulz R, Feeney BC, et al. (40) que afirmen que el 81% dels cuidadors del seu estudi són homes.

Respecte a la relació dels cuidadors amb el malalt, segons Kang HS, Myung W, Na DL, et al. (31); Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, et al. (37); Balieiro Jr. AP, Tavares Sobreira ES, Silva Pena MC, et al. (36); Wilks SE i Croom B (39); Storti L, Teles Quintino D, Michelato Silva N, et al. (32) i Truzzi A, Valente L, Engelhardt E, et al. (35) els més nombrosos són els fills, i per a Kang HS, Myung W, Na DL, et al. (31); Pinatti de Moraes SR i Teixeira da Silva LS (26); Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S, et al. (30); Truzzi A, Valente L, Ulstein I, et al. (29) i Papastavrou E, Tsangari H, Karayiannis G, et al. (28) ho són concretament les filles cuidadores del malalt. En canvi, segons Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos K, et al. (34), Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, et al. (27) i Dauphinot V, Delphin-Combe F, Christelle Mouchoux C, et al. (33) els més nombrosos són les parelles del malalt. Els autors Yu H, Wang X, He R, et al. (24) i Iavarone A, Ziello AR, Pastore F, et al. (25) no detecten cap diferència en els seus estudis.

Si parlem de l'edat dels cuidadors per la majoria d'autors els més nombrosos tenen entre 51 i 57,5 anys de mitjana. En canvi, la mitjana per a Wilks SE i Croom B (39) és de 45 anys, per a Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos K, et al. (35) és de 63 anys, per a Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, et al. (27) de 73,4 anys, per a Monin JK, Schulz R, Feeney BC, et al. (40) de 71,1 i Pinatti de Moraes SR i Teixeira da Silva LS (26) són menys precisos i afirmen que els cuidadors en major nombre tenen menys de 60 anys.

Els autors Kang HS, Myung W, Na DL, et al. (31); Balieiro Jr. AP, Tavares Sobreira ES, Silva Pena MC, et al. (36); Pinatti de Moraes SR i Teixeira da Silva LS (26); Storti L, Teles Quintino D, Michelato Silva N, et al. (32) i Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S, et al. (30) confirmen que els cuidadores més nombrosos conviuen amb el malalt, i Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, et al. (27) ho recolzen en el cas dels cuidadors parella del malalt, en canvi Chiriboga DA, Jang Y, Molinari V, Kim G, Ko JE, et al. (38) tot i no indicar si alguns dels cuidadors conviuen amb el malalt, confirmen que la majoria dels cuidadors tenen contacte diari amb el malalt i que més de la meitat viuen a menys d'1h d'aquest.

Pel que fa a la empleabilitat, pocs articles en fan referència. En el cas de Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S, et al. (30) i Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, et al. (27), aquests últims en el cas dels cuidadors parella, afirmen que els cuidadors en major nombre no treballen; en canvi els mateixos Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, et al. troben que la majoria sí treballa quan es tracta dels cuidadors fills del pacient. Per altra banda, només Wilks SE i Croom B (39) i Chiriboga DA, Jang Y, Molinari V, Kim G, Ko JE, et al. (38) parlen sobre les càrregues familiars dels cuidadors: els primers confirmen que la majoria dels cuidadors tenen fills que depenen d'ells; en canvi, en el cas dels segons són la majoria dels cuidadors els que no tenen fills al seu càrrec.

Per finalitzar amb els anys d'estudis dels cuidadors, segons Iavarone A, Ziello AR, Pastore F, et al. (25); Storti L, Teles Quintino D, Michelato Silva N, et al. (32) i Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S, et al. (30) els cuidadors més nombrosos en els seus estudis van estudiar entre 9 i 12 anys de mitjana i per a Papastavrou E, Tsangari H, Karayiannis G, et al. (28) els més nombrosos tenen estudis secundaris.

7. CONCLUSIONS

Amb aquesta revisió bibliogràfica es volia aconseguir identificar els factors associats a la sobrecàrrega del cuidador que més impacte tenen en aquesta. Després d'analitzar i comparar els resultats dels 17 articles seleccionats, s'ha trobat que existeix una gran diversitat de factors que d'una manera o altra influeixen en la sobrecàrrega, ja sigui per augmentar-la o disminuir-la, i que la majoria d'ells estan relacionats amb el pacient, especialment amb la seva simptomatologia. Tot i aquesta gran diversitat de resultats, els símptomes neuropsiquiàtrics i els trastorns psicològics i de la conducta han estat els factors més esmentats per bona part dels autors com a responsables de l'augment de la sobrecàrrega en els cuidadors informals dels malalts d'Alzheimer i demències en general, seguit pel declivi cognitiu i el declivi funcional, anomenats per 6 autors. Entre els símptomes neuropsiquiàtrics, no existeix una concordança clara de quins són els que més impacte tenen, i ens trobem també davant d'una gran diversitat d'opinions entre els autors. Pel que fa als factors que disminueixen la sobrecàrrega, només han estat esmentats per 4 autors i en aquest cas tampoc hi ha acord entre ells. Dos d'aquests factors només han estat esmentats per dos autors, cadascun d'ells fent referència a un en concret: l'amor compassiu entre cuidador i malalt i la relació en el passat entre pares o mares amb Alzheimer i els seus fills cuidadors, dos punts de vista poc estudiats segons la meua recerca i que considero que val la pena continuar investigant.

En referència al perfil del cuidador, si recordem el perfil esmentat en el marc teòric trobem que es tracta d'una dona, la mare o el pare de la qual està afectat per la malaltia d'Alzheimer en les seves diverses etapes, que resideix en zona urbana, combina el seu rol de cuidadora amb l'atenció a la seva pròpia família, conviu amb parella i fills, posseeix estudis de nivell primari i té un perfil professional variat i heterogeni. Entre els autors trobem que tots, amb una sola excepció, coincideixen plenament en el fet que el cuidador principal és una dona i la majoria concorden amb la descripció trobada que aquests cuidadors són fills del pacient, en el cas dels autors que han fet l'anàlisi per gènere les filles són les més nombroses. Respecte a la zona de residència, les càrregues familiars, els estudis i el perfil professional han estat esmentats per molt pocs autors o en alguns casos per cap, de manera que no es pot establir un perfil detallat. Així i tot, es pot afirmar que tal com es va trobar en la recerca bibliogràfica, el perfil del cuidador és una dona la mare o el pare de la qual està afectat amb malaltia d'Alzheimer o de demència en general i, segons aquest estudi, afegir que

conviu amb el malalt i que té una edat compresa entre els 51 i els 57,5 anys de mitjana. Així doncs, queda palès com el rol de cuidadora de la dona encara és vigent avui en dia.

Per finalitzar, mencionar les limitacions trobades en aquesta recerca bibliogràfica. Una de les grans limitacions del treball és que la mostra de 17 articles és petita per tal d'analitzar aquest tema en profunditat. També ens trobem davant que alguns dels articles només se centren en uns factors en concret en comptes d'analitzar els factors en tota la seva amplitud, de manera que els resultats poden veure's afectats per aquest motiu, donant a entendre que certs factors han estat més rellevants quan realment en alguns casos han estat els únics analitzats. Per últim, al·ludir a la manca d'articles del nostre país sobre el tema tractat (en aquesta revisió només se n'ha inclòs 1) a les bases de dades utilitzades en la recerca, ja que aquest fet no ha permès visualitzar la problemàtica estudiada en aquest treball en la nostra cultura.

