

**CUIDAR A UNA PERSONA AMB ALZHEIMER:
Sobrecàrrega del cuidador i intervencions infermeres**

TREBALL DE REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA



Andrea Cabrera Rodríguez

Treball de Fi de Grau

Tutor: David Ballester Ferrando

Universitat de Girona-Facultat d'Infermeria

Curs 2015/2016

“ L’Alzheimer esborra la memòria, no els sentiments”

Pasqual Maragall

“Si no cuidem dels cuidadors, no tindrem un malalt, tindrem dos”

Pedro Simón

AGRAÏMENTS

Agrair als meus pares per la confiança dipositada en mi, la seva força quan la meva flaquejava i sobretot, per haver-me ensenyat a tirar endavant en tot tipus de situacions.

A la meva parella per recolzar-me i animar-me quan més ho necessitava, creure en mi i fer que jo cregués en mi mateixa

Al Dr. David Ballester Ferrando, donar les gràcies per tot el suport, per guiar-me quan em trobava perduda i sobretot, per l'ajuda donada durant tots aquests mesos per aconseguir portar a terme aquest treball.

ÍNDEX

RESUM.....	7
ABSTRACT.....	8
1. INTRODUCCIÓ.....	9
2. MARC TEÓRIC.....	10
2.1 Generalitats de l'Alzheimer.....	10
2.1.1 Definició de la malaltia.....	10
2.1.2 Graus de demència tipus Alzheimer.....	12
2.1.3 Epidemiologia.....	15
2.2 El rol del cuidador.....	15
2.2.1 Els cuidadors informals.....	15
2.2.1.1 Cuidadors principals i secundaris.....	16
2.2.2 Sobrecàrrega del cuidador.....	17
2.2.2.1 Definició de sobrecàrrega del cuidador.....	18
2.2.2.2 Instruments per mesurar la sobrecàrrega del cuidador.....	18
2.2.2.3 Afectació familiar de sobrecàrrega.....	20
2.3 El cuidador en el procés de la malaltia.....	21
2.3.1 Relació existent entre cuidador-malalt.....	21
2.3.2 Temps com a cuidador.....	22
2.4 Coneixement d'infermeria davant el suport familiar.....	22
3. OBJECTIUS.....	25
4. MATERIAL I MÈTODES.....	26
5. RESULTATS.....	31
6. DISCUSSIÓ.....	41
7. CONCLUSIONS.....	46
8. BIBLIOGRAFIA.....	47

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1: Criteris diagnòstics de la demència de tipus Alzheimer..... 11

***Taula 2: Principals diagnòstics infermers que trobem en els
cuidadors de malalts amb Alzheimer, amb els seus NOC i NIC.....*** 23

***Taula 3: Tipus d'intervenció de suport a persones cuidadores
de familiars amb Alzheimer.....*** 24

***Taula 4: Atenció infermera en la Sobrecàrrega del Cuidador
Principal.....*** 38

Taula 5: Resum dels articles revisats..... 40

ÍNDIX DE FIGURES

<i>Figura 1: Fases de l'Alzheimer amb el seu valor en el Mini-Mental Exam.....</i>	<i>14</i>
<i>Figura 2: Algoritme recerca realitzada a Medline PubMed.....</i>	<i>27</i>
<i>Figura 3: Algoritme recerca realitzada a Scielo.....</i>	<i>28</i>
<i>Figura 4: Algoritme recerca realitzada a la Biblioteca Cochrane Plus.....</i>	<i>29</i>
<i>Figura 5: Algoritme recerca realitzada a CSIC-IME.....</i>	<i>30</i>

RESUM

Introducció: Les millores en l'atenció sanitària entre d'altres aspectes, ha contribuït a que les persones tinguin vides més llargues i consegüentment augmenti el nombre de malalties cròniques com és el cas de la Malaltia d'Alzheimer. Aquesta malaltia neurodegenerativa és considerada la més freqüent de les demències i requereix una assistència per part de professionals i familiars, essent els darrers qui més pateixen la sobrecàrrega i qui finalment patiran les conseqüències d'aquesta malaltia.

Objectius: Identificar els nivells de sobrecàrrega i factors associats del cuidador principal del malalt d'Alzheimer, analitzar la relació de dependència entre la persona amb demència i el seu cuidador principal segons el grau de demència tipus Alzheimer en la que es troba i identificar les principals intervencions infermeres per a disminuir la sobrecàrrega del cuidador principal

Material i mètodes: S'ha dut a terme una revisió bibliogràfica a les bases de dades electròniques: Medline PubMed, Scielo, la Biblioteca Cochrane Plus i CSIC-IME, en els últims 10 anys i utilitzant les paraules clau "Malaltia d'Alzheimer", "Cuidador", "Sobrecàrrega", "Infermeria" i "Intervencions".

Resultats: Els 8 articles seleccionats responen els tres objectius. La majoria d'articles coincideixen en que les variables sociodemogràfiques i factors més rellevants són edat, sexe, situació laboral i el temps com a cuidador. També relacionen el grau de dependència segons la severitat de la malaltia i en l'últim objectiu els estudis coincideixen que el "counselling" és la intervenció amb més bons resultats davant la sobrecàrrega i que les intervencions psicològiques i psicoterapèutiques disminueixen els sentiments negatius del cuidador.

Conclusions: La cura integral d'una persona amb Alzheimer comporta una afectació en la salut del cuidador on les dones són les principals cuidadores. Hi ha relació de dependència segons el grau de la malaltia i les intervencions infermeres milloren la percepció de sobrecàrrega.

Paraules clau: "Malaltia d'Alzheimer", "Cuidador", "Sobrecàrrega", "Infermeria", "Intervencions"

ABSTRACT

Background: Improvements in Health care among other things, has contributed to people have longer lives and consequently has increased the number of chronic diseases such as Alzheimer. This neurodegenerative disease is considered the most common dementia which requires support by professionals and family. Being the family who suffer the most of this disease.

Aims: Identify levels of excessive burden and the factors associated to the main caregiver of the Alzheimer's patient. Analyze the dependence's relationship between the patient and it's caregiver according to the degree of the dementia, and identify needed nursing interventions in order to decrease the main caregiver burden.

Material and Methods: A bibliographic research has been made in the electronic databases: Medline PubMed, Scielo, la Biblioteca Cochrane Plus and CSIC-IME, in the last 10 years using the keywords "Alzheimer's disease" , "Caregiver" , "Burden" , "Nursing" i "Intervention".

Results: The 8 selected articles meet the three aims. Most of the articles agree that sociodemographic variables and most important factors are age, sex, employment and time spent as a caregiver. Also, dependence's degree is related to disease's severity. According to the last aim, studies reveal that *counselling* is the most succesful method to against excessive burden. Moreover, psychological and psychotherapeutic interventions decrease caregiver's negative feelings.

Conclusions: The integral care of an Alzheimer patient affects the caregiver Health, and women are the main caregivers. There is a dependence relationship according to disease's degree and nursing interventions improve burden's perception.

Key words: "Alzheimer' s disease", "Caregiver", "Burden", "Nursing", "Intervention"

1. INTRODUCCIÓ

La població del món està envellint. Les millores en l'atenció de la salut de l'últim segle han contribuït a que les persones tinguin vides més llargues i saludables. Però això ha donat lloc a un creixement en el nombre de persones amb malalties cròniques que comporten una càrrega personal, sanitària i social, entre les que destaca la demència. La demència no és una part normal de l'envelliment tot i que afecta a persones majoritàriament grans. Provoca un deteriorament permanent i progressiu de la memòria veient-se afectades també altres funcions cognitives fins al punt d'alterar l'autonomia de la persona [1].

A la vegada, aquest envelliment de la població als països desenvolupats, també ve donat per l'augment de l'esperança de vida fet que influeix en l'augment de la incidència de patologies derivades de l'envelliment, com és el cas de la malaltia de l'Alzheimer, considerada la demència més freqüent [1,2]. A Espanya hi ha al voltant de 600.000 persones que pateixen una demència i a prop de 400.000 que pateixen Alzheimer [2]; patologia degenerativa irreversible de lenta evolució i que requereix d'assistència per part de professionals però també pels seus familiars, donada la gran dependència originada per la malaltia en qüestió i el fet que la majoria de persones amb demències es troben a casa. Aquesta assistència global recau sobretot en el cuidador principal qui, a part de l'afectat per la patologia, pateix les grans conseqüències d'aquest tipus de demència provocant-li efectes diversos com estrès, frustració i esgotament, a més de sentiments de pèrdua de la persona que abans coneixien [3].

1. MARC TEÓRIC

1.1 GENERALITATS DE L'ALZHEIMER

1.1.1 Definició de la malaltia

L'Alzheimer és una malaltia progressiva neurodegenerativa relacionada amb l'edat, caracteritzada pel deteriorament cognitiu, per una varietat de símptomes conductuals i psicològics, i per les restriccions en les activitats de la vida diària [4].

Els criteris diagnòstics de demència tipus Alzheimer que s'utilitzen a l'actualitat són els del CIE-10 i el DSM-V, de igual forma que d'altres trastorns psiquiàtrics. Els dos recullen un concepte de demència tipus Alzheimer similar, però el CIE-10 va més dirigit a un estudi epidemiològic a diferència del DSM-V que es centra en la pràctica clínica [5].

Seguint el DSM-V, la demència tipus Alzheimer es troba classificada dins els trastorn neurocognitius (TNC). Els TNC engloben els trastorns en els quals el dèficit principal és la funció cognitiva. A la Taula 1 s'esmenten els criteris diagnòstics de la demència de tipus Alzheimer:

Taula 1: Criteris diagnòstics de la demència de tipus Alzheimer

Trastorn neurocognitiu major o lleu degut a la malaltia d'Alzheimer
A. Es compleixen els criteris d'un trastorn neurocognitiu major o lleu B. Presenta un inici insidiós i una progressió gradual del trastorn en un o més dominis cognitius (en el trastorn cognitiu major han d'estar afectats mínim dos dominis) C. Es compleixen els criteris de malaltia d'Alzheimer probable o possible:
Trastorn neurocognitiu major: Es diagnostica la malaltia d'Alzheimer probable si apareix alguna cosa esmentada a continuació; en cas contrari, es diagnosticarà malaltia d'Alzheimer possible. 1. Evidències d'una mutació genètica causant de la malaltia d'Alzheimer en els antecedents familiars o en proves genètiques 2. Apareixen els tres següents: A) Evidències clares d'una disminució de memòria i del aprenentatge, i d'un altre domini cognitiu (basada en una anamnesis detallada o en proves neuropsicològiques seriades). B) Declivi progressiu, gradual i constant de la capacitat cognitiva sense períodes d'estabilització prolongats. C) Sense evidències d'una etiologia mixta (és a dir, absència de qualsevol altre malaltia neurodegenerativa o cerebrovascular, altre malaltia neurològica, mental o sistèmica, o qualsevol altre afecció amb probabilitats de declivi cognitiu).
Trastorn neurocognitiu lleu: Es diagnostica la malaltia d'Alzheimer probable si es detecta una evidència de mutació genètica causant de la malaltia d'Alzheimer mitjançant una prova genètica o en els antecedents familiars. Es diagnostica la malaltia d'Alzheimer possible si no es detecta cap evidència de mutació genètica causant de la malaltia d'Alzheimer mitjançant una prova genètica o en els antecedents familiars, i apareix els següents: 1. Evidències clares de disminució de la memòria i l'aprenentatge 2. Declivi progressiu, gradual i constant de la capacitat cognitiva sense períodes d'estabilització prolongats. 3. Sense evidències d'una etiologia mixta (és a dir, absència de qualsevol altre malaltia neurodegenerativa o cerebrovascular, altre malaltia neurològica, mental o sistèmica, o qualsevol altre afecció amb probabilitats de declivi cognitiu). D. L'alteració no s'explica millor per una malaltia cerebrovascular, altre malaltia neurodegenerativa, efectes d'una substància o algun altre trastorn mental, neurològic o sistèmic.

