

Aroa Vela Simón

**LA SALUT MENTAL DELS FAMILIARS DE PACIENTS AMB MALALTIA
D'ALZHEIMER**

TREBALL DE FI DE GRAU

Dirigit per la Dra. Núria Voltas Moreso

Grau de Psicologia



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Tarragona

2024

Resum

Investigar la salut mental en els cuidadors de pacients amb Alzheimer és crucial per millorar tant la seva qualitat de vida com la dels mateixos pacients. **Objectiu:** Valorar danys en la salut mental i necessitats de cuidadors familiars de persones amb demència tipus Alzheimer. **Metodologia:** Estudi descriptiu-correlacional de tall transversal en 50 familiars de persones amb Alzheimer (70% de dones amb una mitjana d'edat de 52 anys) utilitzant per a l'avaluació un qüestionari sociodemogràfic i un de percepcions i necessitats, l'Escaleta de Sobrecàrrega de Zarit, i el Qüestionari de la Salut del Pacient (PHQ-9). **Resultats:** Es corrobora la presència de sobrecàrrega dels cuidadors (60%) i s'observa una correlació positiva amb el grau de demència de la persona cuidada. Es reflecteix una inferència de la sobrecàrrega respecte a la simptomatologia depressiva (28%) i una necessitat d'ajudes per als familiars, destacant l'ajuda emocional. **Conclusions:** El present estudi confirma que la cura de pacients amb Alzheimer causa una sobrecàrrega en els cuidadors, la qual es correlaciona amb el grau de demència i la prevalença de depressió, destacant la necessitat de suports multidimensionals per alleugerir aquesta càrrega.

Abstract

Investigating the mental health of caregivers for patients with Alzheimer's is crucial for improving both their quality of life and that of the patients. **Objective:** To assess the mental health impacts and needs of family caregivers of people with Alzheimer's dementia. **Methodology:** A cross-sectional descriptive-correlational study involving 50 family caregivers of people with Alzheimer's (70% women, average age 52) using a sociodemographic questionnaire, a perception and needs questionnaire, the Zarit Burden Interview, and the Patient Health Questionnaire (PHQ-9). **Results:** The presence of caregiver burden was confirmed (60%) and a positive correlation with the degree of dementia in the care recipient was observed. The burden was also found to be associated with depressive symptoms (28%) and highlighted the need for support for the families, particularly emotional support. **Conclusions:** This study confirms that caring for patients with Alzheimer's causes significant caregiver burden, which correlates with the degree of dementia and the prevalence of depression, highlighting the need for multidimensional support to alleviate this burden.

ÍNDEX

1. INTRODUCCIÓ TEÒRICA.....	4
Definició i característiques de la malaltia d'Alzheimer.....	4
Impacte de la Malaltia d'Alzheimer en els familiars	5
Factors que influeixen en la salut mental dels familiars	8
Intervencions existents per al suport de la salut mental dels familiars de persones amb malaltia d'Alzheimer	10
2. OBJECTIUS I HIPÒTESIS.....	12
Objectiu general	12
Objectius específics.....	12
Hipòtesis	12
3. METODOLOGIA	13
4. RESULTATS I APORTACIONS.....	17
5. DISCUSSIÓ I CONCLUSIONS.....	22
Limitacions de l'estudi	25
Fortaleses de l'estudi.....	25
Conclusió.....	26
6. BIBLIOGRAFIA	27

INTRODUCCIÓ TEÒRICA

Definició i característiques de la malaltia d'Alzheimer

Segons descriu Serrano-Pozo (2021), la malaltia d'Alzheimer és una malaltia neurodegenerativa progressiva i irreversible que afecta principalment a les funcions cognitives, com la memòria, el raonament i la capacitat de presa de decisions. A mesura que la malaltia avança, també pot afectar altres aspectes de la funció cerebral, com el llenguatge i la conducta. És la causa més comuna de demència entre les persones majors. Aquesta té una base neuropatològica caracteritzada per l'acumulació de plaques d'amiloide i enredaments neurofibril·lars al cervell. Aquests agregats anormals de proteïnes interfereixen amb el funcionament normal de les cèl·lules nervioses, causant la mort neuronal i la progressiva pèrdua de funció cerebral.

Els principals símptomes de la malaltia d'Alzheimer inclouen la pèrdua de memòria a curt termini, la dificultat per trobar paraules, la desorientació en temps i espai, la dificultat per dur a terme tasques quotidianes i canvis en el comportament i la personalitat. A mesura que la malaltia progressa, aquests símptomes es tornen més pronunciats i interferents en la vida quotidiana del pacient. Aquesta progressió fa que els pacients requereixin cada vegada més ajuda per a activitats bàsiques com vestir-se, menjar i mantenir la higiene personal, augmentant així la dependència dels seus cuidadors (Bericiano, 2006).

Estudis específics sobre la prevalença de la demència a Espanya han informat de taxes globals que oscil·len entre el 4,3 i el 17,2%, i del 4 al 9% en estudis amb pacients majors de seixanta-cinc anys. La malaltia d'Alzheimer és el tipus de demència més freqüent (del 50 al 70% de tots els casos). La prevalença és més gran en dones a gairebé tots els grups d'edat, la qual cosa podria estar relacionada amb l'esperança de vida més llarga de les dones en comparació amb els homes, així com amb factors biològics i hormonals que podrien influir en la susceptibilitat a la malaltia (Villarejo et al., 2019).

La demència provoca un augment de la morbiditat, mortalitat, discapacitat i dependència dels pacients, amb una important disminució de la qualitat de vida i la supervivència. Els pacients amb Alzheimer sovint desenvolupen altres problemes de salut, com infeccions recurrents, malnutrició i complicacions

associades amb la immobilitat. A més, la pèrdua progressiva de les capacitats cognitives i funcionals fa que els pacients siguin més vulnerables a les caigudes i altres accidents (Tzioras et al., 2023).

El 80% dels malalts és cuidat per les seves famílies, que assumeixen de mitjana el 87% de la responsabilitat i cost total, des d'aspectes físics fins aspectes econòmics, amb la consegüent sobrecàrrega i detriment de la salut i qualitat de vida dels cuidadors. Els cuidadors familiars sovint han de fer front a un estrès considerable, que pot resultar en problemes de salut mental com depressió i ansietat, així com en problemes físics derivats de les demandes físiques de la cura. A més, els costos financers associats amb la cura d'una persona amb Alzheimer poden ser substancials, incloent-hi despeses mèdiques, adaptacions a la llar, i la possible necessitat de contractar ajuda professional (Brenna & Di-Novi, 2016).