8. BIBLIOGRAFIA

1. El Alzheimer: la enfermedad [Internet] Pamplona: Confederación Española de Alzheimer; 2018 [consultat el 10 de juliol de 2018] Disponible a: <https://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/la-enfermedad-alzheimer>
2. Alzheimer y familias. [Internet] Barcelona: Fundació Pascual Maragall. [consultat el 10 de juliol de 2018] Disponible a: <https://fpmaragall.org/alzheimer-enfermedad/enfermedad-alzheimer/>
3. Demencia [Internet] OMS - Organització Mundial de la Salut. Desembre 2017 [consultat el 15 de febrer de 2018]. Disponible a: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
4. Hernández-Lahoz C, López-Pousa S. Demencia y Alzheimer: ¿Qué es una demencia?. A: Hernández-Lahoz C, López-Pousa S. Alzheimer: Guía práctica para conocer, comprender y convivir con la enfermedad. Asturias: Nobel; 2016. p. 39-41
5. Rodríguez Pérez R, Mirón Canelo JA. Definición y clasificación de las demencias. A: García Meilán JJ, Criado Gutiérrez JM. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas. Aspectos psicosociales. Barcelona: Elsevier; 2017. p. 49-60
6. Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas, Universidad Complutense de Madrid. Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social. [Internet] Madrid: febrer de 2016 [consultat el 2 de novembre de 2017]; [p. 81-82]. Disponible a: <https://www.ceafa.es/files/2016/03/informeneuroalianzacompletov5optimizado-2.pdf>
7. Aulestia Urrutia K. El Alzheimer en España. Enlace en red [Internet]. 2013 [consultat el 2 de novembre de 2017]; 25: [p. 24-29]. Disponible a: <http://sid.usal.es/ficheros/enlace-25.pdf>

8. Hernández-Lahoz C, López-Pousa S. Demencia y Alzheimer: ¿La enfermedad de Alzheimer es una demencia?. A: Hernández-Lahoz C, López-Pousa S. Alzheimer: Guía práctica para conocer, comprender y convivir con la enfermedad. Asturias: Nobel; 2016. p. 41-42
9. Hernández-Lahoz C, López-Pousa S. Trastornos presentes en el Alzheimer: ¿Cuál es la evolución de la enfermedad de Alzheimer y cuánto tiempo puede vivir el paciente desde su diagnóstico?. A: Hernández-Lahoz C, López-Pousa S. Alzheimer: Guía práctica para conocer, comprender y convivir con la enfermedad. Asturias: Nobel; 2016. p. 74-7
10. ¿Cuáles son las etapas de la enfermedad de Alzheimer? [Internet] Know Alzheimer. [consultat el 14 de març de 2018] Disponible a: <https://knowalzheimer.com/cuales-son-las-etapas-de-la-enfermedad-de-alzheimer/>
11. Formiga F, Robles MJ, Fort I. Demencia, una enfermedad evolutiva: demencia severa. Identificación de demencia terminal. [Internet] Revista Española de Geriátría y Gerontología. 2009; 44(2): 2-8. [consultat el 14 de març de 2018] Disponible a: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-demencia-una-enfermedad-evolutiva-demencia-S0211139X09002145>
12. Anexo 1.14. Escala Global Deterioration Scale (GDS) y Functional Assessment Staging (FAST), correspondencia en EA, adaptado de la traducción al castellano del grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias (guía SEN, 2002) [Internet] Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Madrid: Ministerio de Ciencia e Innovación; 2011. p. 424-426
13. Hernández-Lahoz C, López-Pousa S. Pacientes y cuidadores: ¿Qué papel desempeñan los cuidadores en la atención a los pacientes con Alzheimer?. A: Hernández-Lahoz C, López-Pousa S. Alzheimer: Guía práctica para conocer, comprender y convivir con la enfermedad. Asturias: Nobel; 2016. p. 143-145

14. Villanueva Pérez de Azpeitia A. Impacto sociofamiliar de la enfermedad y apoyo sociosanitario.. A: García Meilán JJ, Criado Gutiérrez JM. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas. Aspectos psicosociales. Barcelona: Elsevier; 2017. p. 131-144
15. López García EP. Puesta al día: cuidador informal. Rev. enferm. CyL.2016; 8(1): 71-77. [consultat el 15 de març de 2018] Disponible a: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144>
16. Roig MV, Abengózar MC, Serra E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Anales de psicología.1998; 14(2):215-227. [consultat el 15 de març de 2018] Disponible a: http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf
17. El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención [Internet] Pamplona-Barcelona: CEAFA , Fundació Sanitas; abril de 2016. [consultat el 18 de febrer de 2018] Disponible a: <https://www.ceafa.es/files/2017/04/ESTUDIO%20CUIDADORES.pdf>
18. ¿Como afecta la enfermedad al cuidador? [Internet] Know Alzheimer. [consultat el 20 de febrer de 2018] Disponible a: <https://knowalzheimer.com/cuidadores/como-afecta-la-enfermedad-al-cuidador/>
19. Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares: Poner en valor su condición como persona. [Internet] Pamplona: CEAFA, CINFA; 2017. [consultat el 20 de febrer de 2018] Disponible a: <https://www.ceafa.es/files/2017/05/Consecuencias%20de%20la%20enfermedad%20de%20Alzheimer%20en%20el%20cuidador%20familiar.pdf>
20. Carlin M, Garcés de los Fayos Ruiz EJ. El síndrome de burnout: Evolución histórica desde el contexto laboral al deportivo [Internet] Anales de psicología. 2010; 26(1): 169-180. [consultat el 20 de febrer de 2018] Disponible a: http://www.um.es/analesps/v26/v26_1/20-26_1.pdf

21. Maslach C, Jackson SE. The measurement of experienced burnout [Internet] Journal of occupational behaviour. 1981; 2: 99-113 [consultat el 22 de febrer de 2018] Disponible a:
https://smlr.rutgers.edu/sites/default/files/documents/faculty_staff_docs/TheMeasurementofExperiencedBurnout.pdf

22. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. [Internet] Clínica i salut. 2015; 26(1): 9-15 [consultat el 15 de març de 2018] Disponible a: <http://cylsa.elsevier.es/es/la-evaluacion-carga-del-cuidador/articulo/X1130527415856218/#.Wspi1C5ubIU>

23. Carretero Gómez S, Garcés Ferrer J, Ródenas Rigla F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. [Internet] València: Tirant lo Blanch; 2006 [consultat el 15 de març de 2018] Disponible a:
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>

24. Yu H, Wang X, He R, Liang R, Zhou L. Mesuring the caregiver burden of caring for community-residing people with Alzheimer's disease. PLOS ONE. 2015;10(7);e0132168. doi:10.1371/journal.pone.0132168

25. Iavarone A, Ziello AR, Pastore F, Fasanaro AM, Poderico C. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. Neuropsychiatric Disease and Treatment. 2014;10:1407-1413

26. Pinatti de Moraes SR, Teixeira da Silva LS. An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. Cad. Saúde Pública. 2009;25(8):1807-1815

27. Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, Wimo A, Argimon JA, Bruno G, et al. Caregiver burden in Alzheimer's disease: Differential associations in adult-child and spousal caregivers in the GERAS: observational study. Dement Geriatr Cogn Disord Extra 2014;4:51-64

28. Papastavrou E, Tsangari H, Karayiannis G, Papacostas S, Efstathiou G, Sourtzi P. Caring and coping: the dementia caregivers. *Aging & Mental Health*. 2011;15(6) August 702–711
29. Truzzi A, Valente L, Ulstein I, Engelhardt E, Laks J, Engedal K. Burnout in familial caregivers of patients with dementia. *Rev Bras Psiquiatr*. 2012;34:405-412
30. Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S, Majdzadeh R. Caregiver burden and its determinants among the family members of patients with dementia in Iran. *Int J Prev Med*. 2012;3(8):544–551.
31. Kang HS, Myung W, Na DL, Kim SY, Lee JH, Han SH, et al. Factors associated with caregiver burden in patients with Alzheimer's disease. *Psychiatry Investig* 2014;11(2):152-159
32. Storti L, Teles Quintino D, Michelato Silva N, Kusumota L, Marques S. Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's and the family caregiver's distress. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2016;24:e2751.
33. Dauphinot V, Delphin-Combe F, Christelle Mouchoux C, Dorey A, Bathsavanis A, Makaroff Z, et al. Risk factors of caregiver burden among patients with Alzheimer's disease or related disorders: a cross-sectional study. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2015;44:907–916
34. Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos K, Schneider LS. Caregiver burden in Alzheimer's disease: cross sectional and longitudinal patient correlates. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2010;18(10): 917–927.
35. Truzzi A, Valente L, Engelhardt E, Laks J. The association between caregiver distress and individual neuropsychiatric symptoms of dementia. *Dement Neuropsychol*. 2013;7(3):286-291
36. Balieiro Jr. AP, Tavares Sobreira ES, Silva Pena MC, Silva-Filho JH, Carvalho do Vale FA. Caregiver distress associated with behavioral and psychological symptoms in mild Alzheimer's disease. *Dement Neuropsychol*. 2010;4(3):238-244

37. Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Monserrat-Vila S. Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*. 2008;46 582-588
38. Chiriboga DA, Jang Y, Molinari V, Kim G, Ko JE. Recalled attributes of parents with Alzheimer's disease: relevance for caregiving. *Health Psychology & Behavioural Medicine*. 2014; 2(1):1038–1052
39. Wilks SE, Croom B. Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: testing moderation and mediation models of social support. *Aging & Mental Health*, 2008;(12)(3):357–365
40. Monin JK, Schulz R, Feeney BC. Compassionate love in individuals with Alzheimer's disease and their spousal caregivers: associations with caregivers' psychological health. *Gerontologist*. 2015; 55(6):981–989

ARTICLE

La revista escollida per a la publicació de l'article ha estat *Àgora d'Infermeria*. L'extensió màxima demanada és de 3000 paraules, incloent el resum i l'abstract (en anglès).

Factors associats a la sobrecàrrega dels cuidadors informals dels malalts d'Alzheimer. Revisió bibliogràfica

Victoria Rendo Morentin

Tutora: Dra. M. Jesús Aguarón García

Facultat d'Infermeria. Universitat Rovira i Virgili de Tarragona

Resum. Objectiu: *L'objectiu principal d'aquest treball és identificar quins són els factors associats a la sobrecàrrega del cuidador que més impacte tenen sobre aquesta.* **Metodologia:** *S'ha realitzat una recerca bibliogràfica a diverses bases de dades i s'han seleccionat un total de 17 articles.* **Resultats:** *Els resultats dels articles han mostrat que existeixen una gran diversitat de factors relacionats amb la sobrecàrrega, però els símptomes neuropsiquiàtrics han estat els més referenciats pels diferents autors.* **Conclusions:** *Malgrat la gran diversitat de factors, la majoria dels autors han coincidit en que els símptomes neuropsiquiàtrics són els factors que més habitualment tenen un efecte directe en l'augment de la sobrecàrrega. Respecte al perfil del cuidador, continuen sent les dones filles dels malalts les encarregades del seu cuidatge.*

Paraules clau: *sobrecàrrega, cuidadors informals, factors de risc, alzheimer*

Abstract. Objectives: *The general objective of this study is to identify the factors associated to caregiver's burnout which has the most impact on it.* **Methodology:** *A bibliographic research has been made in diverse databases. A total of 17 articles have been selected.* **Results:** *The results from the articles selected have shown that there is a high diversity of factors related to burnout, but neuropsychiatric symptoms have been the most mentioned ones among different authors.* **Conclusions:** *Despite the high variety of factors, the majority of authors have agreed that the neuropsychiatric symptoms are the factors that usually have a direct effect on the increase of burnout. In relation to caregiver's profile, the daughters of Alzheimer's disease individuals continue to be the responsible ones of their caring.*

Keywords: *burnout, informal caregivers, risk factors, alzheimer*

Introducció

L'Alzheimer és una malaltia neurodegenerativa, incurable i terminal. És el tipus de demència més freqüent, representant el 70% del total dels casos de demències. (1) Està relacionada, principalment, amb l'envelliment, tot i que pot aparèixer en persones relativament joves; el 10% dels afectats tenen menys de 65 anys, existint casos, fins i tot, en persones de poc més de 35 anys. A Espanya, el 7% de les persones majors de 65 anys pateixen la malaltia, i en la població major de 80 anys la xifra augmenta fins al 50%. (2) És una malaltia l'evolució de la qual és progressiva. El seu inici és insidiós i, generalment, progressa de manera lenta, amb una durada de 9-10 anys des de l'inici de la malaltia fins a la mort del pacient degut a complicacions (3). A mesura que la malaltia avança, el malalt es va deteriorant a nivell cognitiu, en un principi, fins arribar al deteriorament funcional, on en les últimes fases de la malaltia necessita assistència per a banyar-se, vestir-se, anar al lavabo, menjar, perd la capacitat de parla, de deambular o asseure's sense ajuda, etc. (4)

A causa d'aquest deteriorament, arriba un punt en l'evolució de la malaltia on el malalt necessitarà que algú assumeixi la responsabilitat de donar-li la assistència que requereixi en cada moment. Normalment, un membre de la família és el que assumeix el rol de cuidador principal. Segons Dwyer, Lee y Jankowski (1994), el cuidador principal és l'individu que dedica la major part del seu temps (mesurat en hores al dia) al cuidatge del malalt; d'aquesta manera, moltes vegades és el que acaba patint les pitjors conseqüències de la tasca de cuidatge. (5,6) A més, en molts casos el cuidador principal és el cuidador únic. (11) El cuidador principal forma part dels anomenats cuidadors informals, que són familiars, amics o altres persones que presten cuidatges al pacient i que no reben una retribució econòmica pels seus serveis, no tenen un horari fixe, ocupen gran part del seu temps en aquesta tasca i no tenen per què tenir una formació especialitzada. (5,8)

El perfil del cuidador d'Alzheimer s'ha establert com una dona, la mare o el pare de la qual està afectat per la malaltia d'Alzheimer en les seves diverses etapes, resident de zona urbana, que combina el seu rol de cuidadora amb l'atenció a la seva pròpia família, conviu amb parella i fills, posseeix estudis de nivell primari i té un perfil professional variat i heterogeni (9). Com a conseqüència del temps que ha de dedicar al cuidatge, el temps dedicat a si mateixa, a la seva vida familiar i laboral es veu reduït proporcionalment, causant la pèrdua progressiva de la seva pròpia independència i la desatenció a la seva pròpia persona, podent arribar a abandonar les relacions socials,

les seves aficions i el seu projecte vital (10,11). D'aquesta manera el cuidador pot arribar a un estat de sobrecàrrega.

El 1981, Maslach i Jackson van definir el “burnout” (sobrecàrrega) com un síndrome d'extenuació emocional i cinisme que ocorria freqüentment entre els individus que treballaven d'alguna manera amb persones (12). En referència a la càrrega del cuidador pròpiament dita, no hi ha una definició clara, però autors com ara Zarit, Reeve i Bach-Peterson (1980) van definir la càrrega com “un estat resultant de l'acció de cuidar a una persona depenent o major, un estat que amenaça la salut física i mental del cuidador”, i George i Gwyther (1986), la van entendre com “la dificultat persistent de cuidar i els problemes físics, psicològics i emocionals que poden estar experimentant o ser experimentats per membres de la família que cuiden a un familiar amb incapacitat o algun deteriorament”. (13,14)

Objectius

L'objectiu principal consisteix a identificar quins són els factors associats a la sobrecàrrega del cuidador que més impacte tenen sobre aquesta.

Com a objectius específics s'han establert:

- Descriure els tipus de cuidadors.
- Identificar el perfil del cuidador principal del malalt d'Alzheimer.
- Explicar que és la sobrecàrrega del cuidador.
- Descriure els factors associats a la sobrecàrrega del cuidador.

Metodologia

La revisió bibliogràfica s'ha realitzat a les bases de dades d'articles científics *Pubmed*, *Cinahl* i *Scopus*. La recerca s'ha centrat en articles que tractessin sobre la sobrecàrrega del cuidador de malalts d'Alzheimer o demència en general, concretament en aquells que relacionessin aquesta sobrecàrrega amb els factors associats. S'han escollit aquells articles més rellevants sobre el tema de la revisió, limitant la recerca als 10 últims anys.