Font: *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales: DSM-5.*

Madrid: Médica Panamericana; 2014.[6]

Davant la malaltia d'Alzheimer, a diferència d'altres patologies agudes, ens trobem amb un problema de salut progressiu, en el que l'estat del malalt, en el millor dels casos i utilitzant tractament cars, només es pot mantenir estable durant un període de temps [2]. La durada de la malaltia varia d'una persona a

una altra, en persones joves la malaltia avança amb més rapidesa. L'esperança de vida, depenent de l'edat que tingui la persona i de la gravetat de la malaltia en el moment del diagnòstic, pot variar d'entre 3-5 anys a 8-10 anys tot i que s'han donat casos de persones que han conviscut amb la malaltia fins a 20 anys [7]. Durant aquest temps, l'Alzheimer incapacita tant cognitivament com físicament de forma progressiva i irreversible a aquells que la pateixen i sol ser devastadora per als seus cuidadors i familiars [1].

2.1.2 Graus de demència tipus Alzheimer

La malaltia d'Alzheimer evoluciona en el temps en forma de simptomatologia passant per diferents fases diferenciades en tres etapes rellevants; lleu, moderada i greu.

La escala que permet distingir el grau de deteriorament és la *Global Deterioration Scale* (GDS) de Reisberg [8], que va ser ampliada amb la *Functional Assessment Staging* (FAST). Aquesta valoració es pot realitzar mitjançant una entrevista semiestructurada i permet valorar la intensitat de l'afectació a partir d'aspectes cognitius i funcionals, i discriminar uns subestadis per al GDS 6 i 7 que permeten fer un diagnòstic més acurat a l'hora de valorar fases més avançades de la malaltia. Consta de set graus, i els graus 6 i 7 contenen subestadis [4, 8, 10]: **GDS-FAST 1: Sense deteriorament cognitiu/ Normalitat**

- ✓ No s'objectiva dèficit de memòria en l'entrevista clínica.

GDS-FAST 2: Deteriorament cognitiu molt lleu/ Oblit benigne senil

- ✓ Dèficit funcional subjectiu (ex., dificultat per recordar on ha deixat objectes, per trobar les paraules adients.)

GDS-FAST 3: Deteriorament cognitiu lleu / Compatible amb malaltia d'Alzheimer incipient

- ✓ Dèficits en tasques ocupacionals i socials complexes, que generalment són observats per familiars i amics. Els símptomes van acompanyats d'ansietat discretament moderada.

GDS-FAST 4: Deteriorament cognitiu moderat / Malaltia d'Alzheimer lleu

- ✓ Dèficits observables en tasques complexes com ara controlar els aspectes econòmics personals o planificar els menjars quan hi ha convidats

GDS-FAST 5: Deteriorament moderadament greu / Malaltia d'Alzheimer moderada

- ✓ Decrement de l'habilitat per escollir la roba adient per a cada estació de l'any o segons les ocasions

GDS-FAST 6: Deteriorament cognitiu greu / Malaltia d'Alzheimer moderadament greu

- ✓ Decrement en l'habilitat de vestir-se, banyar-se i rentar-se.
 - a) Disminució de l'habilitat per vestir-se sol
 - b) Disminució de l'habilitat per banyar-se sol
 - c) Disminució de l'habilitat per rentar-se i arreglar-se sol
 - d) Disminució de la continència urinària
 - e) Disminució de la continència fecal

GDS-FAST 7: Deteriorament cognitiu molt greu / Malaltia d'Alzheimer molt greu

- ✓ Pèrdua de la parla i de la capacitat motora
 - a) Capacitat de parla limitada a unes 6 paraules
 - b) Capacitat de parla limitada a una única paraula
 - c) Pèrdua de la capacitat per caminar sol sense ajuda
 - d) Pèrdua de la capacitat per sentar-se i aixecar-se sense ajuda
 - e) Pèrdua de la capacitat per mantenir el cap erecte

Per confirmar la disfunció cognitiva, per valorar la gravetat, per avaluar l'evolució de la malaltia al llarg del temps i per valorar la resposta al tractament

s'utilitza el Mini-examen cognitiu (MEC) que és la versió espanyola *del Mini-mental State Examination* (MMSE) creat per Folstein et al.[11]

L'MMSE té sis camps d'exploració del funcionament cognitiu:

- Orientació temporal/espacial
- Memòria immediata (fixació)
- Atenció i càlcul
- Memòria diferida (record)
- Llenguatge i praxi constructiva

La puntuació màxima és de 30 punts. La puntuació obtinguda és més baixa quan la disfunció cognitiva és més gran. La interpretació de la puntuació ha de tenir en compte dues variables importants: l'edat i el nivell d'educació. A la Figura 1 es pot veure la valoració del MMSE segons la gravetat de la demència [12]

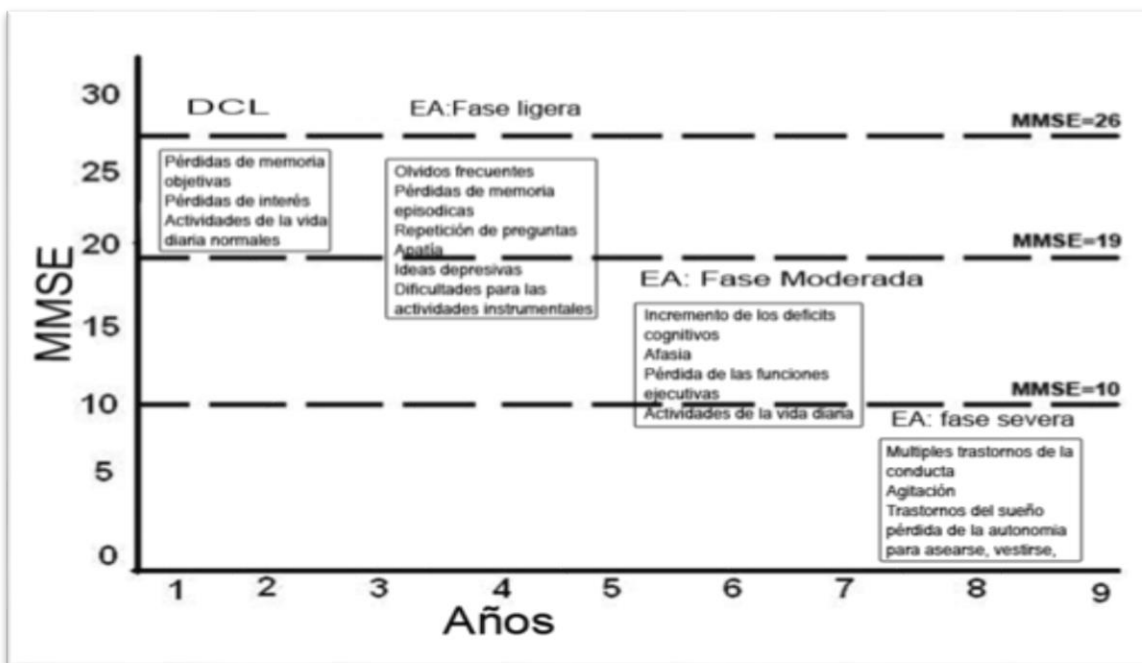


Figura 1: Fases de l'Alzheimer amb el seu valor en el Mini-mental Exam. **Font:** Fundación Alzheimer España [web]. Madrid: Fundación Alzheimer España;2015 [10]

2.1.3 Epidemiologia

La demència afecta principalment a persones grans, tot i que es té coneixement d'una creixent quantitat de casos que comencen abans dels 65 anys.

Les projeccions de prevalença i incidència indiquen que el número de persones amb demència es continuarà incrementant, particularment entre les persones més grans, i que els països en procés de transició demogràfica són els que experimentaran un major augment. Segons dades de *l'Alzheimer Disease International* [13] s'ha estimat que, a nivell mundial, 46.8 milions de persones vivien amb demència l'any 2015, i es preveu que aquesta xifra es dupliqui cada 20 anys, 74.7 milions al 2030 i 131.5 milions al 2050. El nombre total de nous casos de demència a tot el món és de pràcticament 7.7 milions on la malaltia d'Alzheimer és la primera causa en la població occidental acaparant entre un 60% i un 70% dels casos [1].

2.2 EL ROL DEL CUIDADOR

2.2.2 Els cuidadors informals

La discapacitat provocada per l'Alzheimer comporta una progressiva dependència i cal tenir en compte que, en la majoria d'ocasions, són els familiars els qui assumeixen el rol de cuidadors principals.

S'entén com a cuidador informal aquella persona procedent del sistema de recolzament del pacient, ja sigui un familiar o un amic, que assumeix la responsabilitat absoluta del malalt en tot el que respecta a l'atenció bàsica. Tradicionalment els cuidadors informals són membres de la família, no acostumen a haver rebut cap formació específica sobre aquest tema i no reben cap remuneració econòmica, de manera que la tasca de cuidar sorgeix de forma imprevista i no és una tasca que el cuidador hagi escollit voluntàriament [14], a diferència dels cuidadors formals que són persones contractades per a

cuidar exclusivament el malalt i reben un sou [15]. Segons Wilson [16], es considera que abans de seleccionar com a cuidador a qualsevol persona, aquesta ha d'haver realitzat un mínim de 6 setmanes en tasques de cura pel malalt, però la realitat es que ja es considera cuidador des del principi del procés de cuidar.

Els cuidadors informals, també coneguts com a cuidadors familiars de persones amb demència, poden presentar canvis a nivell psicològic, físic, social i econòmic pel fet de cuidar de persones. Aquests cuidadors d'una persona afectada per demència, especialment la malaltia d'Alzheimer, acostumen a presentar més símptomes psicopatològics i socials que els cuidadors de persones afectades per altres patologies. Segons Andrieu Bocquet els canvis psicològics, funcionals i de conducta característics de la demència van incidint sobre els cuidadors familiars, repercutint de maneres diferents sobre la seva salut i les seves relacions socials, i progressivament hi va havent un increment en la percepció de sobrecàrrega [14].