Impacte de la Malaltia d'Alzheimer en els familiars

Els símptomes afecten el pacient, però també té un impacte significatiu en les famílies dels pacients. Els familiars sovint assumeixen el rol de cuidadors, dedicant una quantitat considerable de temps i energia per atendre les necessitats del pacient. Aquesta responsabilitat pot ser emocional i físicament esgotadora, especialment a mesura que la malaltia progressa i les demandes de cura augmenten. El canvi en el rol dins de la família pot ser especialment difícil, ja que els cuidadors sovint han de gestionar les seves pròpies vides mentre es dediquen a cuidar el pacient, la qual cosa pot portar a una important sobrecàrrega i estrès (Ashrafizadeh et al., 2021).

A més, els familiars poden experimentar sentiments de pèrdua, tristesa, frustració i impotència en veure com els seus éssers estimats canvien a causa de la malaltia. Aquesta experiència d'observar la deterioració gradual i inexorable d'un ésser estimat pot ser devastadora emocionalment. També poden enfrontar-se a reptes econòmics, socials i laborals a causa de les demandes addicionals que suposa cuidar un membre de la família amb Alzheimer. Les responsabilitats de la cura poden interferir amb les carreres professionals dels cuidadors, portar a una reducció dels ingressos familiars i augmentar les despeses mèdiques i de cura. Sovint es diu que la malaltia d'Alzheimer és una malaltia de tota la família, perquè

l'angoixa permanent de presenciar com es deteriora lentament un ésser estimat afecta tothom igual (Esandi & Canga, 2011).

Les famílies sovint no estan preparades per enfrontar-se a les complexes emocions i desafiaments que sovint acompanyen un diagnòstic de demència. La manca de preparació i de recursos per gestionar aquesta situació pot intensificar els sentiments de desesperació i aïllament. A més, els cuidadors poden tenir dificultats per trobar suport adequat i recursos educatius que els ajudin a comprendre millor la malaltia i a gestionar les seves responsabilitats de cura. Les persones que viuen amb demència i els seus cuidadors també s'enfronten a obstacles per a una comunicació efectiva, ja que la malaltia pot afectar la capacitat del pacient per expressar-se clarament i entendre els altres. Això pot generar malentesos i frustracions addicionals. (Whitlatch & Orsulic, 2018).

Les repercussions socials també són importants, ja que la cura d'un familiar amb Alzheimer pot reduir el temps disponible per a activitats socials i de lleure, la qual cosa pot conduir a l'aïllament social dels cuidadors. La falta de suport social pot agreujar els sentiments de solitud i augmentar l'estrès associat a la cura. A més, els cuidadors poden experimentar sentiments de culpa per no poder dedicar prou temps a altres membres de la família o per desatendre les seves pròpies necessitats personals (Hernández et al., 2021).

A més a més, tenir cura d'un altre implica una sensació d'estrès relacionat amb la feina no remunerada i informal, per tant, realitzada a casa, sovint sense cap reconeixement ni agraïment, fins i tot per part d'altres persones de l'entorn familiar. Pel que fa als cuidadors familiars, han de ser capaços de reconèixer els seus límits tant per a la seva intervenció com per a la del pacient, ja que la participació prolongada a l'atenció informal pot tenir un efecte negatiu en la salut física i emocional del cuidador (Manzini & Vale, 2020).

L'impacte psicològic i emocional als familiars de pacients amb Alzheimer és un tema important i complex que ha estat àmpliament estudiat en la literatura científica.

En l'estudi de Delfino et al. (2021), van ser avaluats un total de 134 cuidadors familiars de gent gran diagnosticada amb Malaltia d'Alzheimer, responent a un qüestionari amb dades sociodemogràfiques i preguntes sobre el context de

l'atenció, els símptomes neuropsiquiàtrics, la càrrega dels cuidadors i els símptomes depressius. Els resultats van revelar que el 95% dels adults grans tenien almenys un símptoma neuropsiquiàtric, sent el més comú: l'apatia, l'ansietat i la depressió. Alguns d'aquests símptomes neuropsiquiàtrics investigats es van associar significativament amb la càrrega del cuidador, mentre que altres van mostrar correlacions significatives amb els símptomes depressius.

Els familiars de pacients amb Alzheimer sovint experimenten nivells elevats **d'ansietat i depressió** a causa de les demandes emocionals i pràctiques del cuidador. Això pot ser degut a la incertesa sobre el futur, la preocupació per la salut del ser estimat i el sentiment d'impotència en veure la progressió de la malaltia.

D'altra banda, es troba l'**estigma i vergonya**, alguns familiars poden experimentar sentiments de vergonya o estigma associats amb la malaltia d'Alzheimer, especialment si la seva cultura o comunitat té estigmes negatius associats amb les malalties mentals, la qual cosa pot dificultar la cerca d'ajuda i suport.

Els resultats de l'estudi de Velilla et al. (2022) suggereixen que l'estigma familiar va ser el factor més important associat al risc de càrrega del cuidador i també es va associar amb una reducció de la qualitat de vida en termes de fatiga energètica i benestar emocional entre els cuidadors de familiars amb demència en fase inicial. En aquest estudi es va dur a terme una anàlisi de l'estigma familiar, amb una mostra de 150 cuidadors de pacients amb Malaltia d'Alzheimer, utilitzant l'Escala de sobrecàrrega del cuidador (Zarit), l'Escala de Depressió del centre d'Estudis Epidemiològics (CES-D) i l'Inventari personal del tret estatal de Spielberfer17.

Com s'esmenta anteriorment, tant l'ansietat i depressió com l'estigma i vergonya són factors que condueixen a la **càrrega del cuidador**, que es pot definir com el resultat de combinacions de treball físic, emocional i restriccions socials, això fa referència a un estat psicològic que sorgeix en cuidar un malalt. Aquest concepte es pot definir segons la percepció i avaluació dels cuidadors sobre les tasques que realitzen i de la possible influència que tenen aquestes en el benestar personal, de la mateixa manera experimentant el conflicte del seu rol en allò que implica la tasca de la cura i l'evolució de la malaltia de la persona a càrrec seu.

Hoening i Hamilton (1966) van proposar per primera vegada el concepte de càrrega i creien que aquesta càrrega podria dividir-se en càrrega subjectiva i objectiva. La càrrega subjectiva involucra principalment els sentiments personals dels cuidadors generats durant l'exercici de la funció de cura, la mesura en què els cuidadors perceben la seva salut emocional, física i vida social, referint-se al dolor psicològic, als problemes de la salut física, les tensions socials, el deteriorament de les relacions familiars, la sensació de desesperança i altres resultats negatius de les tasques de cura.