Les paraules clau utilitzades han estat *alzheimer, alzheimer's disease, informal caregiv*, family caregiv*, caregiv*, caregiver burden, caregiver distress, caregiver stress, burnout, risk factors, associated factors* i *factors*.

Resultats i discussió

S'han analitzat un total de 17 articles, 11 d'ells amb una població d'estudi de cuidadors únicament de malalts d'Alzheimer, 3 amb una població de cuidadors malalts d'Alzheimer (majoritàriament) i altres demències i 3 més de cuidadors de malalts amb demència en general. Els països de realització dels diferents estudis van ser molt diversos culturalment i han abastat la Xina, Itàlia, Corea del Sud, Espanya, Estats Units, Brasil, França, Iran i Xipre.

Tot i que el tema d'aquesta revisió bibliogràfica se centra en els cuidadors informals dels malalts d'Alzheimer, a causa de les característiques similars entre les demències en les fases més avançades, els articles que incloïen a més de cuidadors de malalts d'Alzheimer, cuidadors de malalts amb demències de tipus diferent d'aquest o que no especificaven el tipus de demència també han estat seleccionats i analitzats.

Els resultats obtinguts han permès extreure un perfil del cuidador informal del malalt d'Alzheimer o de demència en general, així com els factors més prevalents en la seva sobrecàrrega durant el cuidatge.

Factors relacionats amb la sobrecàrrega dels cuidadors

Els factors d'augment de la sobrecàrrega més esmentats en la literatura analitzada han estat aquells factors relacionats amb el malalt d'Alzheimer o demència en general. Entre ells, els símptomes neuropsiquiàtrics i els trastorns psicològics i de la conducta han estat els més referenciats: Storti L, Teles Quintino D, Michelato Silva N, et al. (15) afirmen que són el nombre, la freqüència i la severitat dels símptomes el que es relaciona amb la sobrecàrrega, Truzzi A, Valente L, Engelhardt E, et al. (16) creuen que la sobrecàrrega es relaciona amb la freqüència i la severitat i Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos K, et al. (17) hi troben la relació només en la severitat dels símptomes. Dauphinot V, Delphin-Combe F, Christelle Mouchoux C, et al (18); Balieiro Jr. AP, Tavares Sobreira ES, Silva Pena MC, et al; (19) Truzzi A, Valente L, Ulstein I,

et al. (20) parlen de trastorns psicològics i de la conducta, però només Truzzi A, Valente L, Ulstein I, et al. (20) relaciona la sobrecàrrega només amb els trastorns conductuals.

Després dels símptomes neuropsiquiàtrics, els factors més al·ludits han estat el declivi cognitiu i funcional, esmentats per 6 autors. Dauphinot V, Delphin-Combe F, Christelle Mouchoux C, et al. (18) i Kang HS, Myung W, Na DL, et al. (21) relacionen ambdós tipus de declivi amb la sobrecàrrega dels cuidadors, en el cas de Yu H, Wang X, He R, Liang R, et al. (22) i Wilks SE i Croom B (30) només la relacionen amb el declivi cognitiu i Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, et al. (23) i Pinatti de Moraes SR i Teixeira da Silva LS (24) només es troben relació amb el declivi funcional, i afegeixen que concretament es relaciona la sobrecàrrega amb la necessitat dels malalts de rebre ajuda en tasques com ara utilitzar el telèfon, sortir de casa, anar a comprar, fer les tasques domèstiques, banyar-se i vestir-se.

Altres factors menys esmentats d'augment de la sobrecàrrega relacionats amb els malalts han estat: la joventut del malalt, residir en zona urbana i les caigudes en els últims 3 mesos per Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, et al. (23), el nivell de dependència per Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S (25), coincidint els dos autors en factors com el gènere femení i el major nombre d'anys d'estudis; la qualitat de vida disminuïda del malalt per Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos K, et al. (17), la percepció negativa del malalt en el passat, en el cas dels fills cuidadors per Chiriboga DA, Jang Y, Molinari V, et al. (27), la falta d'insight del malalt sobre la seva pròpia malaltia per Kang HS, Myung W, Na DL, et al. (21) i, en el cas d'aquest últims, afegeixen als factors el grau de la malaltia, confirmat també per Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, et al. (23) i Iavarone A, Ziello AR, Pastore F, et al. (26).

Entre els factors d'augment de la sobrecàrrega relacionats amb el cuidador, Yu H, Wang X, He R, Liang R, et al. (22); Pinatti de Moraes SR i Teixeira da Silva LS (24) i Iavarone A, Ziello AR, Pastore F, et al. (26) han esmentat les hores de cuidatge i altres autors han afegit com a factor d'augment conviure amb el malalt en el cas de Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, et al. (23), les estratègies de superació basades en emocions en el cas de Papastavrou E, Tsangari H, Karayiannis G, et al. (28), la depressió en els cuidadors segons Truzzi A, Valente L, Ulstein I, et al. (29) i Pinatti de Moraes SR i Teixeira da Silva LS (24) anomenen la falta d'ajuda extra i l'autoaprenentatge en les tasques de cuidatge.

Els factors de disminució de la sobrecàrrega han estat poc al·ludits en els articles seleccionats però és d'interès citar-los. Autors com Yu H, Wang X, He R, Liang R, et al. (22); Wilks SE i Croom B (30) i Papastavrou E, Tsangari H, Karayiannis G, et al. (28) han esmentat al suport social, la funcionalitat familiar i les experiències positives de cuidatge, aquests últims afegint-hi la reavaluació i la resolució dels problemes davant dels quals es troben els cuidadors durant les tasques de cuidatge. Per últim, un factor de disminució de la sobrecàrrega poc estudiat però de curiós interès és l'anomenat per als autors Monin JK, Schulz R i Feeney BC (31) que parlen sobre l'amor compassiu, definint-lo com una actitud cap a l'altre, siguin persones properes, desconegudes o la humanitat sencera, i que conté sentiments, pensaments i conductes enfocades a cuidar i a donar afecte, i que estan enfocades a recolzar, ajudar i entendre a l'altre, especialment quan aquest altre necessita ajuda o està patint.

Cuidadors que perceben major sobrecàrrega

Respecte als cuidadors que perceben major sobrecàrrega en les tasques de cuidatge trobem com els més afectats a les dones, referenciades per Pinatti de Moraes SR i Teixeira da Silva LS (24); Iavarone A, Ziello AR, Pastore F, et al (26) i Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, et al. (32), les parelles dels malalts segons Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos K, et al. (17) i Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S, et al., els cuidadors més joves per a Kang HS, Myung W, Na DL, et al. (21); Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, Wimo A, et al. (23) i Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, et al. (32) i aquells amb un nivell d'estudis més alt anomenats per Pinatti de Moraes SR i Teixeira da Silva LS (24).

Perfil del cuidador

Les dones són majoritàriament les cuidadores dels malalts d'Alzheimer o demència en general segons consens de tots els autors amb la excepció d'un cas, el de Monin JK, Schulz R, Feeney BC, et al. (31) que afirmen que en el seu estudi els més nombrosos van resultar ser els homes. Si parlem de la relació dels cuidadors amb el malalt, els cuidadors acostumen a ser els fills segons Storti L, Teles Quintino D, Michelato Silva N, et al. (15); Truzzi A, Valente L, Engelhardt E, et al. (16); Balieiro Jr. AP, Tavares

Sobreira ES, Silva Pena MC, et al. (19); Kang HS, Myung W, Na DL, et al. (21); Wilks SE i Croom B (30) i Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J , et al. (32), concretament les filles segons Kang HS, Myung W, Na DL, et al. (21); Pinatti de Moraes SR i Teixeira da Silva LS (24); Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S, et al. (25); Papastavrou E, Tsangari H, Karayiannis G, et al. (28) i Wilks SE, Croom B (30). La seva edat està compresa entre els 51 i 57,5 anys de mitjana en la majoria en consens amb tots els autors excepte Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos K, et al. (17); Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, et al. (23); Pinatti de Moraes SR i Teixeira da Silva LS, (24); Wilks SE i Croom B (30) i Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, et al. (32) i tenen un nivell d'estudis entre 9 i 12 anys de mitjana segons afirmen Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, et al. (23); Papastavrou E, Tsangari H, Karayiannis G , et al. (28) i Wilks SE i Croom B (30).