2.2.1.1. Cuidadors principals i secundaris

La condició de dependència del malalt d'Alzheimer pot comprometre a tots els integrants de la família, particularment als que assumeixen directament la cura. En aquest sentit, hi ha dos tipus de cuidadors: el cuidador principal, -que té la total o la major part de responsabilitats per la cura del malalt a domicili, i el secundari- familiar, voluntari i ocupacional que presta auxili en activitats complementàries [17].

Segons investigacions realitzades, els resultats mostren que els cuidadors principals de persones amb Alzheimer presenten major sobrecàrrega que els cuidadors secundaris, principalment al considerar les activitats relacionades a l'assistència del dia a dia. Els cuidadors principals assumeixen el total o major responsabilitat en les cures, dedicant la major part del seu temps a l'assistència del familiar amb Alzheimer, en quant al cuidador secundari es limita a les activitats complementàries [17].

Cal tenir en compte que els canvis actuals en les condicions i els contextos en què es té cura d'una persona amb dependència han fet que aquesta tasca sigui potencialment estressant. En primer lloc l'augment de l'esperança de vida comporta que moltes persones grans visquin fins a 70 o 80 anys o més, essent, per tant, més freqüent la presència de discapacitat i dependència. A més, el període de temps durant el qual la persona viu amb discapacitat també s'ha incrementat. Per tant, les famílies cuiden els seus familiars grans durant un període de temps més llarg, que sol arribar a ser d'entre 10 a 15 anys després de l'inici de la malaltia, o fins i tot més [1, 14].

En la majoria de casos ocupen la posició de cuidadores les filles o dones que es dediquen, molts cops de forma exclusiva o també compartint altres tasques domèstiques, a tenir cura del familiar malalt. No obstant això, la inserció cada vegada major de la dona en el mercat de treball ha reduït el temps disponible per aquestes activitats, el que en certa forma, col·loca als homes més a prop de la cura al familiar amb Alzheimer i al mateix temps fa que les dones també exerceixin el paper de cuidador secundari [17].

2.2.2 Sobrecàrrega del cuidador

En general les persones no estan preparades per afrontar la malaltia d'Alzheimer d'un familiar proper a totes i cadascuna de les seves fases, des de l'impacte del diagnòstic fins als diversos símptomes psicològics i conductuals [15]. Diversos estudis han documentat els efectes negatius en la salut i en el benestar del familiar, pel fet de tenir cura del malalt d'Alzheimer. Els cuidadors tenen una major predisposició a presentar depressió i ansietat i, possiblement, a tenir una pitjor salut en relació als subjectes de la mateixa edat que no estan implicats en la cura d'una persona amb dependència [1, 3, 14].

2.2.2.1 Definició de sobrecàrrega del cuidador

Segons els autors Dillehay y Sandys [16], es podria definir la sobrecàrrega com un estat psicològic que resulta de la combinació de treball físic, pressió emocional, restriccions socials, així com demandes econòmiques que sorgeixen al tenir cura d'un malalt d'Alzheimer. Cuesta [18] parla de la sobrecàrrega del cuidador no professional per fer referència a l'impacte que tenen en el benestar de la persona cuidadora la responsabilitat de proporcionar les cures, la conseqüència del pes d'aquestes i la implicació emocional que requereix. A més, el cuidador està exposat a patir aïllament i exclusió social.

Podríem diferenciar, entre els elements causants de la sobrecàrrega, aquells que depenen de la situació del malalt i els que depenen de la situació del cuidador. Entre els factors relacionats amb la situació del malalt cal destacar els símptomes psicològics i conductuals (irritabilitat, apatia, trastorns alimentaris) i el grau de dèficit funcional (Activitats de la Vida diària- AVD). Entre els factors relacionats amb el cuidador cal destacar el temps dedicat a l'atenció del malalt, la convivència amb el pacient i la pròpia salut mental (síntomes d'ansietat i/o depressió) [19].

En la mateixa línia, altres autors creuen que la sobrecàrrega experimentada pel cuidador principal pot dividir-se en dos vessants: la primera seria la sobrecàrrega objectiva, referint-se inexorablement a la realització de les tasques de la cura, com per exemple, higiene del malalt cada dia, donar de menjar, controlar la seva seguretat perquè no s'autolesioni, etc., i la segona seria la sobrecàrrega subjectiva, que es referiria al plànol dels sentiments i emocions que li provoca al cuidador la feina de cuidar d'una persona estimada [16].

2.2.2.2 Instruments per mesurar la sobrecàrrega del cuidador

La sobrecàrrega constitueix un concepte clau en l'anàlisi de l'estat emocional del cuidadors. Des de la seva introducció en l'àmbit, el

concepte de sobrecàrrega ha anat evolucionant des d'una concepció unidimensional a una diferenciació entre càrrega objectiva i subjectiva [16], fins a un concepte multidimensional. A partir de la dècada de 1980 va sorgir la tendència d'incloure més dimensions dins la sobrecàrrega, al mateix temps que s'han anat elaborant diferents instruments per a mesurar l'aspecte de sobrecàrrega del cuidador seguint l'evolució del propi concepte: primer el de l'avaluació de la sobrecàrrega com un concepte unidimensional (sobrecàrrega global), després com un concepte bidimensional (sobrecàrrega subjectiva i objectiva) i, per últim, com un concepte multidimensional (física, emocional, social i econòmica) [19].

L'escala de Zarit és la més citada en els estudis i guies de pràctica clínica. El Zarit Burden Inventory, conegut per nosaltres com el qüestionari de Zarit, és un instrument que quantifica el grau de sobrecàrrega que pateixen els cuidadors de persones dependents [20, 21]. Consta d'un llistat de 22 afirmacions que descriuen com es senten a vegades els cuidadors: per a cada una d'elles, el cuidador ha d'indicar la freqüència en la que es sent així, utilitzant una escala que consta de 0(mai), 1(rara vegada), 2(alguna vegada), 3(bastantes vegades) i 4(casi sempre). Les puntuacions obtingudes oscil·len entre 0 y 88 punts [22]. Tot i així, a Espanya la majoria d'autors codifiquen les respostes en una escala de l'1 al 5 on 1 (mai) fins a 5 (gairebé sempre), per tant la puntuació global oscil·la entre 22 i 110 [23, 24]. És un test autoadministrable que va dirigit al cuidador informal identificat com a principal, excepte als cuidadors de les persones que viuen en centres residencials. Es realitza una vegada a l'any o sempre que es sospita risc de sobrecàrrega o claudicació del cuidador a través de la valoració mèdica, infermera o social [24].

Altres estudis que avaluen el grau de sobrecàrrega del cuidador utilitzen també altres escales creades per avaluar les conseqüències de la sobrecàrrega, valorant l'ansietat, depressió o qualitat de vida relacionada amb la salut. En el cas de l'ansietat, és l'Inventari d'Ansietat de Beck, en

la depressió la escala *Geriatric Depression Scale* i per a la salut física i mental el SF-36 o el SF-12 [21].

2.2.2.3 Afectació familiar de sobrecàrrega

El nexa entre els membres d'una família sovint és tan estret que la modificació d'un dels seus integrants provoca modificacions als altres i en conseqüència, a tota la família [25]. Des d'un inici, els familiars, i especialment els que assumeixen el rol de cuidadors principals, refereixen situacions que els obliguen constantment a assumir, a renunciar i a adaptar-se conjuntament, presentant sentiments de pèrdua, desànim i moltes vegades depressió i claudicació [14]. El perfil de cuidador informal a Espanya està força definit sobre col·lectius molt específics, tot i que els canvis socials estan disminuint la disponibilitat de cuidadors, sobretot fent referència al paper social de la dona i la seva incorporació progressiva al mercat laboral [17, 26]. Tot i així, principalment es tracta de dones (83%), edat per sobre dels 45 anys, parents (esposa o filla) de la persona amb Alzheimer i amb un nivell d'estudis no superior a l'educació primària. Autors com Annerstedt [25, 26] no identifiquen una correlació entre gènere i nivell de sobrecàrrega, altres autors insisteixen que les dones estan més predisposades a patir restriccions socials a causa del cuidar i a experimentar major grau de sobrecàrrega que els homes cuidadors. El 25% dels cuidadors informals són la mateixa parella de la persona gran amb dependència, i aquest és un perfil de cuidador fràgil. La Societat Espanyola de Geriatria i Gerontologia considera que amb freqüència una de les filles constitueix la cuidadora principal encara que altres familiars l'ajudin en la tasca del cuidar [16].

2.3 EL CUIDADOR EN EL PROCÉS DE LA MALALTIA

2.3.1 Relació existent entre cuidador-malalt

El principal lligam que relaciona el cuidador amb el familiar que pateix Alzheimer és la dependència d'aquest [27]. Segons la Llei 39/2006 de promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les Persones en Situació de Dependència [28] estableix que *“es tracta de l'estat de caràcter permanent que, per raons derivades de la edat, malaltia o discapacitat i lligades a la manca o pèrdua d'autonomia física, mental, intel·lectual o sensorial precisen de l'atenció d'un altre o altres persones o ajudes importants per realitzar activitats bàsiques de la vida diària”*. En el cas del cuidador de malalt d'Alzheimer és pertinent establir una distinció entre activitats bàsiques i instrumentals ja que segons l'ajuda que precisi a cada una, s'establiran diferents graus de dependència i per tant situacions totalment diferents pel cuidador: en primer lloc les activitats bàsiques de la vida diària (ABVD) són les habilitats necessàries per portar una vida independent. S'inclouen el menjar, vestir-se i desvestir-se, anar al WC, etc [29]. En segon lloc les activitats instrumentals de la vida diària (AIVD) són activitats més complexes i que requereixen un major nivell d'autonomia personal. S'inclouen cuinar, maneig dels diners, maneig de la medicació, etc. [27]. En acabat, el cuidador principal s'enfronta a múltiples tasques que van evolucionant a través del procés de la malaltia. El nivell de suport comença en Activitats Bàsiques de la Vida Diària, passant posteriorment a Activitats Instrumentals de la Vida Diària fins expandir-se i incloure la cura personal del malalt i una supervisió pràcticament constant [1, 27].

No obstant això s'ha de remarcar que la majoria d'autors centren l'aspecte del “cuidar” com un concepte negatiu. Per tant, és important documentar que la majoria de cuidadors informals es senten orgullosos del seu paper i perceben molts aspectes positius. Per alguns, cuidar d'altres pot arribar a ser molt gratificant i en ocasions, tot i que resulti paradoxal, no sempre estan disposats a reconèixer el patiment emocional que sofreixen [16], ja que per ells l'afecte és un factor motivador clau. En un estudi de EUROFAMCARE [1], els “vincles emocionals”, és a dir, l'amor i l'afecte, van ser la motivació principal per tenir

cura de la persona amb Alzheimer, segons van reportar un 57% dels enquestats, i on només un 3% van dir que “no tenien altre alternativa que cuidar”.