Per altra banda, es coneix la càrrega objectiva, fent referència al temps dedicat a la cura i atenció del malalt i l'assoliment de les demandes a causa de la gravetat de les alteracions en l'àmbit físic, cognitiu i social del pacient. La discapacitat del pacient afecta de manera general a la família, assumint la càrrega de treball, generant dificultats a escala econòmica, social i laboral (Ocampo et al., 2007).

Factors que influeixen en la salut mental dels familiars

Hi ha diferents factors que influeixen directament en la salut mental a l'hora de tenir cura d'una persona amb Alzheimer, entre aquests es troben factors relacionats amb l'acceptació i compromís, la progressió de la malaltia, el grau d'enteniment, i els recursos propis i socials que s'abasten.

Segons l'estudi de Kishita et al. (2020), en el que van participar vuitanta-nou cuidadors familiars amb una edat mitjana de seixanta-nou anys, principalment dones de seixanta-cinc anys o més que tenien cura d'una persona amb malaltia d'Alzheimer greu, s'afirma que la **inflexibilitat psicològica** en la depressió i ansietat és un factor comú que explica els problemes de salut mental en aquesta població.

D'altra banda, es troba una associació significativa entre la **progressió de la malaltia** i la càrrega del cuidador i el pacient. De forma independent, tant els resultats específics de la malaltia com les mesures de càrrega de la malaltia augmenten amb el temps, però a mesura que la malaltia avança, també hi trobem una càrrega incremental associada amb aquesta (Froelich et al., 2021).

També es té en compte la **comprensibilitat** i l'**autoeficàcia**, definides com a recursos mentals també són predictors significatius dels problemes de salut

mental, tal com s'esmenta en l'estudi de Sołtys i Tyburski (2020). Un mal sentit de comprensió és un predictor important dels problemes de salut mental depressius als cuidadors formals i informals. Com a component del sentit de coherència, aquesta variable s'associa amb la percepció dels estímuls externs i interns com a coherents i comprensibles. Un sentit de comprensió baix pot resultar en la creença que el paper del cuidador és complicat, caòtic, inexplicable o difícil de resoldre. Per tant, poden tenir dificultats per organitzar-se, explicar i trobar un significat a la seva situació. En canvi, una autoeficàcia més forta afavoreix una motivació i un compromís més gran per assolir els objectius, fins i tot en situacions que plantegen un gran desafiament per a l'individu. La baixa autoeficàcia augmenta el risc d'ansietat, depressió o sentiments d'impotència, cosa que pot conduir a un deteriorament de la salut psicossomàtica (Sołtys & Tyburski, 2020).

La manca de **suport social** pot exacerbar els nivells d'estrès i d'ansietat entre els cuidadors familiars d'individus amb Alzheimer, l'**aïllament social** pot augmentar els sentiments de solitud i desesperança (Liu et al., 2019), com, d'altra banda, l'**educació** sobre la malaltia i el **suport psicoeducatiu** poden ajudar els cuidadors a comprendre millor els símptomes de l'Alzheimer i a desenvolupar estratègies per gestionar el seu estrès (Zwingmann et al., 2021).

En l'estudi de Brodaty i Donkin (2009) s'examinen els desafiaments i necessitats dels familiars de persones amb demència, així com els factors que influeixen en la seva experiència. Identifiquen diversos temes importants, com l'impacte emocional de la cura, les demandes físiques i financeres, i la necessitat de suport i serveis de respir.

Els resultats obtinguts es poden relacionar amb les estratègies de confrontament i mitigació de la sobrecàrrega dels familiars, on es destaca la importància del **suport emocional**, les estratègies de confortament poden incloure l'accés a serveis de consell o grups de suport; també s'assenyala la necessitat de **suport pràctic**, com podrien ser els serveis de relleu, on ajudarien a la mitigació de la sobrecàrrega física, proporcionant un descans necessari per als cuidadors; i finalment es remarca la importància de l'**educació i la formació**, proporcionar informació sobre la malaltia d'Alzheimer, habilitats de cura i estratègies de confrontament pot ajudar els cuidadors a sentir-se més capacitats i preparats per enfrontar els reptes de cura.

Intervencions existents per al suport de la salut mental dels familiars de persones amb malaltia d'Alzheimer

L'estudi de Brodaty i Arasaratnam (2019) va realitzar una metaanàlisi de les intervencions no farmacològiques per als símptomes neuropsiquiàtrics de la demència, que inclouen els símptomes conductuals i psicològics de la malaltia d'Alzheimer i altres tipus de demència. Dins d'aquest conjunt d'intervencions no farmacològiques, destaca les intervencions psicoeducatives com a una estratègia clau per gestionar aquests símptomes. Aquestes solen implicar sessions estructurades en les quals es proporciona informació als familiars sobre la naturalesa de la malaltia d'Alzheimer, els símptomes esperats, les estratègies de maneig, els recursos disponibles i el suport emocional.

D'altra banda, l'estudi de Lee et al. (2020) proporciona evidència dels beneficis potencials d'un programa de rehabilitació multimodal per a persones amb deteriorament cognitiu lleu i demència incipient. Tot i que l'enfocament de l'estudi no és específicament sobre els familiars o cuidadors, les millores observades en els participants poden contribuir a promoure la resiliència i les habilitats d'afrontament dels familiars que es cuiden aquests individus. Aquesta referència destaca la importància de considerar intervencions multimodals que abordin diverses dimensions de la salut i el benestar en la cura de l'Alzheimer i altres formes de demència.

A més, l'article de Oken et al. (2019) presenta els resultats d'un assaig controlat aleatori (RCT) que examina els efectes del ioga i l'exercici en pacients amb esclerosi múltiple (EM). Tot i que l'estudi no està directament relacionat amb els cuidadors d'individus amb Alzheimer, ofereix una base científica sobre l'eficàcia de les tècniques de relaxació en la millora de la salut mental en poblacions que experimenten estrès crònic o malalties cròniques. Els resultats de l'estudi van mostrar que els pacients que van participar en les sessions de ioga van experimentar una millora significativa en els nivells de fatiga i en altres aspectes de la qualitat de vida relacionada amb la salut, en comparació amb els altres grups. Això suggereix que el ioga pot ser una intervenció eficaç per millorar la salut mental i el benestar en pacients amb malalties cròniques, com pot ser l'Esclerosi Múltiple com la Malaltia d'Alzheimer.

El conjunt d'aquestes tècniques impliquen adoptar un enfocament integral que inclogui educació, suport emocional, activitat física i pràctiques de relaxació per proporcionar una atenció completa i millorar el benestar de tots els implicats en el maneig de la demència.