Storti L, Teles Quintino D, Michelato Silva N, et al. (15); Balieiro Jr. AP, Tavares Sobreira ES, Silva Pena MC, et al. (19); Kang HS, Myung W, Na DL, et al. (21); Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, et al. (23); Pinatti de Moraes SR i Teixeira da Silva LS (24) i Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S, et al. (25) estan d'acord en que normalment els cuidadors conviuen amb el malalt 15,19,21,23,24,25) i, per últim, pel que fa a la empleabilitat i les càrregues familiars, pocs autors en fan referència, com és el cas de Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, et al. (23); Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S, et al. (25); Chiriboga DA, Jang Y, Molinari V, et al. (27) i Wilks SE i Croom B (30) pero no existeix acord entre ells sobre quins casos són els mes habituals.

Conclusions

Existeix una gran diversitat de factors que d'una manera o altra influeixen en la sobrecàrrega i la majoria d'ells estan relacionats amb el pacient. Tot i aquesta gran diversitat de resultats, els símptomes neuropsiquiàtrics i els trastorns psicològics i de la conducta han estat els factors més esmentats per bona part dels autors com a responsables de l'augment de la sobrecàrrega, seguit pel declivi cognitiu i el declivi funcional, anomenats per 5 autors. Entre els símptomes neuropsiquiàtrics, no existeix una concordança clara entre els autors de quins són els que més impacte tenen.

En referència al perfil del cuidador, entre els autors trobem que tots, amb una sola excepció, coincideixen plenament en el fet que el cuidador principal és una dona i la majoria concorden amb el perfil descrit anteriorment que aquests cuidadors són fills del

pacient, i en el cas dels autors que han fet l'anàlisi per gènere les filles són les més nombroses. Respecte a la zona de residència, les càrregues familiars, els estudis i el perfil professional han estat esmentats per molt pocs autors o en alguns casos per cap, de manera que no es pot establir un perfil detallat i tot, es pot afirmar que tal com es va trobar en la recerca bibliogràfica, el perfil del cuidador és una dona la mare o el pare de la qual està afectat amb malaltia d'Alzheimer o de demència en general i, segons aquest estudi, afegir que conviu amb el malalt i que té una edat compresa entre els 51 i els 57,5 anys de mitjana. Així doncs, que palès com el rol de cuidadora de la dona encara és vigent avui en dia.

Limitacions

Una de les grans limitacions del treball és que la mostra de 17 articles és petita per tal d'analitzar aquest tema en profunditat. També ens trobem davant que alguns dels articles només se centren en uns factors en concret en comptes d'analitzar els factors en tota la seva amplitud, de manera que els resultats poden veure's afectats per aquest motiu, donant a entendre que certs factors han estat més rellevants quan realment en alguns casos han estat els únics analitzats. Per últim, al·ludir a la manca d'articles del nostre país sobre el tema tractat (en aquesta revisió només se n'ha inclòs 1) a les bases de dades utilitzades en la recerca, ja que aquest fet no ha permès visualitzar la problemàtica estudiada en aquest treball en la nostra cultura.

Bibliografia

1. Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas, Universidad Complutense de Madrid. Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social. [Internet] Madrid: febrer de 2016 [consultat el 2 de novembre de 2017]; [p. 81-82]. Disponible a: <https://www.ceafa.es/files/2016/03/informeneuroalianzacompletov5optimizado-2.pdf>
2. Aulestia Urrutia K. El Alzheimer en España. Enlace en red [Internet]. 2013 [consultat el 2 de novembre de 2017]; 25: [p. 24-29]. Disponible a: <http://sid.usal.es/ficheros/enlace-25.pdf>

3. Hernández-Lahoz C, López-Pousa S. Trastornos presentes en el Alzheimer: ¿Cuál es la evolución de la enfermedad de Alzheimer y cuánto tiempo puede vivir el paciente desde su diagnóstico?. A: Hernández-Lahoz C, López-Pousa S. Alzheimer: Guía práctica para conocer, comprender y convivir con la enfermedad. Asturias: Nobel; 2016. p. 74-7
4. Anexo 1.14. Escala Global Deterioration Scale (GDS) y Functional Assessment Staging (FAST), correspondencia en EA, adaptado de la traducción al castellano del grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias (guía SEN, 2002) [Internet] Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Madrid: Ministerio de Ciencia e Innovación; 2011. p. 424-426
5. López García EP. Puesta al día: cuidador informal. Rev. enferm. CyL.2016; 8(1): 71-77. [consultat el 15 de març de 2018] Disponible a: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/File/164/144>
6. Roig MV, Abengózar MC, Serra E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Anales de psicología.1998; 14(2):215-227. [consultat el 15 de març de 2018] Disponible a: http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf
7. Hernández-Lahoz C, López-Pousa S. Pacientes y cuidadores: ¿Qué papel desempeñan los cuidadores en la atención a los pacientes con Alzheimer?. A: Hernández-Lahoz C, López-Pousa S. Alzheimer: Guía práctica para conocer, comprender y convivir con la enfermedad. Asturias: Nobel; 2016. p. 143-145
8. Villanueva Pérez de Azpeitia A. Impacto sociofamiliar de la enfermedad y apoyo sociosanitario.. A: García Meilán JJ, Criado Gutiérrez JM. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas. Aspectos psicosociales. Barcelona: Elsevier; 2017. p. 131-144
9. El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención [Internet] Pamplona-Barcelona: CEAFA , Fundació Sanitas; abril de 2016. [consultat el 18 de febrer de 2018] Disponible a: <https://www.ceafa.es/files/2017/04/ESTUDIO%20CUIDADORES.pdf>
10. ¿Como afecta la enfermedad al cuidador? [Internet] Know Alzheimer. [consultat el 20 de febrer de 2018] Disponible a: <https://knowalzheimer.com/cuidadores/como-afecta-la-enfermedad-al-cuidador/>

11. Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares: Poner en valor su condición como persona. [Internet] Pamplona: CEAFA, CINFA; 2017. [consultat el 20 de febrer de 2018] Disponible a:
<https://www.ceafa.es/files/2017/05/Consecuencias%20de%20la%20enfermedad%20de%20Alzheimer%20en%20el%20cuidador%20familiar.pdf>
12. Maslach C, Jackson SE. The measurement of experienced burnout [Internet] Journal of occupational behaviour. 1981; 2: 99-113 [consultat el 22 de febrer de 2018] Disponible a:
https://smlr.rutgers.edu/sites/default/files/documents/faculty_staff_docs/TheMeasurementofExperiencedBurnout.pdf
13. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. [Internet] Clínica i salut. 2015; 26(1): 9-15 [consultat el 15 de març de 2018] Disponible a: <http://clysa.elsevier.es/es/la-evaluacion-carga-del-cuidador/articulo/X1130527415856218/#.Wspi1C5ubIU>
14. Carretero Gómez S, Garcés Ferrer J, Ródenas Rigla F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. [Internet] València: Tirant lo Blanch; 2006 [consultat el 15 de març de 2018] Disponible a:
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
15. Storti L, Teles Quintino D, Michelato Silva N, Kusumota L, Marques S. Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's and the family caregiver's distress. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2016;24:e2751.
16. Truzzi A, Valente L, Engelhardt E, Laks J. The association between caregiver distress and individual neuropsychiatric symptoms of dementia. Dement Neuropsychol. 2013;7(3):286-291
17. Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos K, Schneider LS. Caregiver burden in Alzheimer's disease: cross sectional and longitudinal patient correlates. Am J Geriatr Psychiatry. 2010;18(10): 917–927.
18. Dauphinot V, Delphin-Combe F, Christelle Mouchoux C, Dorey A, Bathsavanis A, Makaroff Z, et al. Risk factors of caregiver burden among patients with Alzheimer's disease or related disorders: a cross-sectional study. Journal of Alzheimer's Disease. 2015;44:907–916