2.3.2 Temps com a cuidador

L'experiència en la cura millora la percepció del benestar de la persona ja que hi ha una millora del cuidar, però també existeixen més possibilitats de desenvolupar estrès o problemes emocionals degut que el cuidador ha dedicat molt temps a aquesta tasca i que influeix en la decisió d'institucionalitzar al malalt d'Alzheimer en un centre especialitzat [25].

L'Alzheimer és una demència de les denominades edat-dependents i que per tant, a major nombre de persones grans, major nombre de malalts [30]. A això cal afegir que l'esperança de vida d'una persona amb dependència també ha augmentat i consegüentment, es prolonga el període de cuidar a la persona [14]. Pels motius esmentats anteriorment i d'altres com per exemple que el cuidador principal en ocasions no rep ajuda de la família o que sorgeixin complicacions durant la malaltia, poden portar als membres de la unitat familiar a institucionalitzar a la persona amb Alzheimer o bé, reclamar ajuda per part de professionals [26].

2.4 CONEIXEMENT D'INFERMERIA DAVANT EL SUPORT FAMILIAR

Com ja hem pogut veure, l'Alzheimer és una malaltia que no afecta només a qui la pateix, sinó també es veu afectat el seu entorn més proper, és a dir, la unitat familiar i en concret el cuidador principal qui es veu en una sobrecàrrega global excessiva que, en algun moment de la malaltia, requereix d'ajuda per part de l'exterior, sobretot de personal especialitzat com són els professionals d'infermeria. Per a la família no és fàcil fer front a aquesta situació i necessiten que el professional d'infermeria els proporcionï suport moral, els assessori i doni informació dels recursos que els hi puguin facilitar la cura del malalt [24].

Durant els últims anys, la feina d'infermeria no només s'ha dirigit a les persones afectades per Alzheimer sinó també a les persones encarregades d'assumir les seves cures: els cuidadors familiars. Per a complir aquest objectiu comptem amb les eines adequades com són el procés infermer i el llenguatge estandarditzat (NANDA, NIC, NOC) [31].

Així els principals diagnòstics infermers relacionats directament amb la sobrecàrrega del cuidador són els esmentats a continuació a la Taula 2:

Taula 2: Principals diagnòstics infermers que trobem en els cuidadors de malalts amb Alzheimer, amb els seus NOC i NIC.

Diagnòstic infermer	NOC		NIC	
00062 Risc de cansanci del rol del cuidador	2508 1805	Benestar del cuidador familiar Coneixement: Conductes sanitàries	7040	Suport al cuidador principal
00061 Cansanci del rol del cuidador	2508	Benestar del cuidador familiar	7040	Suport al cuidador principal
00052 Deteriorament de la integració social	1502	Habilitats de la interacció social	5440	Augmentar els sistemes de suport
00053 Aïllament social	1604	Participació en activitats d'oci	5440	Augmentar els sistemes de suport
00083 Conflicte de decisions	0906	Presa de decisions	5250	Suport en la presa de decisions
00074 Afrontament familiar compromès	2605	Participació de la família en l'assistència sanitària professional	7040 7140	Suport al cuidador principal Suport a la família
00095 Deteriorament del patró del son	1402	Control de l'ansietat	5820 5230	Disminució de l'ansietat Augmentar l'afrontament
00097 Dèficit d'activitats recreatives	1604	Participació en activitats d'oci	5100	Potenciació de la socialització
00146 Ansietat	1305	Adaptació psicosocial: canvi de vida	5230	Augmentar l'afrontament

Font: Jamieson E, Whyte L. *Procedimientos de enfermería clínica* (5ª ed). Elsevier España, 2008. [32]

Les principals intervencions de suport dirigides al cuidador de pacients amb demència i Alzheimer són programes amb activitats i avaluacions periòdiques on es desenvolupen accions psicoeducatives grupals o individuals, grups de suport, contacte telefònic o per internet, programes educatius, facilitació de

recursos disponibles i resolució de problemes. El personal d'infermeria ha de proporcionar suficients recursos i suports per a la sobrecàrrega.

Diversos autors agrupen les intervencions en aquestes variants que es descriuen a continuació a la Taula 3 [31, 33]:

Taula 3: Tipus d'intervenció de suport a persones cuidadores de familiars amb Alzheimer.

Tipus d'intervenció	Característiques
"Counselling"	Sessions de treball per ensenyar a resoldre les necessitats dels cuidadors per a millora de la salut. El professional d'Infermeria facilita alternatives, eines, tècniques i entrenament. Es poden utilitzar tallers d'entrenament, grups entre iguals i metodologies formatives. La seva aplicació millora el suport emocional i ajuda a la planificació assistencial.
Teràpies individuals	Basada en la corrent humanista (per a empatitzar i comprendre la situació del cuidador) i cognitiva conductual (per veure quins patrons del pensament i de la conducta interfereixen en el mal afrontament de la situació).
Grups d'autoajuda	Les persones s'uneixen perquè tenen alguna cosa en comú, en aquest cas, ser cuidador de persones amb Alzheimer. No compten amb professionals directament però sí amb el seu suport i col·laboració. Les seves reunions són per a compartir e intercanviar informació i experiències, així com per donar-se suport i buscar solucions als diversos problemes presentats.
Programes psicoeducatius	S'entrena als cuidadors en estratègies i habilitats per afrontar les conseqüències del cuidar.
Programes psicoterapèutics	A diferència dels anteriors, aquests presten especial atenció al desenvolupament i manteniment d'una relació terapèutica amb els cuidadors.
Intervencions tecnològiques	Manera ràpida per a comunicar-se amb altres persones en la mateixa situació. Sorgeixen del inconvenient que presenta el cuidador per accedir als serveis formals de salut per trobar-se amb un professional, ja sigui per manca de temps o per dificultat de desplaçament.
Respir	Faciliten temps lliure al cuidador com per exemple els centres de dia

Font: Pérez Perdomo M. *Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. Revista habanera de ciencias médicas* 2008; 7(3). [34]

Aquesta revisió bibliogràfica vol avaluar exhaustivament el paper que desenvolupa la infermera davant el rol del cuidador d'un malalt d'Alzheimer, tenint en compte tots els aspectes psicològics, físics i emocionals que es puguin veure alterats.

3. OBJECTIUS

Objectiu 1: Identificar els nivells de sobrecàrrega i factors associats del cuidador principal del malalt d'Alzheimer.

Objectiu 2: Analitzar la relació de dependència entre la persona amb demència i el seu cuidador principal segons el grau de demència tipus Alzheimer en la que es troba.

Objectiu 3: Identificar les principals intervencions infermeres per a disminuir la sobrecàrrega del cuidador principal.

4. MATERIAL I MÈTODES

En aquest treball s'ha realitzat una revisió bibliogràfica a partir d'articles científics publicats entre els anys 2006 i el 2016 a les següents bases de dades:

- MEDLINE PubMed
- SCIELO
- CSIC (Biomedicina)
- La Biblioteca Cochrane Plus

S'han utilitzat els termes MESH i operadors booleans següents:

- (*Alzheimer's disease AND caregiver*)
- (*Alzheimer AND Intervention AND Nursing*)
- (*Alzheimer AND Sobrecarga*) → Utilitzat només a la base de dades Scielo

I alguns descriptors com:

- *Burden*
- *Dependence*
- *Factors*

Criteris d'inclusió:

- ☒ Persones amb malaltia d'Alzheimer dependents i no institucionalitzades.
- ☒ El cuidador principal ha de ser de l'entorn familiar.
- ☒ El cuidador principal conviu amb el malalt d'Alzheimer i no rep cap remuneració econòmica.
- ☒ Intervencions infermeres.
- ☒ Articles en llengua catalana, castellana i anglesa.
- ☒ Articles originals, Metaanàlisis i revisions sistemàtiques.

Criteris d'exclusió:

- ☒ Persones dependents a causa d'altres malalties.

- ☒ La persona amb malaltia d'Alzheimer no visqui en el domicili familiar.
- ☒ Persones que no estiguin cuidades per familiars.
- ☒ Intervencions que incloguin medicació.

En la recerca a la base de dades Medline PubMed es van utilitzar els termes *Mesh* amb els operadors booleans següents: ("Alzheimer disease") AND ("caregiver") AND ("burden") obtenint 482 publicacions. Es van aplicar filtres d'any (*last 10 years*) i, reduint els resultats a 66 publicacions. Realitzant lectura dels títols es van seleccionar 13 articles, dels quals revisant el contingut de cada article mitjançant els resums se'n van descartar 10 (5 no s'ajustaven als criteris d'inclusió, 4 no es podia veure el text complet i 1 estava escrit en alemany). Seleccionant finalment 3 articles (Figura 2):

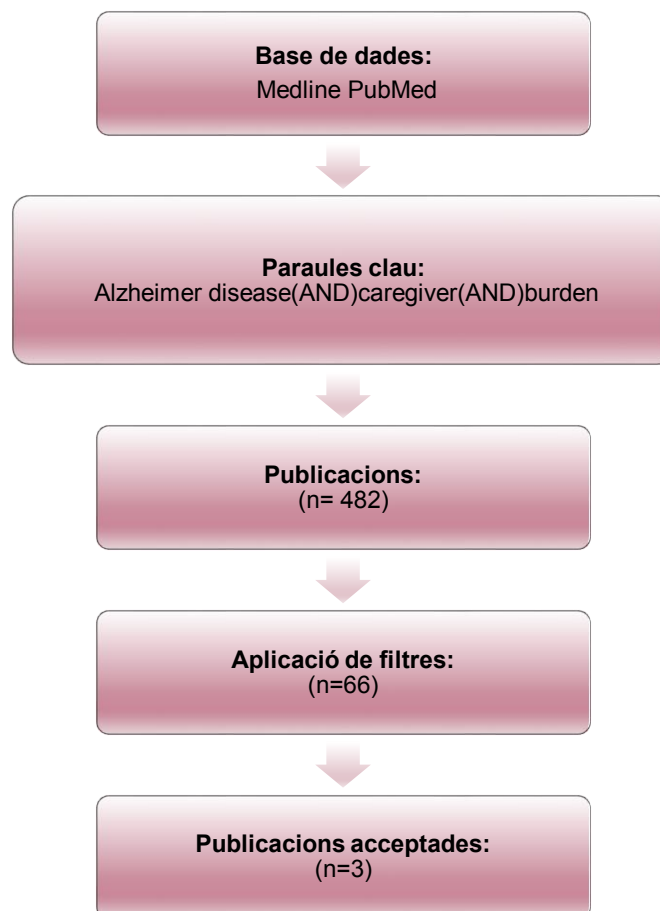


Figura 2: Algoritme recerca realitzada a Medline PubMed

En la recerca a la base de dades SCIELO es van utilitzar els termes amb els operadors booleans següents: (*Alzheimer*) AND (*cuidador*) obtenint 9 publicacions. Es van aplicar filtres d'any (posterior a 2006) mantenint-se les 9 publicacions. Realitzant lectura dels títols es van seleccionar 5 articles, dels quals revisant el contingut de cada article mitjançant els resums se'n va descartar 1 (ja formava part de la nostra bibliografia). Seleccionant finalment 4 articles (Figura 3):