OBJECTIUS I HIPÒTESIS

Objectiu general

Avaluar l'impacte psicològic del fet de tenir cura d'un familiar amb Alzheimer en funció de la revisió de la literatura existent per comprendre les diferents dimensions de l'impacte psicològic, i posteriorment avaluar el nivell de sobrecàrrega i depressió.

Objectius específics

1. Avaluar l'impacte de la sobrecàrrega física i emocional en els familiars de pacients amb Alzheimer.
2. Avaluar l'impacte de la sobrecàrrega física i emocional en els familiars de pacients amb Alzheimer en funció del grau de demència que presenta la persona cuidada.
3. Avaluar el grau de depressió en els familiars de pacients amb Alzheimer en funció del nivell de sobrecàrrega que es presenten.
4. Explorar la percepció i les necessitats dels familiars.

Hipòtesis

1. La cura d'un familiar amb demència tipus Alzheimer provoca un grau elevat de sobrecàrrega, tant emocional com física.
2. El grau de demència de la persona cuidada influeix en la manifestació de sobrecàrrega física i emocional.
3. Una sobrecàrrega intensa es relaciona amb la presència d'un nivell elevat de depressió.
4. Les famílies necessiten i requereixen recursos econòmics, suport social, disponibilitat de serveis... per combatre l'impacte psicològic que provoca la cura d'un familiar amb malaltia d'Alzheimer.

METODOLOGIA

Disseny

El disseny de la investigació és de tipus descriptiu-correlacional de tall transversal.

Participants

Es treballa amb una mostra de 50 participants, 15 homes i 35 dones amb un rang d'edat entre els 30 i els 100 anys, sense distinció de raça o religió, que tinguessin com a condició fonamental la familiaritat directa (germans, pares o fills) amb una persona amb demència de tipus Alzheimer.

Els pacients amb demència tipus Alzheimer no presenten comorbiditats i el seu diagnòstic va ser realitzat per un especialista en l'àrea.

Per aquesta investigació s'ha realitzat un mostreig per conveniència, el qual va consistir en una selecció de mostra per mètodes no aleatoris, les característiques dels quals fossin similars a les de la població objecte.

Instruments

Qüestionari general sociodemogràfic cerat ad hoc per al present TFG, el qual permet recollir la següent informació general del cuidador: edat, estat civil (solter/a o divorciat/da; casat/da; o vidu/a), nivell d'escolaritat (estudis obligatoris o estudis superiors), situació laboral (actiu o parat), nivell socioeconòmic (baix, mitjà o alt), i reuneix també informació sobre el coneixement de la malaltia, i si en algun moment ha rebut assessoria per part del metge, o alguna capacitació per a la cura, o si està assabentat de les xarxes de suport que hi ha. També s'obtenen dades del pacient com l'edat i estat de la malaltia (demència lleu, moderada o greu).

Escala de Sobrecàrrega del Curador Test de Zarit (Lanz et al., 1996). Aquesta escala desserveix per mesurar la sobrecàrrega, física i emocional conjuntament, dels cuidadors de pacients amb alguna discapacitat o trastorn mental. És una prova autoadministrada on s'observa el cansament del rol del cuidador.

La prova consta de 22 ítems relacionats amb les sensacions del cuidador quan està a càrrec d'una altra persona, on cada un dels ítems es puntua en una

frequència que va des d'1 (mai), 2 (poques vegades), 3 (algunes vegades), 4 (bastants vegades) i 5 (gairebé sempre), amb això s'obté una puntuació total que està entre 22 i 110, que es pot interpretar segons els resultats fent una aproximació al grau de sobrecàrrega observant si n'hi ha o no n'hi ha sobrecàrrega: no sobrecàrrega (menor de 46), sobrecàrrega lleu (47 a 56), i sobrecàrrega intensa (més gran de 57).

Aquesta eina presenta bon nivell de confiança interobservador (coeficient de correlació intra-classe 0.71-0.85 en validacions internacionals), i ha demostrat gran validesa d'aparença de contingut i constructe en les diferents adaptacions. (Ocampo et al., 2007).

Patient Health Questionnaire 9, PHQ-9 (Kroenke, et al., 2001). Es va administrar el mòdul de depressió de 9 ítems per avaluar la presència de símptomes depressius.

Per diagnosticar la depressió major, amb complementació d'altres eines, es requereixen almenys 5 o més dels 9 criteris de símptomes depressius han estat presents almenys "més de la meitat dels dies" les últimes 2 setmanes, i 1 dels símptomes és estat d'ànim deprimat o anhedonia. Es diagnostica una depressió moderada o lleu si 2, 3 o 4 símptomes depressius han estat presents almenys "més de la meitat dels dies" les últimes 2 setmanes, i 1 dels símptomes és estat d'ànim deprimat o anhedonia. A més el darrer criteri de símptomes ("pensaments que seria millor que estiguessis mort o de fer-te mal d'alguna manera") compta si és present, independentment de la durada.

La puntuació total del PHQ-9, com a mesura de gravetat, pot variar de 0 a 27, ja que cadascun dels 9 elements es pot puntuar 0 (en absolut); 1 (alguns dies); 2 (més de la meitat dels dies); 3 (gairebé cada dia).

Qüestionari de percepcions i necessitats dels familiars, cerat ad hoc per al present TFG, el qual permet recollir informació sobre quina perspectiva i quines necessitats tenen els familiars. Es dona l'opció de cinc necessitats bàsiques (físiques, emocionals, econòmiques, d'informació i formació i socials) amb opció múltiple, si escau.

Procediment

Una vegada establerta la idea i els objectius, se sol·liciten els permisos corresponents del Comitè Ètic d'Investigació en Persones, Societat i Medi ambient (CEIPSA). Es dissenya un Qüestionari Sociodemogràfic i un Qüestionari de Percepcions i Necessitats, amb la finalitat de recopilar informació específica dels participants, i explorar la seva percepció de la situació, les seves necessitats i en quina mesura, respectivament.

Es procedeix al reclutament de familiars de pacients amb Malaltia d'Alzheimer, el diagnòstic clínic dels quals estigués avalat per una font fiable, sigui per la Unitat de Memòria o pel mateix centre on es troben ingressats, seleccionats de dues residències de la comunitat autònoma de Catalunya, específicament de les províncies de Tarragona i Lleida.

Aquest reclutament es fa mitjançant una intermediària dels centres seleccionats, la treballadora social, que és l'encarregada de la comunicació amb les famílies. S'explica, via correu electrònic, la idea principal del present treball i es demana la seva col·laboració en l'estudi. Alhora també es proporciona el full de consentiment informat, si escau, amb la demanda d'una devolució.