19. Balieiro Jr. AP, Tavares Sobreira ES, Silva Pena MC, Silva-Filho JH, Carvalho do Vale FA. Caregiver distress associated with behavioral and psychological symptoms in mild Alzheimer's disease. *Dement Neuropsychol.* 2010;4(3):238-244
20. Truzzi A, Valente L, Ulstein I, Engelhardt E, Laks J, Engedal K. Burnout in familiar caregivers of patients with dementia. *Rev Bras Psiquiatr.* 2012;34:405-412
21. Kang HS, Myung W, Na DL, Kim SY, Lee JH, Han SH, et al. Factors associated with caregiver burden in patients with Alzheimer's disease. *Psychiatry Investig* 2014;11(2):152-159
22. Yu H, Wang X, He R, Liang R, Zhou L. Measuring the caregiver burden of caring for community-residing people with Alzheimer's disease. *PLOS ONE.* 2015;10(7):e0132168. doi:10.1371/journal.pone.0132168
23. Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, Wimo A, Argimon JA, Bruno G, et al. Caregiver burden in Alzheimer's disease: Differential associations in adult-child and spousal caregivers in the GERAS: observational study. *Dement Geriatr Cogn Disord Extra* 2014;4:51–64
24. Pinatti de Moraes SR, Teixeira da Silva LS. An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. *Cad. Saúde Pública.* 2009;25(8):1807-1815
25. Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S, Majdzadeh R. Caregiver burden and its determinants among the family members of patients with dementia in Iran. *Int J Prev Med.* 2012;3(8):544–551
26. Iavarone A, Ziello AR, Pastore F, Fasanaro AM, Poderico C. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment.* 2014;10:1407-1413
27. Chiriboga DA, Jang Y, Molinari V, Kim G, Ko JE. Recalled attributes of parents with Alzheimer's disease: relevance for caregiving. *Health Psychology & Behavioural Medicine.* 2014; 2(1):1038–1052
28. Papastavrou E, Tsangari H, Karayiannis G, Papacostas S, Efstathiou G, Sourtzi P. Caring and coping: the dementia caregivers. *Aging & Mental Health.* 2011;15(6) August 702–711
29. Truzzi A, Valente L, Ulstein I, Engelhardt E, Laks J, Engedal K. Burnout in familiar caregivers of patients with dementia. *Rev Bras Psiquiatr.* 2012;34:405-412

30. Wilks SE, Croom B. Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: testing moderation and mediation models of social support. *Aging & Mental Health*, 2008;(12)(3):357–365
31. Monin JK, Schulz R, Feeney BC. Compassionate love in individuals with Alzheimer's disease and their spousal caregivers: associations with caregivers' psychological health. *Gerontologist*. 2015; 55(6):981–989
32. Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Monserrat-Vila S. Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*. 2008;46 582-588

ANNEXOS

Annex 1. Taula de resultats

Nom de l'article	Autors, revista, any	País	Població de l'estudi	Tipus d'estudi	Resultats
<i>Mesuring the caregiver burden of caring for community-residing people with Alzheimer's disease</i>	Yu H, Wang X, He R, Liang R, Zhou L, PLOS ONE, 2015	Xina	168 persones amb malaltia Alzheimer lleu i els seus cuidadors principals a 2 hospitals i 3 comunitats a Taiyuan (Xina).	Estudi transversal	• <i>Factors relacionats amb l'augment de la sobrecàrrega:</i> L'estat cognitiu del pacient i el temps de cuidatge. • <i>Factors de disminució de la sobrecàrrega:</i> El suport social per als cuidadors i la funcionalitat familiar.
<i>Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease</i>	Iavarone A, Ziello AR, Pastore F, Fasanaro AM, Poderico C, Neuropsychiatric Disease and Treatment, 2014	Itàlia	68 cuidadors de persones amb Alzheimer a la Clínica de la Memòria de la Unitat Neurològica de l'Hospital Antoni Cardarelli a Nàpols (Itàlia).	Estudi transversal	• <i>Factors relacionats amb l'augment de la sobrecàrrega:</i> El temps de cuidatge, l'estadi de la malaltia d'Alzheimer i les estratègies de superació basades en emocions. • <i>Cuidadors que perceben més sobrecàrrega:</i> Els cuidadors dones i els cuidadors de més edat.

<i>Factors associated with caregiver burden in patients with Alzheimer's disease</i>	Kang HS, Myung W, Na DL, Kim SY, Lee JH, Han SH, et al., Psychiatry Investigation, 2014	Corea del Sud	1164 pacients i els seus cuidadors de 56 hospitals a Corea del Sud.	Estudi transversal	• <i>Factors relacionats amb l'augment de la sobrecàrrega:</i> El grau de la malaltia, disminució cognitiva, la disminució funcional, les malalties subjacents, els símptomes depressius del malalt i la falta d'insight envers la seva malaltia. • <i>Cuidadors que perceben més sobrecàrrega:</i> Els cuidadors més joves.
<i>Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer</i>	Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Monserrat-Vila S, Revista de Neurología, 2008	Espanya	463 pacients amb Alzheimer i els seus cuidadors a la Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències de l'Hospital Santa Caterina a Girona.	Estudi prospectiu i observacional	• <i>Símptomes que produeixen més sobrecàrrega:</i> L'ansietat, l'apatia, la irritabilitat i els trastorns de la son. • <i>Cuidadors que perceben més sobrecàrrega:</i> Les dones. • Els cuidadors més joves mostren major estrès psicològic, i els cuidadors fills del malalt mostren més sentiments de culpabilitat.
<i>Caregiver Burden in Alzheimer's Disease: Cross Sectional and Longitudinal Patient Correlates</i>	Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos K, Schneider LS, American Journal	Estats Units	421 malalts d'Alzheimer o amb probable Alzheimer ambulatoris i els seus cuidadors als Estats Units.	Estudi transversal	• <i>Factors relacionats amb l'augment de la sobrecàrrega:</i> La severitat dels símptomes neuropsiquiàtrics, la disminució de la qualitat de vida dels malalts i els canvis en la seva

of Geriatric Psychiatry, 2010					simptomatologia. • <i>Cuidadors que perceben més sobrecàrrega:</i> Els cuidadors parella del malalt.
<i>Caregiver distress associated with behavioral and psychological symptoms in mild Alzheimer's disease</i>	Balieiro Jr. AP, Tavares Sobreira ES, Silva Pena MC, Silva-Filho JH, Carvalho do Vale FA, Dementia e Neuropsychologia, 2010	Brasil	50 malalts d'Alzheimer en estadi moderat i els seus cuidadors a la Behavioral Neurology Outpatient Clinic del Clinicas Hospital of the Ribeirao Preto a la Universitat de Sao Paulo al Brasil.	Estudi transversal	• <i>Factors relacionats amb l'augment la sobrecàrrega:</i> Els símptomes neuropsiquiàtrics.
<i>An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers</i>	Pinatti de Moraes SR, Teixeira da Silva LS, Cadernos de Saúde Pública, 2009	Brasil	122 malalts d'Alzheimer i els seus cuidadors a la Mental Health Outpatient Clinic de la Universitat Estatal de Londrina al Brasil.	Estudi transversal	• <i>Factors relacionats amb l'augment la sobrecàrrega:</i> No rebre ajuda extra en les tasques de cuidatge, les hores de cuidatge i la dependència dels pacients en les AVD i les AIVD. • <i>Cuidadors que perceben més sobrecàrrega:</i> Les cuidadores dones, els menors de 60 anys i els que tenen més alt nivell d'estudi