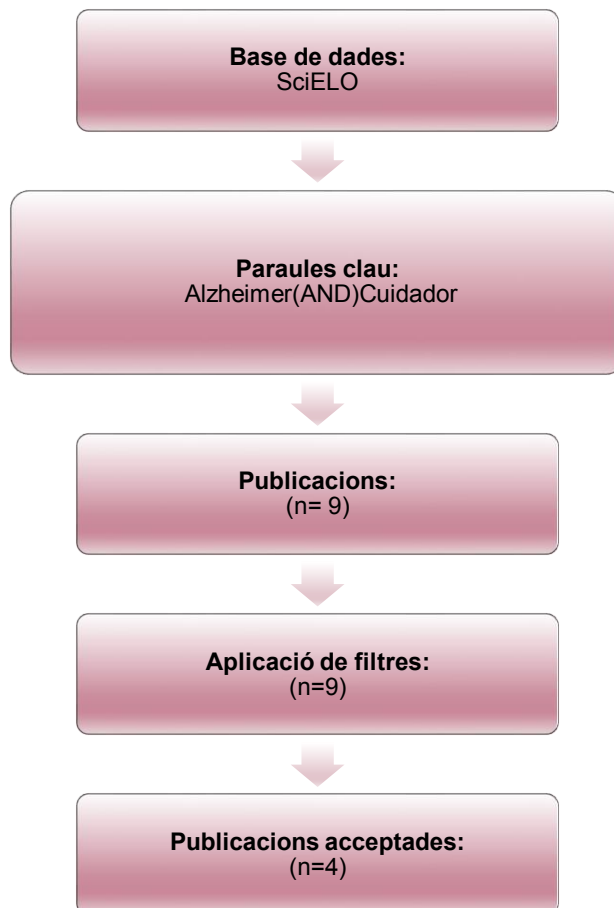


Figura 3: Algoritme recerca realitzada a SciELO

En la recerca a la base de dades la Biblioteca Cochrane Plus es van utilitzar els termes amb els operadors booleans següents: *(Alzheimer) AND (Caregiver) AND (Intervention) AND (Nursing)* obtenint 95 publicacions (15 en espanyol i 80 en anglès). Les 15 publicacions en espanyol es van descartar realitzant la lectura de títols. Dels articles en anglès fent lectura de títols es van seleccionar 19. Es van aplicar filtres d'any (últims 10 anys) disminuint a 16 publicacions. Revisant el contingut mitjançant els resums se'n van descartar 11 (7 no s'ajustaven als criteris d'inclusió i 4 no es podia veure text complet) Selecció finalment 5 articles (Figura 4):

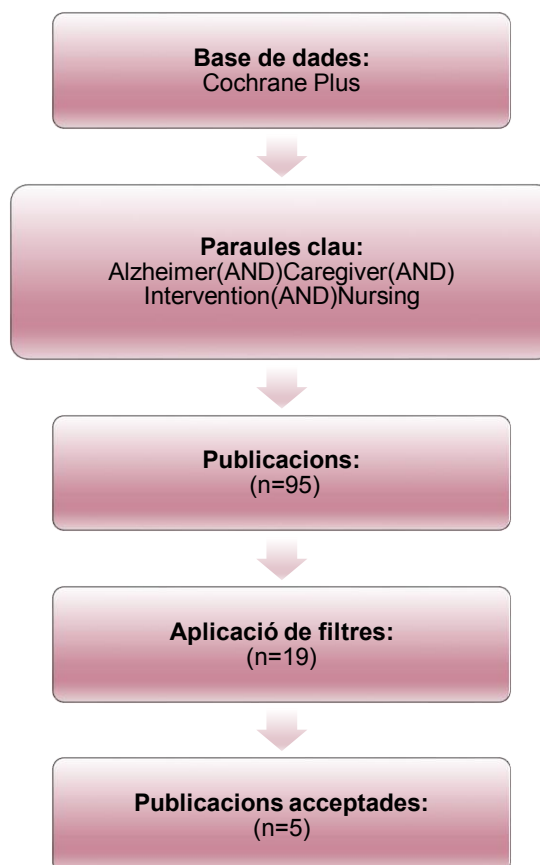


Figura 4: Algorisme recerca realitzada a la Biblioteca Cochrane Plus

En la recerca a la base de dades CSIC-IME (Biomedicina) es van utilitzar els termes amb els operadors booleans següents: *(Alzheimer) AND (Sobrecarga)* obtenint 12 publicacions. Aplicant filtres d'any (últims 10 anys) ens queden 3 publicacions. Llegint els títols i revisant contingut ens interessen els 3 articles. Tornant a rellegir els títols dels articles rebutjats pel filtre d'any seleccionem 1 publicació que ens interessa per un dels objectius del treball tot i que va ser publicada al 2004. Seleccionant finalment 4 articles (Figura 5):

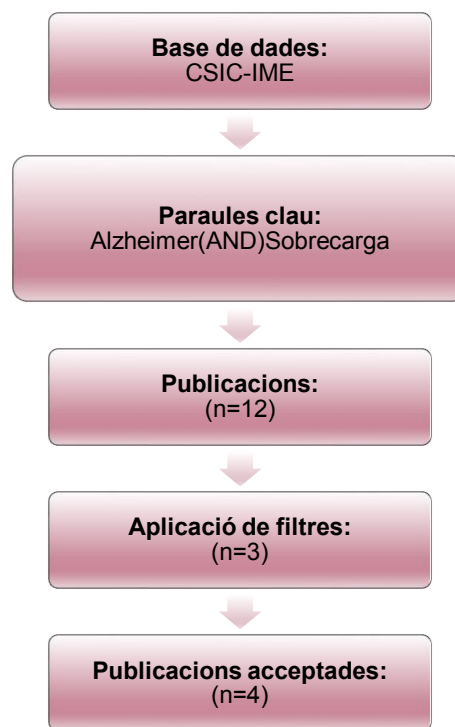


Figura 5: Algoritme recerca realitzada a CSIC-IME

Després de realitzar la lectura dels 16 articles seleccionats, se'n van excloure 9 a l'utilitzar els criteris d'inclusió o exclusió o bé ja que no responien als objectius de l'estudi. Es van incloure finalment 7 articles més, 1 article utilitzat inicialment al marc teòric. Un dels articles inclosos és del 2004 per la rellevància que tenia el seu contingut al nostre estudi. Obtenint finalment 8 articles (Taula 5, Resultats).

5. RESULTATS

Objectiu 1: Identificar els nivells de sobrecàrrega i factors associats del cuidador principal del malalt d'Alzheimer.

Segons **E. Flores et al.** [35] l'experiència de cuidar involucra una gran responsabilitat i un gran esforç, provoca un augment de la càrrega del cuidador, la qual si no s'aconsegueix gestionar adequadament pot portar repercussions físiques, mentals i socioeconòmiques. Es va realitzar un estudi transversal, correlacional i predictiu amb 67 cuidadors familiars obtenint uns resultats respecte a la sobrecàrrega significatius: 6 de cada 10 cuidadors presentava sobrecàrrega intensa (59,7%), la quarta part presentava sobrecàrrega lleugera (23,9%) i (16,4%) no presentava sobrecàrrega. La recol·lecció de dades es va realitzar a través de l'Escala de Sobrecàrrega del Cuidador de Zarit [23]. Es va estudiar l'associació de la sobrecàrrega amb les variables sociodemogràfiques següents: sexe, ètnia, religió, situació laboral, nivell d'ingressos econòmics familiars, realització d'activitats recreatives i temps en la tasca del cuidar. La variable que va resultar més significativa va ser la del temps en la tasca del cuidar, on es va observar una menor sobrecàrrega en els grups que porten de 3 mesos a 1 any i el grup de més de 15 anys dedicats a la cura del malalt. Tot i no ser tan significatives, es va observar que els cuidadors eren majoritàriament dones (91%) d'una mitjana d'edat de 58,6 anys.

Segons **O. Turró-Garriga et al.** [36] les característiques personals, econòmiques i socials dels cuidadors determinen la percepció de càrrega que suporten. Altres variables sociodemogràfiques del cuidador, com l'edat, conviure amb el pacient, tenir altres càrregues familiars que atendre i/o mantenir l'activitat laboral, també incideixen de forma significativa en la percepció de càrrega. La percepció de càrrega depèn de la interacció entre la càrrega física, psicològica i la social.

Es va realitzar un estudi prospectiu i observacional de 24 mesos de duració on l'objectiu principal era determinar l'estructura factorial associada als cuidadors de malalts d'Alzheimer mitjançant l'Escala de Zarit [23]. La mostra va estar formada per 463 pacients amb una edat mitjana de 75,2 anys amb els seus corresponents cuidadors, essent la mitjana d'aquests de 56,6 anys. Com a resultats significatius trobem que els homes cuidadors eren 145 (31,3%) mentre que les dones cuidadores eren 318 (68,7%). Un 40,8% dels cuidadors enquestats eren parella del pacient i un 45,8% eren fills. Més de la meitat dels enquestats referien viure amb el pacient (66,5%) per tant passaven la gran part del dia amb el pacient i el 44,5% dels cuidadors continuen amb la seva activitat laboral. L'anàlisi factorial es va realitzar sobre 21 dels 22 ítems que forma l'Escala de Zarit.

Finalment, com a resultats d'estudi s'observa que el factor principal és la càrrega social percebuda. Obtenint-se una solució factorial de cinc factors:

- Factor 1: Càrrega física i afectació de la vida social
- Factor 2: Estrès psicològic
- Factor 3: Sentiment de culpabilitat
- Factor 4: Pressió emocional
- Factor 5: Relació de dependència

En aquest estudi també s'observa que l'edat jove està relacionada amb una major puntuació en el factor d'estrès psicològic, que ser fill del pacient s'associa a un major sentiment de culpabilitat i que el sexe femení va presentar majors puntuacions a tots els factors.

Segons **J.M Molina Linde et al.** [37] els cuidadors informals juguen un paper fonamental en la cura de les persones afectades per l'Alzheimer. Es va realitzar un estudi descriptiu transversal mitjançant enquestes. La mostra estava formada per 37 dones i 9 homes on els criteris de selecció

van ser: - cuidadors principals de persones grans amb demència tipus Alzheimer, -familiars, - que convisquessin a la mateixa casa i compartint Activitats de la Vida Diària (AVD). Finalment la participació va ser de 46 cuidadors informals obtenint com a resultats un 32,6% de cuidadors entre 40-49 anys, un 30,4% d'entre 60 i més anys, un 21,7% de 50-59 anys i per últim un 15,2% d'entre 25-39 anys. En relació a la variable sexe, la categoria femenina és d'un 80,4%, mentre que la dels homes és de 19,6%. La vinculació del cuidador amb el malalt comprèn major proporció en l'apartat fill/a amb un 65,2%. També es van estudiar altres variables com nivell d'estudis del cuidador on la majoria (63%) s'ubica en estudis primaris/EGB, situació laboral on el 82,6% treballa a casa, o també el fet de tenir parella o fills al seu càrrec, on el 54,3% de cuidadors tenien fills al seu càrrec al domicili familiar.