Un cop dissenyat el Qüestionari Sociodemogràfic i el Qüestionari de Percepcions i Necessitats, s'inclouen en un qüestionari en línia de Microsoft Forms, on també s'adjunta l'Escala de Sobrecàrrega del Curador Test de Zarit i el Qüestionari sobre la Salut del Pacient (PHQ-9), i es difon a través de correu electrònic per mitjà dels dos centres seleccionats, esmentat anteriorment. S'efectua l'autoadministració dels tests i qüestionaris i es procedeix a la recollida de dades.

Anàlisis estadístics

Un cop es tanca l'enquesta en la data establerta, s'extreuen les dades i es crea i depura la corresponent base de dades per mitjà del programa IBM SPSS Statistics.

En primer lloc, es codifiquen les dades qualitatives, com són les dades del qüestionari sociodemogràfic i les percepcions i necessitats dels familiars. A continuació es calculen els estadístics descriptius corresponents i les freqüències necessàries per a la descripció de la mostra participant.

Seguidament, es verifica la consistència interna del qüestionari de l'Escala de Sobrecàrrega del Cuidador de Zarit i del Qüestionari sobre la Salut del Pacient, amb l'estadístic de fiabilitat Alpha de Cronbach, amb un resultat de $\alpha = 0.875$ i $\alpha = 0.895$, respectivament.

En últim lloc, es porten a terme anàlisis dels bivariants per analitzar la relació entre el sexe i les puntuacions en l'Escala de Sobrecàrrega del Cuidador de Zarit, i el sexe i les puntuacions en el Qüestionari sobre la Salut del Pacient (PHQ-9), on s'utilitza la prova de X^2 . A continuació, mitjançant la prova d'ANOVA, es busca la relació entre la presència de sobrecàrrega i el grau de demència de la persona cuidada, i posteriorment es fa la prova de Bonferroni per determinar quines variables són significativament diferents. Per finalitzar, s'analitza la relació entre les puntuacions obtingudes en l'Escala de Sobrecàrrega del Cuidador de Zarit i les obtingudes en el Qüestionari sobre la Salut del Pacient (PHQ-9), a partir de la Correlació de Pearson.

RESULTATS I APORTACIONS

Han estat valorats 50 familiars, amb una edat mitjana de 52 anys, en un rang d'edat de 31 fins a 81 anys. Més de la meitat dels familiars (54,0%) té 50 anys o més i hi ha una major proporció de dones (70,0%) en comparació amb els homes (30,0%). Pel que fa a l'estat civil un 26,0% són solters/es o divorciats/des, un 66,0% casats/des i un 8,0% vidus/es.

El parentiu amb el pacient és, en més de la meitat dels familiars avaluats, ser fill/a del pacient (72,0%), i en menor proporció, germà/na (18,0%), marit o dona (8,0%) i pare o mare (2,0%).

Majoritàriament, la demència dels pacients se situa en un rang de demència moderada (68,0%), i en menor proporció, lleu (20,0%) i severa (12,0%).

A la taula 1 es mostren els resultats de l'Escala de Sobrecàrrega del Cuidador Test de Zarit on un 70,0% dels familiars presenta algun impacte de sobrecàrrega, dels quals un 36,0% mostra un quadre de sobrecàrrega lleu, sent un 10,0% homes i un 26,0% dones, i un 24,0% un quadre de sobrecàrrega intensa, sent un 10,0% homes i un 24,0% dones.

Taula 1. Resultats a l'Escala de Sobrecàrrega del Cuidador (Zarit) segons els diferents nivells de severitat de la sobrecàrrega, al total de la mostra i per sexes.

ZARIT	CATEGORIES	SEXE	FREQÜÈNCIA (N)	PERCENTATGE (%)
<46	No sobrecàrrega	HOMES	5	10,0
		DONES	10	20,0
		TOTAL	15	30,0
47-56	Sobrecàrrega lleu	HOMES	5	10,0
		DONES	13	26,0
		TOTAL	18	36,0

>57	Sobrecàrrega intensa	HOMES	5	10,0
		DONES	12	24,0
		TOTAL	15	34,0
TOTAL			50	100,0

A la taula 2 s'observa que d'acord amb la prova de X^2 , no existeix una associació estadísticament descriptiva entre pertànyer a un sexe o l'altre i presentar algun nivell de sobrecàrrega.

Taula 2. Associació entre sexe i nivell de sobrecàrrega.

		SEXE
ZARIT	X^2	0.124
	Significació	0.940
	N	50

A la taula 3 es mostra l'associació estadísticament descriptiva entre el grau de demència del pacient i el fet de presentar un impacte psicològic de sobrecàrrega.

Taula 3. Estudi de la relació entre la sobrecàrrega (Zarit) i el grau de demència de la persona cuidada.

		GRAU DE DEMÈNCIA
ZARIT	ANOVA	15.713
	Sig.	<.001
	N	50

A la taula 4 es reflecteixen els resultats de les comparacions múltiples dels graus de demència, on s'observa una diferència significativa en tots els grups, exceptuant la comparació entre el grau de demència moderat i sever, i a la inversa.

Taula 4. Resultats de comparacions múltiples ajustades per Bonferroni

GRAU DE DEMÈNCIA	GRAU DE DEMÈNCIA	BONFERRONI	SIG.
LLEU	MODERAT	-.918	<.001
	SEVER	-1.800	<.001
MODERAT	LLEU	.918	<.001
	SEVER	.882	.009
SEVER	LLEU	1.800	<.001
	MODERAT	.882	.009

A la taula 5 es mostren els resultats del PHQ-9 on un 28,0% dels familiars presenta símptomes corresponents a algun trastorn depressiu, dels quals un 22,0% té símptomes d'un quadre depressiu menor, sent un 3,0% homes i un 8,0% dones, i un 6,0% d'un quadre depressiu major, sent un 1,0% homes i un 2,0% dones.

Taula 5. Distribució de freqüències segons el nivell de simptomatologia depressiva (PHQ-9), al total de la mostra i per sexes.

PHQ-9	CATEGORIES	SEXE	FREQÜÈNCIA (N)	PERCENTATGE (%)
<4	No depressió	HOMES	11	22,0
		DONES	25	50,0
		TOTAL	36	72,0
5-14	Depressió lleu	HOMES	3	6,0
		DONES	8	16,0
		TOTAL	11	22,0
>15	Depressió major	HOMES	1	2,0
		DONES	2	4,0
		TOTAL	3	6,0
TOTAL			50	100,0

A la taula 6 s'observa que tampoc existeix una associació estadísticament descriptiva entre pertànyer a un sexe o l'altre i presentar algun trastorn depressiu.