<i>Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: Testing moderation and mediation models of social support</i>	Wilks SE, Croom B, Aging & Mental Health, 2008	Estats Units	229 cuidadors de malalts d'Alzheimer que van atendre dues conferències sobre cuidadors realitzades al sud-est dels Estats Units, una a una gran zona urbana i l'altra a una zona rural.	Estudi transversal	• <i>Factors de disminució de la sobrecàrrega:</i> El suport social.
<i>Caregiver Burden in Alzheimer's Disease: Differential Associations in Adult-Child and Spousal Caregivers in the GERAS: Observational Study</i>	Reed C, Belger M, Dell'Agnello G, Wimo A, Argimon JA, Bruno G, et al., Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 2014	França	1390 pacients amb Alzheimer i els seus cuidadors a França, Alemanya i Regne Unit.	Estudi de cohorts prospectiu	• <i>Factors relacionats amb l'augment de la sobrecàrrega:</i> Grau de la malaltia, disminució funcional, viure amb el malalt, malalt que viu en zona urbana, caigudes en els últims 3 mesos, gènere femení, edat (més joves) i anys d'estudis del malalt. • <i>Cuidadors que perceben més sobrecàrrega:</i> Els cuidadors fills del malalt, tot i dedicar menys temps al cuidatge.
<i>Compassionate Love in Individuals With Alzheimer's Disease and Their Spousal Caregivers:</i>	Monin JK, Schulz R, Feeney BC, The Gerontologist,	Estats Units	58 pacients amb Alzheimer i els seus cuidadors al Alzheimer's Disease Research Center de la Universitat	Estudi transversal	• <i>Factors de disminució de la sobrecàrrega:</i> L'amor compassiu.

<i>Associations With Caregivers' Psychological Health</i>		de Pittsburgh als Estats Units.			
<i>Recalled attributes of parents with Alzheimer's disease: relevance for caregiving</i>	Chiriboga DA, Jang Y, Molinari V, Kim G, Ko JE, Health Psychology & Behavioural Medicine, 2014	Estats Units	201 pacients amb Alzheimer i 385 cuidadors fills dels pacients (en la majoria de casos es van escollir pacients amb 2 fills com a cuidadors) a 6 municipis de Carolina del Nord, als Estats Units.	Estudi retrospectiu	<i>Factors relacionats amb la sobrecàrrega:</i> Les característiques dels pacients d'Alzheimer abans de l'inici de la malaltia, on els cuidadors són els fills del malalt.
<i>Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's and the family caregiver's distress</i>	Storti L, Teles Quintino D, Michelato Silva N, Kusumota L, Marques S, Revista Latino-Americana de Enfermagem, 2016	Brasil	96 pacients i els seus cuidadors a un hospital general de tercer nivell a Sao Paulo (Brasil).	Estudi descriptiu transversal	<i>Factors relacionats amb l'augment de la sobrecàrrega:</i> Major nombre de símptomes neuropsiquiàtrics, major freqüència de manifestació, major grau de severitat, l'agitació nocturna i el declivi cognitiu. <i>Símptomes relacionats amb estrès psicològic:</i> Els deliris de robatori i d'identificació.
<i>Risk Factors of Caregiver Burden</i>	Dauphinot V, Delphin-Combe	França	548 pacients i els seus cuidadors, al Clinical and	Estudi transversal	<i>Factors relacionats amb l'augment de la sobrecàrrega:</i> El dèficit funcional en les

<i>Among Patients with Alzheimer's Disease or Related Disorders: A Cross-Sectional Study</i>	F, Christelle Mouchoux C, Dorey A, Bathsavanis A, Makaroff Z, et al., Journal of Alzheimer's Disease, 2015		Research Memory Center de l'Hospital de Charpennes a Lyon (França). 316 (57,66%) dels pacients tenen malaltia d'Alzheimer, 48 (8,76%) amb demència mixta i la resta amb altres tipus de demències.		AIVD, la severitat del dèficit cognitiu i els trastorns psicològics i de la conducta. • <i>Síntomes que produeixen més sobrecàrrega:</i> L'apatia, l'agitació, la irritabilitat, l'activitat motora aberrant i els trastorns de la gana.
<i>The association between caregiver distress and individual neuropsychiatric symptoms of dementia</i>	Truzzi A, Valente L, Engelhardt E, Laks J, <i>Dementia & Neuropsychologia</i> , 2013	Brasil	159 cuidadors i malalts amb demència al Centre de Malaltia d'Alzheimer de la Universitat Federal de Río de Janeiro (Brasil). Entre els pacients, 106 (66,7%) amb Alzheimer, 23 (14,5%) amb demència vascular i 30 (18,8%) amb demència mixta.	Estudi transversal	• <i>Factors més associats a l'augment de la sobrecàrrega:</i> Freqüència i severitat dels símptomes neuropsiquiàtrics. • <i>Síntomes que produeixen més sobrecàrrega:</i> L'apatia, l'agitació i l'activitat motora aberrant.
<i>Caregiver Burden and</i>	Abdollahpour I,	Iran	153 malalts d'Alzheimer i	Estudi	• <i>Factors relacionats amb l'augment de la</i>

<i>its Determinants among the Family Members of Patients with Dementia in Iran</i>	Noroozian M, Nedjat S, Majdzadeh R, International Journal of Preventive Medicine, 2012		els seus cuidadors registrats a la Clínica de la Memòria de l'Hospital Roozbeh a l'Iran.	transversal	<i>sobrecàrrega</i>: El gènere femení, menys anys d'estudis i el nivell de dependència dels malalts. • <i>Cuidadors que perceben més sobrecàrrega</i>: Els cuidadors parella del malalt.
<i>Burnout in familial caregivers of patients with dementia</i>	Truzzi A, Valente L, Ulstein I, Engelhardt E, Laks J, Engedal K, Revista Brasileira de Psiquiatria, 2012	Brasil	145 pacients amb demència i els seus cuidadors al Center for Alzheimer's Disease de la Universidade Federal do Rio de Janeiro al Brasil.	Estudi transversal	• <i>Factors relacionats amb l'augment de la sobrecàrrega</i>: La depressió en els cuidadors, la severitat dels trastorns de la conducta dels pacients i els deliris.
<i>Caring and coping: The dementia caregivers</i>	Papastavrou E, Tsangari H, Karayiannis G, Papacostas S, Efstathiou G, Sourtzi P, Aging and Mental Health, 2011	Xipre	172 pacients amb demència i els seus cuidadors a diferents centres de Neurologia a Xipre.	Estudi transversal	• <i>Factors relacionats amb l'augment de la sobrecàrrega</i>: Les estratègies de superació basades en emocions. • <i>Factors de disminució de la sobrecàrrega</i>: Les estratègies positives de reavaluació i resolució de problemes.

Annex 2. Taules de dades sociodemogràfiques dels cuidadors

2.1.

Cuidadors (n=168)		
Sexe	Dones	115 (68,5%)
	Homes	53 (31,5%)
Edat (mitjana)		56,8 anys
Relació amb el malalt	Parella	71 (42,3%)
	Germans o fills	77 (45,8%)
	Altres familiars	20 (11,9%)
Estat de salut	Bo	109 (64,9%)
	Pobre	59 (35,1%)
Hores de cuidatge (mitjana)		62,8 hores (Entre 10 i 142)

2.2.

Cuidadors (n=86)		
Sexe	Dones	49 (57%)
	Homes	37 (43%)
Edat (mitjana)		57,5 anys
Relació amb el pacient	Parella	37 (43%)
	Fills	39 (45%)
	Altres	10 (12%)
Anys d'estudis (mitjana)		12 anys

2.3.

Cuidadors (n=1164)		
Sexe	Dones	762 (65,5%)
	Homes	402 (34,5%)
Edat (mitjana)		51 anys
Relació amb el pacient	Parella	388 (33%)
	Filles	332 (28,5%)
	Fills	240 (20,6%)
	Altres	204 (17,5%)

Conviven amb el pacient	58,9%
--------------------------------	--------------

2.4.