En aquest estudi es va observar també l'existència de diferències estadísticament significatives entre el gènere i la variable "càrrega", obtenint una mitjana de la sobrecàrrega major en l'home que en la dona. En quant a la variable "impacte del cuidar" també va ser major la mitjana de l'home envers la dona.

Objectiu 2: Analitzar la relació de dependència entre la persona amb demència i el seu cuidador principal segons el grau de demència tipus Alzheimer en la que es troba.

Segons **L.M Vargas Escobar et al.** [38] es considera que el rol de cuidador familiar originat per l'estat de dependència del pacient amb Alzheimer genera un gran impacte en la seva qualitat de vida, afectant als àmbits físics, psicològics, socials i espirituals del cuidador. El tipus d'estudi que es va realitzar era de tipus descriptiu correlacional i transversal on van participar un total de 192 cuidadors familiars (majoria dones entre 36 i 59 anys) on sobretot es va tenir en compte l'ocupació del cuidador familiar obtenint una majoria de 35,4% que treballen a domicili, seguit d'un 27,6% de treballs independents, un 21,4% empleats, un 13,5% pertanyien a altres

i finalment un 2,1% eren estudiants. Tenint en compte la qualitat de vida del cuidador en quatre àmbits diferents es van obtenir diferents resultats per cadascun:

Benestar físic: El 81,8% classifica la seva salut física cap a una tendència positiva, tot i que la majoria presenten canvis a l'hora de dormir i algun tipus de dolor que pot estar relacionat amb les activitats pròpies que implica la cura del malalt.

Benestar psicològic: Un 91,7% dels cuidadors es sent útil i satisfet amb la seva vida, però a la vegada es important mencionar que d'aquests, un 89,6% presenten aflicció i angoixa pel diagnòstic del familiar.

Benestar social: Es va establir que el 62,5% expressen que la malaltia d'Alzheimer els ha causat una gran càrrega econòmica.

Benestar espiritual: Es considera que no està alterat ja que pràcticament la majoria (88%) senten que estan complint amb un propòsit o missió.

En quant al grau de dependència del pacient es van obtenir uns resultats significatius, on el 54% dels pacients es troben en una dependència severa i total, el 27% tenen una dependència moderada i un 19% mostren una dependència escassa i es va trobar que els pacients amb Alzheimer es troben situats en un punt mig de grau de dependència funcional del seu cuidador. A la distribució percentual per activitats de l'Índex de Barthel, es va establir que els pacients amb Alzheimer presenten una dependència total en accions com higiene personal, banyar-se i dutxar-se, vestir-se i desvestir-se, ús del sanitari, pujar i baixar escales, control defecacions i orina, i que per tant, hi ha més grau de dependència per part dels pacients als cuidadors segons la severitat de la malaltia.

En acabat, aquest estudi reflecteix que no existeix relació estadísticament significativa entre la qualitat de vida del cuidador i el grau de dependència del pacient amb Alzheimer. Aquests resultats evidencien que la qualitat de vida pot estar representada pel altres factors diferents i que aquests poden influir sobre la percepció individual manifestada pel cuidador.

Objectiu 3: Identificar les principals intervencions infermeres per a disminuir la sobrecàrrega del cuidador principal.

Segons **M. Pérez Perdomo** [34] nombrosos estudis reporten que la demència té conseqüències negatives per a la família. A aquestes conseqüències negatives transformades en problemes se'ls anomena sobrecàrrega, la qual pot ser objectiva o subjectiva. Des de fa dècades, diferents tipus d'intervencions han sigut desenvolupades amb l'objectiu de reduir la sobrecàrrega i el malestar dels cuidadors principals en adults majors amb Alzheimer.

Els tipus d'intervencions i els seus principals components als que es fa referència en aquest estudi són:

- “Counselling”: Sessions de treball per ensenyar a resoldre les necessitats dels cuidadors per a millora de la salut.
- Teràpies individuals: Les fan servir per veure quins patrons del pensament i de la conducta interfereixen en el mal afrontament de la situació.
- Intervencions de respir: Fa que el cuidador disposi de temps lliure, com per exemple portar al malalt d'Alzheimer a un centre de dia.
- Intervencions d'autoajuda: Els mateixos cuidadors proporcionen consells i ajuden a altres cuidadors. Normalment infermeria es qui porta aquests grups d'autoajuda i va dirigint la sessió.
- Programes psicoeducatius: On s'entrena als cuidadors en estratègies i habilitats per afrontar les conseqüències de la cura del malalt.
- Programes psicoterapèutics: Presten una especial atenció al desenvolupament i manteniment d'una relació terapèutica amb els cuidadors.
- Intervencions tecnològiques: Manera ràpida per a comunicar-se amb altres persones en la mateixa situació. Facilita al cuidador fer activitats des del mateix domicili. Tot i així, no s'han mostrat efectes clars i encara no són molt utilitzades.

En aquest estudi parla de tres autors Sörensen, Pinquart i Duberstein [39].

Els autors **Sörensen et al.** [39] van realitzar un estudi que té com a propòsit determinar l'efectivitat de diferents tipus d'intervencions per a famílies cuidadores d'adults majors amb Alzheimer. Les intervencions educacionals i psicoterapèutiques d'aquest treball, van mostrar millors resultats que altres tipus d'intervencions. Van explicar que les intervencions educacionals han d'incloure un programa que faciliti informació als cuidadors sobre el procés de la malaltia i els serveis que ofereixen assistència a aquests pacients. A més, aquestes intervencions han d'incloure eines que permetin respondre als problemes relacionats amb la malaltia i incloure lectures, discussions grupals i materials escrits.

Segons **J.E Gaugler et al.** [40] amb la seva investigació volien determinar si el "counselling" i el suport reduïa la sobrecàrrega del cuidador i els símptomes depressius durant la transició de la malaltia abans d'institucionalitzar-los. Van realitzar un assaig controlat i aleatori amb un programa de suport i assessorament en comparació amb l'atenció habitual. La mostra va ser de 406 parelles de malalts amb Alzheimer que vivien amb la persona al seu domicili familiar. A 203 cuidadors se'ls va administrar un protocol intensiu amb la condició d'assessorament integral ("counselling") i a l'altra meitat de la mostra, el grup control, es va dur a terme l'atenció habitual prestada a pacients i cuidadors.

Els resultats obtinguts van ser que el grup d'intervenció va presentar una sobrecàrrega significativament menor que la sobrecàrrega del grup d'atenció habitual. A la vegada, els resultats dels símptomes depressius del cuidador segons puntuacions de la GDS (Geriatric Depression Scale) van ser també significativament més baixes en el grup d'intervenció que en el grup control.

Segons **M^a J. Peón** [41], els professionals infermers són una peça clau tant per prevenir i detectar la sobrecàrrega del cuidador com per a proporcionar les cures que aquest necessita, ja que en atenció primària (consulta i atenció domiciliària) s'atenen les necessitats tant del cuidador com del malalt d'Alzheimer.

En primer lloc aquest estudi valora que és fonamental que el cuidador principal tingui una assistència propera i àgil, de forma que trobi solucions ràpides en la problemàtica que l'ocasiona la cura del malalt. Existeix una gran relació entre el tractament adequat del pacient i una disminució en l'escala d'ansietat del cuidador.

En segon lloc, planteja que és necessari informar i formar al cuidador principal sobre la malaltia i cures del pacient amb Alzheimer, potenciant així la seva competència com a cuidador i promovent que el pacient faci per si mateix tot allò que encara sigui capaç tot i que necessiti ajuda. També cal informar sobre els recursos sanitaris (ajudes tècniques, bolquers..) i recursos socioeconòmics (desgravacions, subvencions, ajudes a domicili..).

En tercer lloc, cal promoure l'autocura del cuidador principal en la seva salut física, com psicològica, com social; si el cuidador es troba millor, també cuidarà millor. Si la salut i el benestar estan afectats, buscar ajuda especialitzada permanent perquè tant el cuidador com el malalt visquin millor.

En quart lloc, promoure l'ús de les associacions, que són com ONG's creades per als familiars de pacients amb Alzheimer, perquè puguin rebre informació i ajuda, per a viure millor amb la malaltia i aconseguir una atenció integral pel malalt.

- Informant i assessorant als familiars dels malalts.
- Donant suport i ajudant als familiars a superar l'impacte de la malaltia d'Alzheimer (grups de suport).
- Difonent la necessitat d'un diagnòstic precís.
- Promocionant l'assistència integral del pacient amb Alzheimer.
- Estimulant la investigació.
- Sensibilitzant a les institucions i a la opinió pública per a demanar millors ajudes.
- Representant i defenent els interessos dels malalts i les seves famílies.

En aquestes associacions normalment col·labora un equip interdisciplinari en el qual infermeria té un paper fonamental informant i formant al pacient i a la família (funció de docent), detectant aquells cuidadors en situació de risc de desenvolupar sobrecàrrega, aconsellant mesures de prevenció i autocura del propi cuidador, col·laborant en la investigació i sent el nexa d'unió entre el centre de salut, les associacions i el cuidador principal.

En cinquè lloc, implicar a la família en la cura del malalt i suport al cuidador, promovent la formació d'una xarxa familiar que vagi donant respostes a les necessitats de tots els seus membres.

En sisè lloc, detectar i atendre situacions de crisi del cuidador que es poden produir per canvis en la economia, situacions de sobrecàrrega o canvis en les relacions amb la persona a cuidar (agressivitat..), que fan que augmentin els nivells d'estrès i ansietat.

En setè lloc, atendre al cuidador principal en l'etapa de dol. La sobrecàrrega no es resol quan el pacient mor o s'institucionalitza, ja que en aquell moment el cuidador pot sentir un buit existencial i de temps.