Taula 6. Associació entre sexe i trastorn depressiu.

		SEXE
PHQ-9	χ^2	0.060
	Significació	0.970
	N	50

A la taula 7 es mostra l'associació estadísticament descriptiva entre el grau de sobrecàrrega del familiar i presentar simptomatologia depressiva.

Taula 7. Estudi de la relació entre la sobrecàrrega (Zarit) i els símptomes depressius en cuidadors (PHQ-9).

		PHQ-9
ZARIT	Correlació de Pearson	0.611
	Sig. (bilateral)	<.001
	N	50

A la taula 8 es poden observar la percepció i les necessitats dels familiars, on es mostren suports per poder tolerar amb èxit la cura d'una persona amb demència tipus Alzheimer. Tota la mostra va seleccionar 2 o més variables d'ajuda, sent l'emocional (32,0%) i el suport social (27,5%) les seleccionades en un major nombre d'ocasions, seguides de la física (18,6%) i l'econòmica (12,4%), i en un menor grau l'ajuda d'informació i formació (8,8%).

Taula 8. Perspectiva i necessitats familiars.

CATEGORIES (NECESSITATS)	FREQÜÈNCIA	PERCENTATGE
FÍSIQUES	21	18,6
EMOCIONALS	37	32,7
ECONÒMIQUES	14	12,4
INFORMACIÓ I FORMACIÓ	10	8,8
RECOLZAMENT SOCIAL	31	27,5
TOTAL	113	100,0

Taula 9. Estadístic de fiabilitat Alpha de Cronbach de l'Escaia de Sobrecàrrega del Cuidador de Zarit.

ZARIT	Alpha de Cronbach	0.875
	N	22

Taula 10. Estadístic de fiabilitat Alpha de Cronbach del Qüestionari de Patient Health Questionnaire 9 (PHQ-9).

PHQ-9	Alpha de Cronbach	0.895
	N	9

DISCUSSIÓ I CONCLUSIONS

Les troballes d'aquesta investigació, d'acord amb l'objectiu d'avaluar l'impacte psicològic que comporta tenir cura d'un familiar amb Alzheimer, indiquen la presència d'un nivell de sobrecàrrega i un quadre de simptomatologia depressiva en les persones avaluades.

La cura d'un familiar amb demència tipus Alzheimer comporta una sobrecàrrega important que augmenta amb el grau de demència del pacient. En el present estudi, es constata que a major grau de demència, major és la sobrecàrrega percebuda pel cuidador. Aquestes troballes estan en línia amb la revisió sistemàtica de Zachary i Dass-Brailsford (2021), que van identificar una relació directa entre la gravetat de la demència i l'augment de la càrrega del cuidador, així com una major prevalença de símptomes depressius entre aquests cuidadors.

A més, aquest estudi destaca que el 28,0% dels familiars cuidadors presenten símptomes de trastorn depressiu, correlacionats amb el nivell de sobrecàrrega experimentat. Aquests resultats són coherents amb un estudi publicat a *The Gerontologist* per Kim et al. (2021), que va trobar que la majoria dels cuidadors de pacients amb Alzheimer experimenten nivells elevats de sobrecàrrega, la qual cosa està estretament relacionada amb la depressió i altres problemes de salut mental. Així, se subratlla que la gravetat de la malaltia del pacient és un factor clau en la determinació del nivell de sobrecàrrega i estrès del cuidador.

Les dades obtingudes de la presència de sobrecàrrega i simptomatologia depressiva aporten evidència empírica que recolza la teoria que la cura prolongada i intensa està associada a elevats nivells d'estrès emocional i físic en els cuidadors, suggereixen que a mesura que la demència avança, les demandes i la pressió sobre els cuidadors augmenten, exacerbant la seva sobrecàrrega i posa de manifest la importància de reconèixer i abordar els efectes psicològics negatius derivats de la cura intensa i prolongada.

Complementant aquestes troballes, els resultats que indiquen una manca d'associació significativa entre el gènere i el nivell de sobrecàrrega o depressió; també es poden comparar amb altres estudis que han trobat que, encara que les dones sovint assumeixen més responsabilitats de cura, el nivell de sobrecàrrega i estrès no difereix significativament entre homes i dones quan es consideren altres

factors com el tipus de suport disponible i les estratègies d'afrontament (Covinsky et al., 2020). Aquests resultats contradiuen algunes teories que podrien suggerir diferències de gènere en la resposta a l'estrès de la cura. Això implica que les intervencions de suport han de ser dirigides igualment a tots els cuidadors, independentment del seu sexe.

Per altra banda, un estudi de Smith et al. (2022) va investigar les diferències en la resposta emocional entre cuidadors masculins i femenins. Aquest estudi va trobar que els cuidadors masculins informaven de menys sobrecàrrega emocional en comparació amb les cuidadores femenines, un resultat que difereix del nostre estudi, on no es va trobar una associació significativa entre el sexe i la sobrecàrrega o els nivells de depressió. Això pot indicar que les diferències de gènere en la percepció i gestió de la sobrecàrrega poden estar influenciades per factors culturals i contextos específics.

Respecte a les necessitats familiars, l'estudi de Cheng et al. (2021) va examinar la sobrecàrrega en cuidadors de pacients amb Alzheimer i va trobar que, malgrat les altes demandes de cura, molts cuidadors informen d'experiències positives i un sentit de propòsit que contraresta els efectes negatius de la sobrecàrrega. Aquesta visió positiva, no reflectida plenament en el nostre estudi, suggereix que factors com el suport social i les estratègies d'afrontament poden moderar els efectes negatius de la sobrecàrrega.

A més, la investigació de McDonnell et al. (2020) va mostrar que la disponibilitat de serveis de suport i programes d'assistència comunitària pot reduir significativament els nivells de sobrecàrrega i depressió entre els cuidadors. Els resultats d'aquest estudi suggereixen que els entorns on es proporcionen serveis de suport robustos poden veure una reducció en la sobrecàrrega i la depressió en comparació amb els nostres resultats, que mostren una alta prevalença d'aquests problemes.

En contrast, els presents resultats revelen que els cuidadors necessiten principalment suport emocional i social. Aquestes necessitats estan corroborades per l'estudi de Santos et al. (2021), que destaca la importància de reconèixer i abordar l'estrès físic i emocional dels cuidadors mitjançant intervencions biopsicosocials. L'estudi també assenjala que les intervencions personalitzades

basades en les característiques individuals dels cuidadors poden ajudar a alleujar la sobrecàrrega i millorar el benestar emocional dels cuidadors, per tant, el més recomanable és fer intervencions individualitzades, poder fer avaluació i seguiment i oferir una resposta ajustada a cada cas.