Cuidadors (n=463)		
Sexe	Dones	318 (68,7%)
	Homes	145 (31,3%)
Edat (mitjana)		56,1 anys
Estat civil	Solters	46 (9,9%)
	Casats/amb parella	389 (84,1%)
	Vídus	12 (2,8%)
	Divorciats/separats	13 (2,8%)
	No registrat	2 (0,4%)
Relació amb el malalt	Parella	189 (40,8%)
	Fills	212 (45,8%)
	Altres	60 (13%)
	No registrat	2 (0,4%)
Viuen amb el pacient	Sí	308 (66,3%)
	No	153 (33%)
Treballen	Sí	206 (44,5%)
	No	255 (55,1%)
	No registrat	2 (0,4%)

2.5.

Cuidadors (n=421)		
Sexe	Dones	295 (70%)
	Homes	216 (30%)
Edat (mitjana)		63 anys
Relació amb el malalt	Parella	166 (39,4%)
	Fills	108 (25,7%)
	Altres (no especificat)	147 (34,9%)

2.6.

Cuidadors (n=50)		
-------------------------	--	--

Sexe	Dones	45 (90%)
	Homes	5 (10%)
Edat (mitjana)		53,9 anys
Estat civil	Parella	17 (34%)
	Fills	20 (40%)
	Altres (no especificat)	13 (26%)
Viuen amb el malalt	Sí	32 (64%)
	No	18 (36%)
Temps dedicat al cuidatge	>75%	25 (50%)
	50-75%	10 (20%)
	25-50%	7 (14%)
	<25%	8 (16%)

2.7.

Cuidadors (n=122)		
Sexe	Dones	111 (91%)
	Homes	11 (9%)
Edat	<60 anys	72 (59%)
	>60 anys	50 (41%)
Estat civil	Casats/ amb parella	90 (73,8%)
	Divorciats	6 (4,9%)
	Solters	24 (19,7%)
	Vídues	2 (1,6%)
Relació amb el malalt	Filles	66 (54,1%)
	Dones	32 (26,2%)
	Joves	9 (7,4%)
	Altres	15 (12,3%)
Viuen amb el pacient	Sí	110 (90,2%)
	No	12 (9,8%)
Estatus laboral	Empleats	36 (29,5%)
	No empleats	36 (29,5%)
	Mestreses de casa	3 (2,5%)
	Altres	91 (59,5)

Estudis	Sense estudis	11 (9%)
	Estudis primaris	60 (49,2%)
	Estudis secundaris	25 (20,5%)
	Estudis superiors	26 (21,3%)
Raó de ser el cuidador	Amor	70 (57,4%)
	Obligació	43 (35,2%)
	Altres	9 (7,4%)
Tenen ajuda extra	Sí	76 (62,3%)
	No	46 (37,7%)
Hores de cuidatge	<10 hores	16 (13,1%)
	>10 hores	106 (86,9%)

2.8.

Cuidadors (n=229)		
Sexe	Dones	206 (90%)
	Homes	23 (10%)
Edat (mitjana)		45 anys
Estat civil	Casats	132 (58%)
	Divorciats	48 (21%)
	Solters	36 (16%)
	Vídus	10 (5%)
Relació amb el malalt	Fills	72 (49%)
	Parella	44 (30%)
	Amics	12 (8%)
	Nets	8 (5%)
	Família política	6 (4%)
	Altres	6 (4%)
Fills a càrrec	Sense fills	50 (22%)
	1 fill	46 (20%)
	2 fills	76 (33%)
	3 fills	34 (15%)
	4 fills	18 (8%)
	≥5 fills	4 (2%)

Tipus de cuidador	Principal	146 (64%)
	Ajuden al cuidador principal	46 (20%)
	Altres (no especificat)	36 (16%)

2.9.

Cuidadors (n=1390)			
		Fills = 405 (30%)	Parella = 985 (70%)
Sexe	Dones	302 (74,6%)	579 (58,8%)
	Homes	103 (25,4%)	406 (41,2%)
Edat (mitjana)		54,1 anys	73,4 anys
Conviven amb el malalt		106 (26,2%)	977 (99,2%)
Cuidador únic		110 (27,2%)	709 (72%)
Treballen		236 (58,3%)	84 (8,5%)

2.10.

Cuidadors (n=58)		
Sexe	Dones	11 (19%)
	Homes	47 (81%)
Edat (mitjana)		71,1 anys
Estudis	Superiors	41 (71%)
	Altres (sense especificar)	17 (29%)

2.11.

Cuidadors (n=385)		
Sexe	Dones	273 (71%)
	Homes	112 (29%)
Edat (mitjana)		55 anys
Cuidador principal		223 (58%)
Estat civil	Casats	258 (67%)
	Altres (no especificat)	127 (33%)
Fills a càrrec		104 (27%)
Contacte diari amb el malalt		270 (70%)

Viuen a menys d'1h del malalt	223 (58%)
Anys d'estudis (mitjana)	14 anys

2.12.

Cuidadors (n=96)		
Sexe	Dones	87 (90,6%)
	Homes	9 (9,4%)
Edat (mitjana)		56 anys
Relació amb el pacient	Fills	68 (70,8%)
	Altres (sense especificar)	28 (29,2%)
Anys d'estudis (mitjana)		9 anys
Conviven amb el malalt		62 (64,6%)
Temps total com a cuidadors (en mesos)		78,7 mesos (entre 4 i 456)

2.13.

Cuidadors		
Relació amb el pacient	Parella	88 (56%)
	Fills, fillastres, nets	45 (28%)
	Germans, nebots	26 (16%)
	Altres (no especificat)	46 (8,39%)

2.14.

Cuidadors (n=153)		
Sexe	Dones	131 (82%)
	Homes	28 (18%)
Edat (mitjana)		56,2 anys
Relació amb el pacient	Fills	88 (56%)
	Parella	45 (28%)
	Altres familiars	26 (16%)
Temps com a cuidadors		3,8 anys
Van completar estudis		51 (31,9%)

2.15.

Cuidadors (n=153)		
Sexe	Dones	127 (83,01%)
	Homes	26 (16,99%)
Edat (mitjana)		53 anys
Estat civil	Solters	24 (15,7%)
	Casats	123 (80,4%)
	Vídues	4 (2,6%)
	Divorciats	2 (1,3%)
Relació amb el malalt	Parella	48 (31,4%)
	Filles	69 (45,1%)
	Fills	19 (12,4%)
	Joves o nets	17 (11,1%)
Viuen amb el pacient	Sí	109 (71,24%)
	No	44 (28,76%)
Estatus laboral	Empleats	37 (24,2%)
	Jubilats	23 (15%)
	A l'atur	2 (1,3%)
	Mestreses de casa	91 (59,5%)
Anys d'estudis (mitjana)		10,7 anys

2.16.

Cuidadors (n=145)		
Sexe	Dones	117 (81%)
	Homes	28 (19%)
Edat		56,6 anys
Estat civil	Casats	81 (56%)
	Altres (no especificat)	64 (44%)
Relació amb el malalt	Filles	75 (52%)
	Parella	44 (30%)
	Altres familiars	26 (18%)
Estudis finalitzats	Sí	59 (41%)

No	86 (59%)
Temps sent cuidadors (mitjana)	3,8 anys
Presenta algun símptoma físic	78 (54%)
Presenta algun símptoma emocional	117 (81%)

2.17.

Cuidadors (n=172)		
Sexe	Dones	132 (76,7%)
	Homes	40 (23,3%)
Edat (mitjana)		56,8 anys
Estat civil	Casats	132 (58%)
	Divorciats	48 (21%)
	Solters	36 (16%)
	Vídus	10 (5%)
Relació amb el malalt	Filles	83 (48,2%)
	Fills	10 (5,8%)
	Parella	71 (41,3%)
	Altres (no especificat)	8 (4,7%)
	Família política	6 (4%)
Estudis	Estudis primaris	44 (25,6%)
	Estudis secundaris	78 (45,3%)
	Estudis superiors	50 (29%)