La Taula 4 és una taula-resum de l'atenció infermera en la Sobrecàrrega del Cuidador Principal:

Taula 4: Atenció infermera en la Sobrecàrrega del Cuidador Principal

1. Assistència propera i àgil
 - Cures del pacient amb Alzheimer
 - Cures del cuidador principal
2. Informació i formació del cuidador principal
 - Cures del malalt dependent
 - Recursos sanitaris, socioeconòmics
3. Promoció de l'autocura
 - Fomentant respirs, oci..
 - Buscant ajuda si hi ha sobrecàrrega
4. Associacions
5. Implicació de la família
6. Detecció i atenció als moments de crisi del cuidador
 - Problemes econòmics
 - Sobrecàrrega física, estrès
 - Pacient agressiu
7. Atenció a la etapa de dol

Taula 5: Resum dels articles revisats

AUTORS	BASE DE DADES	ANY	TIPUS D'ESTUDI	RESULTATS
E.Flores et al. [35]	SCIELO	2012	Estudi de tall transversal, correccional i predictiu.	En una mostra de 67 cuidadors familiars, 6 de cada 10 presentaven Sobrecàrrega intensa (59,7%), un 23,9% presentaven sobrecàrrega lleugera i el 16,4% no presentaven sobrecàrrega. En estudiar l'associació de sobrecàrrega amb algunes variables sociodemogràfiques va resultar que el temps en la tasca del cuidar va ser la més significativa. També es va observar que els cuidadors majoritàriament eren dones d'una mitjana d'edat de 58,6 anys.
O. Turró-Garriga et al. [36]	CSIC (IME)	2008	Estudi prospectiu i observacional.	Les característiques personals, econòmiques i socials dels cuidadors determinen la percepció del càrrega que suporten. La percepció de càrrega depèn de la interacció entre la càrrega física i la social. Com a resultats de l'estudi es va trobar que un 31,3% eren homes cuidadors, mentre que de dones era el 68,7%, on el 45,8% dels enquestats eren fills del pacient. Es van obtenir cinc factors que provoquen la sobrecàrrega, dels quals el factor principal és la càrrega social percebuda.
J.M. Molina Linde et al. [37]	CSIC (IME)	2006	Estudi descriptiu transversal mitjançant enquestes.	En aquest estudi el 32,6% dels cuidadors estan entre els 4'-49 anys, el 30,4% entre els 60 o més, un 21% entre 50-59 anys i el 15,2% entre 25-39 anys. La categoria femenina és d'un 80,4%, mentre que la masculina és de 19,6%. Es van observar altres variables com els estudis del cuidador on el 63% s'ubica en estudis primaris/EGB, situació laboral o el fet de tenir parella o fills al seu càrrec. El més significatiu de l'estudi va ser l'existència de diferències entre el gènere i la variable "càrrega" obtenint una mitja de la sobrecàrrega major en l'home que en la dona.
L.M Vargas Escobar [38]	SCIELO	2010	Article d'investigació. Estudi descriptiu correlacional i de tall transversal amb abordatge quantitatiu.	Es va tenir molt en compte la ocupació del cuidador familiar obtenint un 35,4% dels participants que treballaven a domicili. Tenint en compte la qualitat de vida es van obtenir diferents resultats segons els àmbits: Benestar físic, Benestar psicològic, Benestar social i Benestar espiritual. En quant al grau de dependència ens trobem que el 54% es trobaven en dependència severa, un 27% en dependència moderada i el 19% dependència escassa. Es va trobar que els pacients amb Alzheimer presenten dependència total en accions com higiene personal, vestir-se etc., i que per tant hi ha grau de dependència per part dels pacients als cuidadors segons la severitat de la malaltia.

M. Pérez Perdomo [34]	Medline Pubmed	2008	Anàlisi del disseny	Parla de les intervencions respir, intervencions d'autoajuda, programes psicoeducatius, programes psicoterapèutics, intervencions tecnològiques, teràpies individuals i el "counselling".
Sörensen et al. [39]	SCIELO	2006	Revisió bibliogràfica	Les intervencions educacionals i psicoterapèutiques van mostrar millors resultats que altres tipus d'intervencions. Les intervencions educacionals han d'incloure un programa que faciliti informació i eines que permetin respondre a problemes relacionats amb la malaltia.
J.E. Gaugler et al. [40]	Biblioteca Cochrane	2008	Assaig controlat i aleatori.	Va voler comprovar si el "counselling" i el suport reduïen la sobrecàrrega del cuidador i els símptomes depressius comparant-lo amb l'atenció individual per part dels professionals sanitaris. Obtenint els resultats de que el grup d'intervenció tenia menys sobrecàrrega que els del grup control, i menys símptomes depressius que els d'atenció habitual.
M^a J. Peón [41]	CSIC (IME)	2004	Article de revista	Infermeria ha d'estar present en set àmbits de l'atenció integral del pacient amb les següents intervencions: Assistència propera i àgil, Informació i formació del cuidador principal, Promoció de l'autocura, Associacions, Implicació de la família, Detecció i atenció als moments de crisi del cuidador i Atenció a la etapa de dol.

6. DISCUSSIÓ

El primer objectiu del present estudi era identificar els nivells de sobrecàrrega i factors associats del cuidador principal del malalt d'Alzheimer. Els autors E. Flores et al. divideixen [35] els nivells de sobrecàrrega entre sobrecàrrega intensa, sobrecàrrega lleugera i escassa sobrecàrrega a través d'una recollida de dades mitjançant l'Escala de Càrrega del Cuidador de Zarit. I consideren que la percepció de càrrega depèn de la interacció entre la càrrega física, psicològica i social [35, 36]. Tanmateix, aquest autor i d'altres estan d'acord en que la sobrecàrrega està promoguda per una sèrie de factors que porten al cuidador principal a patir un nivell intens, moderat o escàs de sobrecàrrega.

La majoria d'autors es centren en les variables sociodemogràfiques com són el gènere, edat, situació laboral, estudis, realització d'activitats recreatives, parentesc... [35, 36, 37, 38]. Segons el nostre estudi, aquestes variables són les més significatives alhora de patir una sobrecàrrega, essent el sexe femení el més perjudicat en la majoria de casos [35, 36, 37, 38] ja que són les dones tant siguin parelles com filles del pacient, qui s'encarreguen en major mesura del malalt d'Alzheimer, convertint-se directament en les cuidadores principals.

En quant al factor edat, en tres dels estudis revisats [35, 36, 38] coincideix que la mitjana d'edat dels cuidadors principals del malalt d'Alzheimer es troben entre els 55-60 anys, mentre que un altre estudi [37] situa la seva mitjana d'edat dels cuidadors principals segons la seva mostra entre els 40-49 anys.

El factor situació laboral és troba molt plasmat en els articles revisats on s'observa que un tant per cent elevat de cuidadors continuen mantenint activitat laboral fora de casa [36], però d'altres autors mostren als seus estudis que també hi ha una gran quantitat de cuidadors principals que treballen a casa [37] per tal de poder dedicar més temps a la tasca del cuidar.

L'altre factor que ha sigut notable i significatiu en els estudis revisats ha sigut el parentesc amb el malalt d'Alzheimer, on la majoria d'autors coincideixen que els fills cuidadors són qui pateixen major sobrecàrrega pels factors d'estrès

psicològic i sentiment de culpabilitat i que són, després del parentesc parella, qui ocupen el segon lloc com a cuidador principal [36, 37].

Els factors i variables que s'han enumerat anteriorment han sigut els més característics i significatius dels estudis revisats, tot i així no vol dir que no hi hagin més factors importants a tenir en compte en quant a la sobrecàrrega del cuidador. Els autors E. Flores et al. [35] van trobar com a factor important el temps en la tasca del cuidar, obtenint que els grups de cuidadors que portaven entre 3 mesos – 1 any o més de 15 anys cuidant al malalt d'Alzheimer presentaven menor sobrecàrrega que els grups de cuidadors que portaven entre 1 any – 15 anys que presentaven una sobrecàrrega intensa.

Els autor O. Turró-Garriga et al. [36], en canvi, van fer una divisió factorial de sobrecàrrega en cinc factors: - Càrrega física i afectació de la vida social, - Estrès psicològic , - Sentiment de culpabilitat , - Pressió emocional i - Relació de dependència. Aquests factors que presenta el cuidador principal sobretot es veuen reflectits en persones joves, fills o filles que no saben com afrontar la malaltia i presenten una morbiditat psicològica important.

El segon objectiu del present estudi era analitzar la relació de dependència entre la persona amb demència i el seu cuidador principal segons el grau de demència tipus Alzheimer en la que es troba.

Tot i que autors revisats en el nostre estudi esmentaven el terme dependència [35, 37]. L.M Vargas Escobar et al. [38] són qui en el seu article parlen realment d'aquesta relació de dependència entre el cuidador i el malalt d'Alzheimer. Té en compte quatre àmbits de qualitat de vida que els divideix en - Benestar físic, - Benestar psicològic, - Benestar social i – Benestar espiritual coincidint amb altres autors en que la sobrecàrrega i dependència és una interacció de càrrega física, psicològica i social [36]. Tot i així, els resultats d'aquests estudis reflecteixen que no hi ha relació estadística entre la qualitat de vida del cuidador i el grau de dependència, la qualitat de vida pot estar representada per altres factors diferents. A la vegada, aquest estudi ens mostra que els pacients presenten una dependència total del seu cuidador en accions com higiene personal, banyar-se, dutxar-se, vestir-se i desvestir-se, control de

defecacions i orina, és a dir, en les Activitats de Vida Diària que el malalt no pot realitzar en un grau de demència avançada. Per tant, els resultats són que trobem més grau de dependència per part dels pacients en front als seus cuidadors segons la severitat de la malaltia.

L'últim objectiu del present estudi, i el més rellevant era identificar les principals intervencions infermeres per a disminuir la sobrecàrrega del cuidador principal. Des de fa anys, les intervencions han sigut desenvolupades per a reduir la sobrecàrrega i el malestar dels cuidadors i els estudis mostren que s'han aconseguit millores. Els autors revisats en aquest estudi de revisió bibliogràfica estan d'acord en dividir les intervencions de la següent manera, tot i que a cada treball ho expressen de diferent forma i donant èmfasi a diferents intervencions: [34, 39, 40, 41]

- “Counselling”: És la intervenció més utilitzada i explicada pels diversos autors, que consisteix en sessions de treball pels cuidadors principals que els ensenyen a resoldre les necessitats dels cuidadors per a millorar la salut del malalt d'Alzheimer. En l'estudi de J.E Gaugler et al. [40] els resultats obtinguts van ser que el “Counselling” reduïa notablement la sobrecàrrega, és a dir, el fet de que els cuidadors estiguessin formats i revessin un assessorament integral de les necessitats els proporcionava tranquil·litat i els feia reduir l'estrès i conseqüentment la sobrecàrrega.
- Intervencions de respir: Que el cuidador disposi de temps lliure per a millorar també la qualitat de vida del cuidador, ja que com diu M^a José Peón [41] si el cuidador es troba millor, cuidarà millor. Necessita de realitzar activitats recreatives o que li facin desconnectar en certa manera del rol de cuidador principal.
- Intervencions d'autoajuda: Els propis cuidadors són qui, a través de les seves experiències, ajuden a altres cuidadors principals a resoldre problemes del dia a dia. Els professionals infermers són qui dirigeixen aquestes sessions i la que tria com formar aquests grups d'autoajuda, ja que es qui coneix cada cas i pot seleccionar les persones que poden participar i qui no està preparada psicològicament per fer-ho.

Les infermeres a la vegada tenen un paper molt important en les associacions segons hem vist a l'estudi de M^a José Peón [41] on intervén fent una atenció integral al cuidador principal abastant totes les intervencions esmentades anteriorment, és a dir, informa i assessora als familiars, dona suport mitjançant grups de suport a superar la malaltia d'Alzheimer, etc., de manera que els cuidadors principals no es sentin sols davant aquesta nova aventura i tinguin la seguretat i la possibilitat d'acudir a un professional que els hi doni respostes.