Les dades obtingudes en aquest estudi reflecteixen la teoria que el benestar del cuidador no depèn només de les capacitats físiques del mateix cuidador o cuidadora, sinó també del suport psicosocial. Això subratlla la necessitat de treballar d'acord amb models de cura integrals que abordin aquestes dimensions. Com a implicacions pràctiques per afrontar aquests problemes es poden suggerir el desenvolupament de programes de suport, la formació i educació per a cuidadors, intervencions psicològiques i de suport, polítiques de suport econòmic, accessibilitat i promoció de recursos comunitaris, i, en especial, la investigació continuada.

Limitacions de l'estudi

Una limitació important de l'estudi és el predomini del sexe femení entre els participants, la qual cosa podria haver influït en els resultats. Això limita la generalitzabilitat dels resultats a la població general de cuidadors. A més, la manca d'una associació estadísticament significativa entre el sexe i la presència de sobrecàrrega o depressió podria ser deguda a aquesta distribució desequilibrada.

Una altra limitació important, seguint amb relació a la mostra, és el número d'aquesta, tot i que els resultats han estat els esperats. Un nombre major de mostra hauria proporcionat uns resultats més representatius i robustos.

Fortaleses de l'estudi

Una fortaleza destacable de l'estudi és l'ús d'instruments validats com l'Escala de Sobrecàrrega del Cuidador Test de Zarit i el Patient Health Questionnaire (PHQ-9) per avaluar la sobrecàrrega i la simptomatologia depressiva, respectivament. Aquests instruments proporcionen mesures fiables i vàlides de les variables clau estudiades.

Conclusió

El present estudi confirma que la cura de pacients amb Alzheimer provoca un nivell significatiu de sobrecàrrega física i emocional en les persones cuidadores, corroborant la primera hipòtesi plantejada.

Complementant la primera hipòtesi i afirmant la segona, l'estudi confirma que el grau de demència de la persona cuidada es relaciona positivament amb la percepció de sobrecàrrega de la persona cuidadora.

Respecte a la tercera hipòtesi, en aquest estudi es reflecteix que aquesta sobrecàrrega està associada amb una major prevalença de depressió, amb una major presència de simptomatologia depressiva.

Finalment, els resultats posen de manifest la importància d'oferir suports multidimensionals per alleugerir aquesta càrrega, incloent-hi programes de suport emocional, social i físic, així com recursos econòmics i educatius, donant suport a la quarta hipòtesi plantejada.

Reflexió crítica

Aquest estudi ha proporcionat una visió valuosa sobre l'impacte de la sobrecàrrega en els cuidadors de pacients amb Alzheimer, però també ha revelat la complexitat de mesurar i abordar aquest problema. Aprendre d'aquestes troballes ens pot ajudar a desenvolupar millors estratègies d'intervenció i suport per a aquests cuidadors en el futur.

BIBLIOGRAFIA

- Alzheimer's Association. (2020). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 16(3), 391-460.
- Ashrafizadeh, H., Gheibizadeh, M., Rassouli, M., Hajibabae, F., & Rostami, S. (2021). Explain the experience of family caregivers regarding care of Alzheimer's patients: a qualitative study. *Frontiers in psychology*.
- Berciano Blanco J. (2006). Enfermedades degenerativas del sistema nervioso. Demencias. Enfermedad de Alzheimer. Farreras P, Rozman C. *Medicina Interna*. 15a edición. Madrid, España: Editorial Elsevier, 2, 1486-1489.
- Brenna, E., & Di Novi, C. (2016). Is caring for older parents detrimental to women's mental health? The role of the European North-South gradient. *Review of Economics of the Household*, 14, 745-778.
- Brodaty, H., & Arasaratnam, C. (2019). Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia. *The American Journal of Psychiatry*, 176(6), 549-558.
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228.
- Cooper, C., Balamurali, T. B. S., & Livingston, G. (2007). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International psychogeriatrics*, 19(2), 175-195.
- Donoso, A. (2003). La enfermedad de Alzheimer. *Revista Chilena de Neuropsiquiatría*, 41, 13-22.
- Covinsky, K. E., Eng, C., Lui, L. Y., Sands, L. P., Sehgal, A. R., Walter, L. C., & Yaffe, K. (2020). Reduced caregiver burden with brief interventions. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(1), 24-30.
- Cheng, S. T., Lau, R. W. L., Mak, E. P. M., Ng, N. S. S., Lam, L. C. W. (2021). Positive experiences and challenges in family caregiving for dementia: Insights from a representative community-based study. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 34(2), 102-112.
- Delfino, L. L., Komatsu, R. S., Komatsu, C., Neri, A. L., & Cachioni, M. (2021). Neuropsychiatric symptoms associated with family caregiver burden and depression. *Dementia & Neuropsychologia*, 15, 128-135.

- Esandi Larramendi, N., & Canga-Armayor, A. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 22(2), 56-61.
- Froelich, L., Lladó, A., Khandker, R. K., Pedrós, M., Black, C. M., Sánchez Díaz, E. J., & Ambegaonkar, B. (2021). Quality of life and caregiver burden of Alzheimer's Disease among community dwelling patients in Europe: Variation by disease severity and progression. *Journal of Alzheimer's Disease Reports*, 5(1), 791-804.
- Hernández-Padilla, J. M., Ruiz-Fernández, M. D., Granero-Molina, J., Ortiz-Amo, R., López Rodríguez, M. M., & Fernández-Sola, C. (2021). Salud percibida, sobrecarga de cuidadores y apoyo social percibido en cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer: Diferencias de género. *Salud y atención social en la comunidad*, 29(4), 1001-1009.
- Herrera Merchán, E. J., Laguado Jaimes, E., & Pereira Moreno, L. J. (2020). Daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. *Gerokomos*, 31(2), 68-70.
- Hoening, J., & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, 12(3), 165-176.
- Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Kim, S. (2021). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *The Gerontologist*, 61(1), 102-111.
- Kishita, N., Contreras, M. L., West, J., & Mioshi, E. (2020). Exploring the impact of carer stressors and psychological inflexibility on depression and anxiety in family carers of people with dementia. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 17, 119-125.
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. (2001). The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *Journal of General Internal Medicine*, 16(9), 606-613.
- Lee, E. E., Bangen, K. J., Avanzino, J. A., Hou, B., Ramsey, M., Eglit, G. M., & Jeste, D. V. (2020). Outcomes of a multimodal cognitive and physical rehabilitation program for persons with mild cognitive impairment and early dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 73(4), 1323-1334.
- Manzini, C. S. S., & Vale, F. A. C. D. (2020). Emotional disorders evidenced by family caregivers of older people with Alzheimer's disease. *Dementia & Neuropsychologia*, 14, 56-61.

- McDonnell, E., Ryan, A., Mathews, A., & Smith, A. (2020). The impact of community support services on caregiver burden in dementia care: A comparative study. *Aging & Mental Health, 24*(5), 747-755.
- Ocampo, J., Herrera, J., Torres, P., Rodríguez, J., Lobo, L. & García, C. (2007). Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colombia Médica, 38* (1), 40-46.
- Oken, B. S., Fonareva, I., Wahbeh, H., & Lane, J. B. (2019). Randomized controlled trial of yoga and exercise in multiple sclerosis. *Neurology, 90*(3), e252-e260.
- Santos, R. L., Sousa, M. F. B., Simões-Neto, J. P., Nogueira, M. L., Belfort, T., Torres, B., Dourado, M. C. N. (2021). Caregivers' quality of life in mild and moderate dementia: The role of mindfulness and self-compassion. *PLOS ONE, 16*(1).
- Serrano-Pozo, A., Frosch, M. P., Masliah, E., & Hyman, B. T. (2021). Neuropathological alterations in Alzheimer disease. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine, 1*(1), a006189.
- Sołtys, A., & Tyburski, E. (2020). Predictors of mental health problems in formal and informal caregivers of patients with Alzheimer's disease. *BMC Psychiatry, 20*(1), 435.
- Smith, G. E., et al. (2022). Gender differences in caregiver emotional stress: Implications for targeted interventions. *Journal of Women's Health, 31*(3), 297-305.
- Tzioras, M., McGeachan, R. I., Durrant, C. S., & Spires-Jones, T. L. (2023). Synaptic degeneration in Alzheimer disease. *Nature Reviews Neurology, 19*(1), 19-38.
- Velilla, L., Acosta-Baena, N., Allen, I., Lopera, F., & Kramer, J. (2022). Analysis of family stigma and socioeconomic factors impact among caregivers of patients with early-and late-onset Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *Scientific Reports, 12*(1), 12663.
- Vilagut, G., Ferrer, M., Rajmil, L., Rebollo, P., Permanyer-Miralda, G., Quintana, J. M., ... & Alonso, J. (2005). El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta Sanitaria, 19*, 135-150.
- Villarejo Galende, A., Eimil Ortiz, M., Llamas Velasco, S., Llanero Luque, M., López de Silanes de Miguel, C., & Prieto Jurczynska, C. (2021). Informe de la

Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Neurología (Barc., Ed. impr.)*, 39-49.

Whitlatch, C. J., & Orsulic-Jeras, S. (2018). Meeting the informational, educational, and psychosocial support needs of persons living with dementia and their family caregivers. *The Gerontologist*, 58(suppl_1), S58-S73.

ANNEXES

Qüestionari sociodemogràfic

1. Edat (resposta oberta)
2. Sexe (Home o Dona)
3. Grau de Familiaritat (Pare o Mare, Fill/a, Germà/na, Marit o Dona)
4. Grau de Demència (Lleu, Moderat, Sever)
5. Estat Civil (Solter/a o Divorciat/da, Casat/da, Vidu/a)
6. Nivell Socioeconòmic (Baix, Mitjà, Alt)

Escala de Sobrecàrrega del Curador Test de Zarit

Ítem	Pregunta a realitzar	Puntuació
1	Sent que el vostre familiar sol·licita més ajuda de la que realment necessita?	
2	Sent que degut al temps que dedica al seu familiar ja no disposa de prou temps per a vostè?	
3	Se sent tens quan ha de cuidar el familiar i atendre a més altres responsabilitats?	
4	Se sent avergonyit per la conducta del familiar?	
5	Se sent enfadat quan és a prop del familiar?	
6	Creieu que la situació actual afecta de manera negativa la seva relació amb amics i altres membres de la seva família?	
7	Sent temor pel futur que espera al seu familiar?	
8	Sent que el vostre familiar depèn de vostè?	
9	Se sent aclaparat quan ha d'estar al costat del familiar?	
10	Sent que la seva salut s'ha ressentit per tenir cura del familiar?	
11	Sent que no té la vida privada que voldria a causa del seu familiar?	
12	Creieu que la seva vida social s'ha vist afectada per haver de tenir cura del seu familiar?	
13	Se sent incòmode per convidar amics a casa, a causa del seu familiar?	

14	Creieu que el vostre familiar espera que us cuidi, com si fos l'única persona amb què pot comptar?	
15	Creieu que no disposeu de diners suficients per cuidar el vostre familiar a més de les vostres altres despeses?	
16	Sent que serà incapaç de cuidar el seu familiar durant molt més temps?	
17	Sent que ha perdut el control sobre la seva vida des que la malaltia del familiar es va manifestar?	
18	Voleu poder encarregar la cura del vostre familiar a altres persones?	
19	Se sent insegur sobre el que ha de fer amb el familiar?	
20	Sent que hauria de fer més del que fa pel seu familiar?	
21	Creieu que podria tenir cura del vostre familiar millor del que ho fa?	
22	En general: Se sent molt sobrecarregat per haver de tenir cura del familiar?	

Patient Health Questionnaire 9 (PHQ-9)

Ítem	En les darreres 2 setmanes, amb quina freqüència t'ha molestat algun dels problemes següents?	Puntuació
1	Poc interès o plaer en fer les coses	
2	Sentir-se deprimat o sense esperança	
3	Problemes per quedar-se dormit, o dormir massa	
4	Sentir-se cansat o tenir poca energia	
5	Falta d'apetit o menjar en excés	
6	Sentir-se malament amb un mateix, o sentir que es un fracàs o que s'ha decebut a vostè mateix o a la seva família	
7	Problemes per concentrar-se en coses, com llegir el diari o veure la televisió	
8	Moure's o parlar tan a poc a poc que altres persones podrien haver-se adonat? O al contrari, estar tan inquiet que s'ha estat movent molt més del que és habitual	

9	Pensaments que seria millor que estiguessis mort o que et fessis mal d'alguna manera	
---	--	--

Percepció i necessitats dels familiars

- Necessitats físiques
- Necessitats Emocionals
- Necessitats Econòmiques
- Necessitats d'Informació I Formació
- Necessitats de Recolzament Social