- Intervencions psicoterapèutiques i psicoeducatives [34, 39] són les que van donar millors resultats segons els estudis revisats ja que es centren en una especial atenció terapèutica i més exhaustiva al cuidador, i on els ensenyen estratègies i habilitats per poder superar les dificultats que li anirà posant la malaltia. Són uns programes molt eficaços perquè el cuidador principal aprèn a ser més autònom i posteriorment, afrontar la cura integral del malalt sol i sense patir una gran sobrecàrrega.
- Per últim les intervencions tecnològiques [34] tot i ser molt útils perquè es poden realitzar des del mateix domicili. No han mostrat efectes clars i els autors revisats no els han donat èmfasi, ja que creuen que el contacte amb l'infermer/a o personal d'ajuda és important. [41]

Hi ha una sèrie d'intervencions múltiples que engloben les ja esmentades i que infermeria les duu a terme sobretot en Atenció Primària [41], ja que es el servei on es coneix més la persona i el seu entorn, i on la infermera pot entrar dins l'entorn familiar i conèixer la seva història.

Així doncs, en general existeixen molts programes i intervencions que poden realitzar professionals com és el cas d'infermeria que ajuden i dirigeixen al cuidador en tot el procés del cuidar perquè no es sentin sols davant aquest canvi de vida sobtat [34, 40, 41]

LIMITACIONS

Aquest estudi té limitacions que poden ser atribuïdes als següents factors:

Principalment, hi ha una àmplia varietat d'intervencions i programes dirigits al cuidador principal, que tot i que la majoria es basin en una mateixa teoria, entre ells presenten canvis segons l'estudi revisat, ja que poden tenir diferent instructor (sigui infermer, psicoterapeuta, psicòleg), diferent receptor (individual, grupals, familiars). En definitiva, hi ha la dificultat de classificar-les en un mateix grup tot i parlar del mateix o centrar-se en un objectiu comú, ja que contenen elements d'altres intervencions.

L'altre limitació es la diferència en les variables sociodemogràfiques i els factors associats. En els estudis revisats sí que hi havien variables i factors que coincidien entre ells, però cada estudi donava més èmfasi a una variable en concret obtenint uns factors diferents. Això depenia de la mostra i del tipus d'estudi realitzat. Però per exemple en el cas de la relació de dependència, estudis no mostraven aquestes dades i aquest fet impossibilitava la comparació amb altres investigacions.

7. CONCLUSIONS

La nostra revisió bibliogràfica conclou que:

- La cura integral d'una persona amb malaltia d'Alzheimer, comporta una afectació global a la salut psicològica del cuidador principal, sobretot propiciant l'aparició de depressió, estrès, ansietat i consegüentment una sobrecàrrega emocional i física.
- La sobrecàrrega ve associada a diferents variables i factors sociodemogràfics com l'edat, sexe, relació de parentesc, situació laboral i temps en el cuidar.
- Les dones són en gran majoria les principals cuidadores, amb una mitjana d'edat d'entre els 40-60 anys, i són les més afectades per les conseqüències negatives del cuidar de persones dependents amb Alzheimer.
- La relació de dependència entre el malalt d'Alzheimer i el seu cuidador principal depèn del grau de severitat de la malaltia.
- Les intervencions per part de professionals infermers o d'altres professionals sanitaris, ajuden a millorar la qualitat de vida del cuidador principal i en conseqüència, la salut del malalt d'Alzheimer.
- La intervenció més utilitzada actualment és el "Counselling", que ha mostrat efectes beneficiosos en la reducció de l'estrès i l'ansietat en els cuidadors principals .
- Les intervencions que aporten millors resultats són les psicològiques i psicoterapèutiques que evidencien una gran millora en la sobrecàrrega ja que disminueixen els sentiments negatius alhora de la cura integral del malalt.
- Els professionals infermers juguen un paper clau en les associacions que s'encarreguen de donar suport al cuidador principal i familiars de manera que no es sentin sols davant la malaltia d'Alzheimer.

8. BIBLIOGRAFIA

[1]. Alzheimer's Disease International, Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud. Demencia: una prioridad de salud pública. Washington, DC: OPS; 2013.

[2]. Pedro Cuesta J, Virués Ortega J, Vega S, Seijo Martínez M, Saz P, Rodríguez F. et al. Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: A reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. BMC Neurology 2009;9:55.

[3]. Balbas Liaño VM. El profesional de Enfermería y el Alzheimer. Nure investigación. Barcelona. Nure Investigación, nº13, Marzo 2005. [accés 9 de gener de 2016] Disponible a:

http://web2014.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/protocolo%2013.pdf

[4]. Boada M, Peña J, Blesa R, Aguilar M. Diagnòstic i tractament de la malaltia d'Alzheimer. Guia oficial de diagnòstic i tractament de la malaltia d'Alzheimer de la Societat Catalana de Neurologia.2015. Barcelona. [accés 9 de gener de 2016] Disponible a:

http://www.scn.cat/docs/guies_protoc/2_Alzheimer.pdf

[5]. Martín Carrasco M. Consenso español sobre demencias. Madrid: SEP, Sociedad Española de Psiquiatría; 2005.

[6]. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales: DSM-5. Madrid: Médica Panamericana; 2014.

[7]. Prince M, Jackson J. Informe mundial sobre el Alzheimer. Alzheimer's disease International;2009. [accés 10 de gener de 2016] Disponible a:

<https://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport-Espanol.pdf>

- [8]. Sclan SG, Reisberg B. Functional Assessment Staging (FAST) in Alzheimer's Disease: Reliability, Validity, and Ordinality. *Int Psychogeriatrics*. Cambridge University Press; 1992 Jan 7;4(03):55–69.
- [9]. Alvin JE, Sadowsky CH. Practical guidelines for the recognition and diagnosis of dementia. *J Am Board Fam Med*. 2012;25:367-382 [accès 2 de febrer de 2016]. Disponible a:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22570400>
- [10]. Fundación Alzheimer España [web]. Madrid: Fundación Alzheimer España; 2015 [accès 14 de febrer de 2016]. Disponible a:
<http://www.alzfae.org/cuidador/98-alzheimer-faq/fases-alzheimer>
- [11]. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state" A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Department of Psychiatry*. 1975; 12(3):189-98
- [12]. Bell R, Hall RC. The mental status examination. *American family physician*; 1977 Nov;16(5):145-52
- [13]. Alzheimer's disease international [web]. London: ADI; 2015 [accès 14 de febrer de 2016]. Global knowledge, Statistics. Disponible a:
<http://www.alz.co.uk/research/statistics>
- [14]. Bruna O, Ros E, Cucurella E, Signo S, Dalmau C, Brocal M. El rol de cuidador en l'atenció a persones amb demència. *Revista de psicologia, Ciències de l'educació i de l'esport*; 2012; 30(1): 128-136
- [15]. Manzano Palomo MS. La figura del cuidador en la enfermedad de Alzheimer. Hospital Infanta Cristina. Comité científico kNOW Alzheimer; 2014[accès 17 de febrer de 2016]. Disponible a:

<http://knowalzheimer.com/la-figura-del-cuidador-en-la-enfermedad-de-alzheimer/>

[16]. Roig MV, Abengózar MC, Serra E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*; 1998,vol.14,nº2, 215-227.

[17]. Borghi AC, de Castro V, Marcon SS, Carreira L. Sobrecarga de familiares cuidadores de ancianos con la Enfermedad de Alzheimer: un estudio comparativo. *Enfermagem*; Agosto 2013;21(4)

[18]. Cuesta C. El cuidador del otro: Desafíos y posibilidades. *Investigación y Educación en Enfermería*; 2007,1(25),106-112.

[19]. Conde-Sala JL. Atenció al cuidador i a la família. Facultat de psicologia. Univeritat de Barcelona. Curs E-Learning de Demències;2010.

[20]. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud. Universidad Complutense de Madrid, España*; 2015:9-15

[21]. Guía de práctica clínica sobre la Atención integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Ministerio de Sanidad, Política social e igualdad, España;2011 [accés 19 de febrer de 2016]. Disponible a:

http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf

[22]. Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria*; 2008. 22(0):000-0.

[23]. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol*. 1996;6:338-46.

[24]. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Salut a casa: Valoració integral.(1ª edició) Barcelona. Generalitat de Catalunya; 2002.[accés 19 de febrer de 2016]. Disponible a:

http://www.gencat.cat/salut/botss/pdf/salut_a_casa.pdf

[25]. Annerstedt L, Elmståhl S, Ingvad B, Samuelsson SM. Family caregiving in dementia. Analysis of the caregiver's burden and "breaking point" when home care becomes inadequate. Scand J Public Health 2000; 28: 23-31

[26]. Departament de Benestar Social i Família. Llibre blanc de la gent gran amb dependència (1ª ed). Barcelona: Generalitat de Catalunya;2002.

[27]. Pajares Bernardo M. Cansancio del rol del cuidador. Reduca(Enfermería, Fisioterapia y Podología). Universitat Complutense de Madrid. 2012; 4(1): 717-750.

[28]. Ley 39/2006. Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Ministerio de la presidencia. Gobierno de España. 2006.[accés 9 de febrer de 2015]. Disponible a:

https://www.boe.es/boe_catalan/dias/2006/12/16/pdfs/A03550-03564.pdf

[29]. McConaghy R, Caltabiano ML. Caring for person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. Nurs Health Scielo. 2005; 7: 81-91.

[30]. Millán Calenti JC, Gandoy Crego M, Cambeiro Vázquez J, Antelo Martelo M, Mayán Santos JM. Perfil del cuidador familiar del enfermo de Alzheimer. Geriátrika. 1998;14(9):33-37

[31]. Conchillo Villar B. Efectividad de las intervenciones individuales para disminuir la sobrecarga en personas cuidadoras con familiares con Alzheimer. Universidad de Jaén; 2014.

[32]. Jamieson E, Whyte L. Procedimientos de enfermería clínica (5ª ed). Elsevier España, 2008.

[33]. Skinner, K. Nursing interventions to assist in decreasing stress in caregivers of alzheimer's patients. 2009; 20(1):22-4.

- [34]. Pérez Perdomo M. Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. Revista habanera de ciencias médicas 2008; 7(3). Disponible a:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729519X2008000300009
- [35]. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempleo del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Ciencia y enfermería XVIII, 2012; (1)29-41.
- [36]. Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Montserrat-Vila S. Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Revista de Neurología, 2008;46(10):582-588.
- [37]. Molina-Linde JM, Iañez-Velasco MA. Cuidadores informales de enfermos de Alzheimer: factores influyentes en la sobrecarga. An. Psiquiatría(Madrid),2006; vol.22 nº5,234-242.
- [38]. Vargas-Escobar LM, Pinto-Afanador N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. Av.enfermería.,XXVIII.2010;(1):116-128.
- [39]. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. The Gerontologist. 2002;42(2): 356-3
- [40]. Gaugler JE, Roth D, Haley WE, Mittelman MS. Can counseling and support reduce Alzheimer's caregivers's burden and depressive symptoms during the transition to insititutionalitzation?. J Am Geriatr Soc. Marzo 2008; 56(3): 421-428.
- [41]. Peón MJ. Atencion de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de alzheimer: prevención i cuidados en el "síndrome del cuidador". Enfermería científica.2004; 264-265:16-22.